



MEDICINA, INFORMAÇÃO, TECNOLOGIAS E HUMANIDADES PERSPETIVAS CRUZADAS

ORG.
FERNANDA RIBEIRO
ZENY DUARTE
ARMANDO MALHEIRO DA SILVA



CITCEM
CENTRO DE INVESTIGAÇÃO TRANSDISCIPLINAR
CULTURA, ESPAÇO E MEMÓRIA

MEDICINA, INFORMAÇÃO, TECNOLOGIAS E HUMANIDADES PERSPETIVAS CRUZADAS

ORG.

FERNANDA RIBEIRO

ZENY DUARTE

ARMANDO MALHEIRO DA SILVA



CITCEM

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO TRANSDISCIPLINAR
CULTURA, ESPAÇO E MEMÓRIA

Título: **Medicina, Informação, Tecnologias e Humanidades: perspectivas cruzadas**

Organizadores: Fernanda Ribeiro (FLUP/CITCEM), Zeny Duarte (PPGCI/UFBA; CITCEM),
Armando Malheiro da Silva (FLUP/CITCEM)

Design gráfico: Helena Lobo Design | www.hldesign.pt

Capa: Jolie Amaral

© 2024 Autores

Edição: CITCEM – Centro de Investigação Transdisciplinar Cultura, Espaço e Memória

Via Panorâmica, s/n | 4150-564 Porto | www.citcem.org | citcem@letras.up.pt

Este trabalho é sujeito a *double-blind peer review*.

Referees: Ana Isabel Veloso (UA, Portugal), Ana Lúcia Terra (FLUC, Portugal), Ana Margarida Almeida (UA / Altice Labs, Portugal), Ania R. Hernández Quintana (UH, Cuba), Carlos Gomes (ESSNorteCVP, Portugal), Carlos Guardado (FLUL, Portugal), Carmen Abreu (FLUP, Portugal), Carolina Magalhães (UFBA, Brasil), Denise Braga Sampaio (UFBA, Brasil), Felisbela Lopes (UMinho, Portugal), Francisco Carlos Paletta (USP, Brasil), Gabriel David (FEUP, Portugal), Ieda Pelógia Martins Damian (USP, Brasil), Isa Maria Freire (UFPB, Brasil), Isabel Dias (FLUP, Portugal), João Manoel Miranda (Memorial Sloan Kettering Cancer Center, EUA), Jorge Revez (FLUL, Portugal), José Antonio Moreiro González (UC3M, Espanha), José Azevedo (FLUP, Portugal), José Carlos Sales Santos (UFBA, Brasil), José Cláudio Alves de Oliveira (UFBA, Brasil), Lidiane Carvalho (ICICT / FIOCRUZ, Brasil), Márcio Bezerra da Silva (UnB, Brasil), Maria Beatriz Marques (FLUC, Portugal), Maria Cristiane Barbosa Galvão (USP, Brasil), Maria Elisa Cerveira (FLUP, Portugal), Maria Inês Peixoto Braga (ISCAP, Portugal), Maria João Antunes (UA, Portugal), Maria Manuel Borges (FLUC, Portugal), Maria Manuela Pinto (FLUP, Portugal), Mariângela Rebelo Maia (USU, Brasil), Martha Sabelli (UDELAR, Uruguai), Milena Carla Lima de Carvalho (ISCAP, Portugal), Natanael Sobral (UFPE, Brasil), Olívia Pestana (FLUP, Portugal), Óscar Mealha (UA, Portugal), Pedro Vilas Boas Tavares (FLUP, Portugal), Ricardo Coutinho (UFBA, Brasil), Ronaldo Jacobina (UFBA, Brasil), Salim Silva Souza (Instituto Federal de Sergipe, Brasil), Sérgio Franklin (UFBA, Brasil), Teresa Silveira (FEUP / Fundação Bial, Portugal), Tonya Duarte (UFBA, Brasil), Vasco Ribeiro (FLUP, Portugal), Viviana Fernández Marcial (FLUP, Portugal)

Esta é uma obra em acesso aberto, disponibilizada *online* (<https://ler.letras.up.pt/>) e licenciada segundo uma licença Creative Commons de Atribuição Sem Derivações 4.0 Internacional (CC BY 4.0)



eISBN: 978-989-8970-85-5

DOI: <https://doi.org/10.21747/978-989-8970-85-5/med>

RIBEIRO, Fernanda, Zeny DUARTE, e Armando Malheiro da SILVA, coord. *Medicina, Informação, Tecnologias e Humanidades: perspectivas cruzadas*. Porto: CITCEM. 682 pp. eISBN: 978-989-8970-85-5.

Porto, dezembro de 2024 (1.ª edição)

Paginação: João Candeias

Este trabalho foi elaborado no quadro das atividades do grupo de investigação «Informação, Comunicação e Cultura Digital» e é financiado por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, no âmbito do projeto UIDB/04059/2020, DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>.



Apoios:



SUMÁRIO

ABERTURA	9
Pedro Rodrigues Penildon Silva Filho	
INTRODUÇÃO	13
Fernanda Ribeiro, Zeny Duarte, Armando Malheiro da Silva	
CONFERÊNCIA DE ABERTURA	
Informação, saúde, memória, identidade e cultura: leitura revivalista dos colóquios MEDINFOR	19
Zeny Duarte	
I. GESTÃO DA INFORMAÇÃO NOS SISTEMAS DE SAÚDE	
A Gestão de informações em larga escala na promoção da saúde: um estudo sobre a representação e organização da informação em arquivos de saúde pública	41
Douglas Francisco Cruz Paiva, Rafael Cardoso Mateus, Rogério Araújo Júnior	
Registros eletrônicos em saúde: um estudo dos processos de registros de informações em saúde no Prontuário Eletrônico do Cidadão do e-SUS APS	53
Luiz Tenório Filho, Francisca Rosaline Leite Mota	
Rede Nacional de Dados e os desafios da interoperabilidade entre os sistemas de informação na rede de atenção do Sistema Único de Saúde no Brasil	65
Luiz Tenório Filho, Francisca Rosaline Leite Mota, Olga Myllena Diniz Botelho Santana	
Análise por revisão sistemática sobre prontuários eletrônicos do paciente em unidades de saúde: foco na gestão de dados e segurança da informação	77
Tiago Emílio de Sousa Araújo, Fabio Assis Pinho, Wagner Junqueira Araújo	
Cuidados paliativos e dignidade humana nos sistemas de saúde: uma reflexão quanto aos objetivos de desenvolvimento sustentável	87
Adriane Maria da Fonseca e Sá, Maria Irene da Fonseca e Sá	
Wound data record to produce nursing-sensitive care indicators	101
Paula Alexandra Teixeira, Luciana Pelluzi Silva	
A Informação em saúde e o autocuidado: a importância da valorização da saúde pelos indivíduos para os sistemas nacionais	117
Margarete Farias de Moraes, Dante Augusto Galeffi, Francisco José Aragão Pedroza Cunha	

Visualização da informação na área da saúde: pandemias e uso de infográficos na organização da informação	127
Helio Ohmaye, Francisco Carlos Paletta	
Gestão da informação nos sistemas de saúde: uma reflexão sobre a produção de dados nas organizações de saúde	143
Luís Borges Gouveia, Silvério Cordeiro	
A Saúde coletiva em representação: uma iniciativa a partir da teoria do conceito de Dahlberg	151
Denise Oliveira de Araújo, Márcio Bezerra da Silva, Elmira Luzia Melo Soares Simeão, Zeny Duarte	
Sistemas informatizados de compartilhamento de informações sobre saúde no Brasil e em Portugal	163
Neima Prado dos Santos, Vanessa Prado dos Santos	
Arquivo e saúde: orientações de práticas arquivísticas no centro de atenção psicossocial de João Pessoa – Paraíba	175
Jefferson Higino da Silva, Ana Cláudia Cruz Córdula, Carla Maria de Almeida, Rayan Aramis de Brito Feitoza	
Educação continuada à distância sobre terminologias, classificações, ontologias e vocabulários em saúde para profissionais que atuam no sistema de saúde brasileiro	187
Maria Cristiane Barbosa Galvão, Silvana de Lima Vieira dos Santos, Renata Dutra Braga, Ivan Luiz Marques Ricarte, Thaís Lucena de Oliveira	
II. INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL NA MEDICINA	
Plataforma inteligente de predição do risco de doenças crônicas não transmissíveis, de apoio à decisão clínica na atenção primária de saúde, usando inteligência artificial	199
Oberdan Costa, Luís Borges Gouveia	
Integration of artificial intelligence in medical education: developing a framework for curriculum enhancement	213
Mariana Canelas Pais, Renato Ferreira da Silva, Ivone Duarte, Pedro Pereira Rodrigues, Ricardo Cruz Correia	
Inteligência artificial na saúde pública do Brasil: princípios éticos aplicados à privacidade e construção de algoritmos	225
Gustavo Alpoim de Santana, Elba Lúcia de Carvalho Vieira, Zeny Duarte, Ricardo Coutinho de Mello	
Responsabilidade civil nas cirurgias robóticas	239
Mariana Basto Matos	
Aplicações da inteligência artificial na medicina clínica: papel e aplicação dos algoritmos	253
Barbara Coelho Neves	
Big Data em saúde: desafios e perspectivas na visão da Ciência da Informação	267
Carlos Alberto Ferreira, Marcio Gonçalves	

Regulamentação da inteligência artificial	281
Mariana Basto Matos	
Os Desafios para a construção de um sistema de recomendação na área da saúde: a visão da Ciência da Informação	295
Carlos Alberto Ferreira	
III. COMUNICAÇÃO E DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA	
Fontes de informação em saúde utilizadas pelos estudantes universitários: estudo transversal em uma universidade brasileira	309
Vanessa Prado dos Santos, Maria Thereza Ávila Dantas Coelho, Nivaldo Moreira Rodrigues Júnior, Neima Prado dos Santos	
O Papel do bibliotecário enquanto informacionista de pesquisa e seu contexto no Brasil	321
Janaina Costa Rodrigues, Michely Jabala Mamede Vogel	
Popularidade e produtividade científica de docentes/pesquisadores da UFRJ: análise ciutométrica do domínio da anatomia patológica	337
Vânia Lisboa da Silveira Guedes, Maria José Veloso da Costa Santos, Bianca Láia Vicentini, Felipe Silva Izidoro da Fonseca, Larissa Silva Costa	
Repositórios e plano de gestão de dados: o caso IPAlliance	347
Mafalda Lopes, Miguel Padilha, Francisco Vieira, Yulia Karimova	
A Medicina na Era da Informação (MEDINFOR): espaço aberto à inter e transdisciplinaridade da Ciência da Informação	361
Salim Silva Souza, Maria Beatriz Marques	
Divulgação científica em saúde: contribuições da Linguística para a construção de textos virais	379
Willian Lima Melo, Izadora Lopes Garcia Nascimento	
Información para los familiares de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista-TEA: una investigación interdisciplinaria para una información inclusiva en salud	393
Martha Sabelli, Ana Laura Casuriaga, Andrea Cristiani, Noel Cuadro, Carol Guillemint	
Modelo de letramento digital para mulheres adolescentes de comunidades periféricas do estado da Bahia – Brasil	401
Jaqueline Silva de Souza, José Carlos Sales dos Santos, Maria Cristina Vieira de Freitas	
La Divulgación científica en materia de salud para la tercera edad en España: carencias y desafíos	415
Viviana Fernández-Marcial, Carmen Gómez Camarero	
Estudantes de terapia ocupacional e suas competências informacionais: estudo qualitativo no contexto brasileiro	427
Isabela Dallasta Calandrin, Maria Cristiane Barbosa Galvão, Ivan Luiz Marques Ricarte, Gabriela Rezende	

A Pessoa ostomizada como pessoa com deficiência: um estudo sobre a comunicação humanizada no serviço público de saúde	437
Ana Lucia Ramos da Silva, Maria Irene da Fonseca e Sá	
Informação em saúde e comportamento de pessoas que convivem com vírus da imunodeficiência humana (HIV): procura, recuperação, seleção e apropriação de informações	451
José Carlos Sales dos Santos, Marco Tulio Moreira de Souza	
Informação e saúde no âmbito do cárcere: contribuições da Ciência da Informação	461
Esdras Renan Farias Dantas, Débora Adriano Sampaio, Zeny Duarte, Felipe Arthur Cordeiro Alves	
A Disseminação do SARS-CoV-2 e a busca por informação em relação à covid-19 no Brasil, Estados Unidos e Portugal	479
Jean Michel Galindo da Silva, Maria Irene da Fonseca e Sá	
Representação mediática da evolução epidemiológica da pandemia da covid-19 em Angola (2020-2021)	499
Gabriel Luciano Maria Benguela	
Infodemia e obesidade	521
Adriana Aguiar Aparício Fogel, Patrícia Padrão, José Azevedo	
Estratégias de comunicação sobre nutrição no YouTube: qual a avaliação dos futuros profissionais	539
Caio Julius Ribeiro, Adriana Fogel, Mariana Costa, Joana Rodrigues, Patrícia Padrão, José Azevedo	
SuperSUS: direito à saúde através de uma abordagem gamificada	553
Thiago Henrique da Silva Brito, Islândia Maria Carvalho de Sousa, Fernanda Elizabeth Sena Barbosa, Ingrid Rebecka de França Nascimento, Ariely Freire de Andrade, Lays Hevécia Silveira de Farias, Gabriela Laiza Candido da Silva, Célio Andrade Santana Júnior	
Desvelando a comunicação científica imprecisa e fraudulenta na Medicina: uma radiografia fundamentada em estudos de retratações	567
Karen Santos d'Amorim, Nadi Helena Presser, Raimundo Nonato Macedo dos Santos	
IV. MÉDICOS-CULTURAL. MEDICINA, IDENTIDADE E PATRIMÓNIO	
Medicina, cultura e informação: análise da produção científica a partir do Publish or Perish	577
Esdras Renan Farias Dantas, Débora Adriano Sampaio, Zeny Duarte	
Elsimar Coutinho: médico-cultural e empreendedor social humanista	595
Erenilda C. S. Amaral	
Do cérebro humano à inteligência artificial: informação por desígnio ou ironia?	613
Carmen Matos Abreu	

- Ernesto Roma, associativismo e cultura: a SPG – Sociedade Portuguesa de Gastronomia** 623
Paulo dos Anjos Gonçalves
- Música popular brasileira: vestígios da formação profissional na obra do compositor e médico Aldir Blanc** 643
Vanessa Prado dos Santos, Ângelo Tavares Castro, Neima Prado dos Santos
- Para além da Medicina: os arquivos médicos custodiados pela Universidade Federal da Paraíba** 659
Ana Cláudia Cruz Córdula, Jefferson Higino da Silva, Tainá Pereira Lobo, Carla Maria de Almeida
- Empregando a abordagem de inventário participativo no contexto da saúde, no município de Ribeirão Preto, Brasil** 669
Maria Cristiane Barbosa Galvão, Adriana Mafra Brienza, Joab Jefferson da Silva Xavier, Fernanda Cristina Padiãl, Jane Aparecida Cristina, Gustavo Jorge Zanin, Thatiane Delatorre, Gerson Turatti Caturello

ABERTURA

PEDRO RODRIGUES*

A organização do colóquio *MEDINFOR VI — A Medicina na Era da Informação*, realizado na Faculdade de Letras da Universidade do Porto, de 18 a 20 de outubro de 2023, insere-se num contexto de crescente interdisciplinaridade entre a Medicina e a Ciência da Informação, promovendo a integração de conhecimentos e a partilha de saberes entre áreas tradicionalmente distintas.

Fruto de uma colaboração estreita entre a Universidade do Porto e a Universidade Federal da Bahia, o MEDINFOR tem-se afirmado, desde a sua primeira edição em 2008, como um *forum* privilegiado para o diálogo entre as ciências exatas e as ciências sociais e humanas. A realização desta sexta edição no Porto reforça esta tradição, trazendo a debate temas cruciais na interseção da saúde e da informação e sublinhando a importância da colaboração entre diferentes domínios do conhecimento para o avanço científico e tecnológico.

O evento contou com a participação de professores e investigadores de renome internacional, das áreas da Ciência da Informação, Ciências da Saúde, Ciências da Computação e Cultura. Estas vozes, oriundas de diversas geografias e especialidades, enriqueceram o colóquio com perspetivas inovadoras e reflexões profundas sobre os desafios e oportunidades que se colocam à Medicina na era digital.

A diversidade das comunicações apresentadas reflete a abrangência e a profundidade dos temas discutidos. Desde a aplicação de tecnologias de informação na gestão de dados de saúde à ética e privacidade na era digital, passando pela humanização dos cuidados médicos através das artes e humanidades, os trabalhos aqui compilados ilustram bem o espírito de transversalidade que norteou o colóquio.

Este volume é, assim, um testemunho da riqueza e da vitalidade do diálogo interdisciplinar promovido pelo MEDINFOR VI. É, também, um tributo às históricas e profícuas relações entre as academias de Portugal e do Brasil, países que a língua e a história uniram e que continuam a colaborar para o progresso das ciências naturais e humanas.

Espero que este volume inspire e motive todos os leitores a explorar novas fronteiras do saber, a fomentar a colaboração interdisciplinar e a contribuir para um futuro mais informado e integrado.

* Vice-Reitor da Universidade do Porto para a Investigação e Inovação.

ABERTURA

PENILDON SILVA FILHO*

Nos dias 18, 19 e 20 de outubro de 2023, a Universidade do Porto (U.Porto) e a Universidade Federal da Bahia (UFBA) realizaram na cidade do Porto o VI Colóquio Internacional *MEDINFOR — A Medicina na Era da Informação*. Este Colóquio teve na Comissão Organizadora a professora titular da UFBA, Zeny Duarte, e os professores doutores Fernanda Ribeiro e Armando Malheiro da Silva, como representantes da U.Porto. Foi um encontro de grande sucesso e repercussão para ambas as universidades.

Além de se constituir em uma experiência interdisciplinar e transdisciplinar envolvendo diversificadas áreas do conhecimento, a Medicina, demais Ciências da Saúde, Ciências da Informação e Comunicação, da Computação, Sociais e das Humanidades, entre outras, o VI MEDINFOR ilustra uma relação de longo prazo entre as mencionadas instituições, com trabalhos de excelência acadêmica e engajados numa produção ainda nova que aborda Inteligência Artificial, utilização de Ciência dos Dados e *Big Data* para políticas públicas, comunicação em Saúde, a percepção da mídia sobre as políticas de Saúde, o Sistema Único de Saúde, Memória e História da Medicina e da Saúde, e outros temas.

Essa relação multidisciplinar entre unidades acadêmicas de diferentes universidades em países distintos comprova como a instituição universitária, além de se constituir como espaço do livre pensar, da pesquisa e da criação cultural, artística e tecnológica, se conforma como uma instituição em rede em que os nacionalismos e os localismos são substituídos ou ultrapassados por uma cidadania acadêmica e científica planetária.

A Ciência, a Cultura e as Humanidades não conhecem fronteiras, não se aprisionam por dinâmicas nacionalistas ou chauvinistas, enviando uma mensagem clara de que o espírito humano não precisa ficar aprisionado a pertencimentos que o isolam, podendo criar outros pertencimentos nos quais a razão, a busca da verdade, da beleza, da diversidade, da superação de problemas sociais, ambientais e culturais são mais fortes, e onde o que une os indivíduos deixa de ser a busca do lucro, do poder ou da distinção social e passa a ser a construção de uma cidadania planetária inclusiva e de diálogo dos diferentes, em busca de uma Sociedade superior.

Em tempos de crises e mudanças geopolíticas, de retorno de uma «guerra fria» e de recrudescimento de guerras, de crises climáticas e ambientais e de aumento das desigualdades sociais em várias regiões do mundo, a instituição universitária se constitui

* Vice-Reitor da Universidade Federal da Bahia.

como uma rede informacional e acadêmica que apresenta um contraponto na forma de estar no mundo, e se torna refúgio para a tolerância, para a convivência entre os diferentes e de busca de uma sociabilidade mais descentrada, plural e de propósitos mais elevados de superação dos graves problemas que assolam a espécie humana.

Ao se comparar com outras instituições, certamente a instituição universitária, que se internacionalizou e hoje se constitui em forma de associação livre por interesses de pesquisa e de construção de saberes, é a invenção institucional mais democrática e apta a criar as alternativas para a sobrevivência da civilização, compreendendo o universo em que vivemos e traçando outras formas de percepção do mesmo e do lugar do humano nesse universo.

Parabéns à organização e aos participantes do VI MEDINFOR em 2023. Certamente demos uma contribuição ao avanço científico e tecnológico em campos bem diversos da Ciência e da Cultura e os pesquisadores deram um testemunho de como o gênero humano pode trabalhar em torno de ideias não coercitivas ou de busca de poder, ou riqueza, mas simplesmente pelo prazer em conhecer e fazer avançar a Ciência. Esperamos que em breve o VII MEDINFOR possa, mais uma vez, nos brindar com mais saberes.

INTRODUÇÃO

FERNANDA RIBEIRO*

ZENY DUARTE**

ARMANDO MALHEIRO DA SILVA***

A obra que agora se publica resulta de mais um Colóquio Internacional luso-brasileiro promovido em parceria pela Universidade do Porto (U.Porto) e pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), sob a consagrada designação *MEDINFOR — A Medicina na Era da Informação*. Iniciados em 2008, por iniciativa do Instituto de Ciência da Informação e do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da UFBA e das Faculdades de Letras, Medicina e do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da U.Porto, os colóquios MEDINFOR têm tido uma regularidade trienal, alternando entre o Porto e Salvador da Bahia. O VI Colóquio, que esteve na base desta publicação, realizou-se nos dias 18 a 20 de outubro de 2023 na U.Porto e procurou seguir a matriz identitária dos anteriores, embora, naturalmente, atualizando temas e problemas, no cruzamento interdisciplinar entre a Ciência da Informação e as Ciências da Saúde e envolvendo também áreas das Ciências Sociais e Humanas, da Cultura, das Letras, das Artes e das Tecnologias.

Esta edição do MEDINFOR assinala 15 anos de realização de um encontro científico que é hoje uma referência no espaço luso-brasileiro, mas o âmbito do evento tem-se progressivamente alargado para além deste espaço geográfico e cultural e tem vindo a abrir-se à participação de investigadores de outros países, sobretudo europeus e americanos. Este reforço da internacionalização é algo que os organizadores do MEDINFOR têm procurado promover e incentivar, pois uma grande parte dos temas em debate nos diversos colóquios já realizados demonstra que as questões científicas abordadas são universais e do interesse de investigadores de qualquer latitude.

Para além dos temas que tradicionalmente têm integrado o colóquio, o MEDINFOR VI incorporou uma temática absolutamente incontornável nos tempos atuais — a Inteligência Artificial (IA). Esta temática foi tratada num painel específico, no qual se problematizaram as questões da sua aplicação às áreas da saúde, mas também constituiu objeto de análise e debate numa mesa-redonda, intitulada *A Inteligência Artificial na Saúde: o impacto dos Large Language Models*.

* Faculdade de Letras da Universidade do Porto/CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: fribeiro@letras.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5641-9199>.

** Universidade Federal da Bahia; CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: zenydu@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-6905>.

*** Faculdade de Letras da Universidade do Porto/CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: malheiro@letras.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0491-3758>.

O livro que se dá à estampa está organizado em quatro secções, correspondentes aos painéis temáticos que integraram o colóquio, cada um congregando trabalhos que evidenciam o caráter interdisciplinar do evento.

A secção I — *Gestão da Informação nos sistemas de saúde* — é dedicada ao papel da gestão da informação nas organizações de saúde e modelos de gestão adotados, colhendo contributos de estudos, de um âmbito alargado, de diversas áreas de investigação, com foco para o valor da gestão da informação na saúde, nomeadamente no que toca à aplicação da tecnologia nos sistemas de saúde, à Informática médica e/ou telemedicina, aos sistemas de apoio à decisão em saúde, à denominada saúde digital.

A secção II — *Inteligência Artificial na Medicina* — evidencia como é promissora a aplicação de IA na Medicina, no que respeita a ganhos de qualidade e eficiência para a prestação dos serviços de saúde, o apoio à decisão clínica, o valor humano do médico no processo de transformação da Medicina pela IA, o uso de algoritmos para a análise de imagem médica, a adoção de mecanismos de *machine learning* na descoberta de fármacos, a criação de assistentes virtuais especializados para atendimento aos utentes ou para apoio aos profissionais de saúde no preenchimento de registos clínicos eletrónicos, o apoio na pesquisa de dados relevantes nos extensos processos clínicos atuais, a promoção da literacia em saúde, ou a introdução de princípios éticos na conceção dos algoritmos e da IA.

A secção III — *Comunicação e divulgação científica* — reúne trabalhos que mostram como enfrentar desafios singulares de qualidade e validação da informação, considerando diversos aspetos implicados no ciclo da informação, desde a coleta ou aquisição até à sua disseminação e reutilização, como, por exemplo, o papel dos repositórios de dados científicos e da ciência aberta para a comunicação, a divulgação científica em saúde ou os aspetos mais controversos, patentes na comunicação em ciências naturais e em ciências sociais.

Por fim, a secção IV — *Médicos-cultural, memória, identidade e património* —, cuja temática esteve na génese dos colóquios MEDINFOR, debruça-se sobre casos e situações que demonstram que os médicos no espaço luso-brasileiro, e nomeadamente nos séculos XIX e XX, complementavam a sua formação científico-natural com incursões nas Letras e nas Artes, dedicando-se à Literatura, à Arte e a atividades humanísticas em geral. Este perfil híbrido levou a que surgisse o conceito operatório de «médico-cultural», que engloba o profissional clínico que articula, na mesma pessoa e numa mesma vida, facetas que noutras profissões de cariz fortemente técnico-científico parecem não andar tão articuladas. Trabalhos sobre acervos de médicos-cultural em arquivos, bibliotecas e museus no espaço luso-brasileiro e em outros espaços geográficos e culturais constituem casos de estudo muito interessantes, que evidenciam esta relação entre os médicos e a Cultura.

A complementar a obra, apresenta-se um estudo inicial, de Zeny Duarte, sobre a relação entre Cultura, Informação e Medicina, elaborado a partir da produção científica dos autores que participaram no painel da cultura e cujos trabalhos foram publicados nos livros das cinco anteriores edições do MEDINFOR, realizadas em 2008, 2011, 2014, 2017 e 2020. Este texto corresponde à conferência de abertura, que a autora proferiu na qualidade de Presidente de Honra do MEDINFOR VI.

Por último, importa registrar um agradecimento às duas Universidades patrocinadoras do evento, nomeadamente aos vice-reitores da U.Porto e da UFBA, que amavelmente aceitaram produzir os textos de abertura desta publicação. Às unidades orgânicas das mesmas universidades, que integraram a comissão organizadora, e ao centro de investigação CITCEM — Centro de Investigação Transdisciplinar Cultura, Espaço e Memória, da Faculdade de Letras da U.Porto, endereçamos o nosso reconhecimento por todo o apoio para a concretização deste extenso volume, que nas suas largas dezenas de páginas bem testemunha o valor científico que o MEDINFOR encerra.

Bem hajam!

CONFERÊNCIA DE ABERTURA

INFORMAÇÃO, SAÚDE, MEMÓRIA, IDENTIDADE E CULTURA: LEITURA REVIVALISTA DOS COLÓQUIOS MEDINFOR

ZENY DUARTE*

Resumo: *Apresenta-se a relação entre Cultura, Informação e Medicina, a partir da produção científica dos pesquisadores e autores nos livros das cinco edições do MEDINFOR, realizadas em 2008, 2011, 2014, 2017 e 2020, com foco no painel Cultura. Destaca-se a importância da temática MEDINFOR voltada aos estudos culturais, artísticos e literários, além de arquivos, bibliotecas, museus, casas-museus, lugares de memória e acervos documentais e históricos. A análise inclui a constituição das escolas médicas, seus mestres e estudantes insígnias, homens e mulheres da Cultura, além de relatos sobre instituições de saúde e médicos-cultural, divulgando estudos de cientistas inclinados à produção da Cultura e das Humanidades. Enfatiza-se a origem multidisciplinar do MEDINFOR, integrando Ciência da Informação, Medicina, Ciências da Saúde, Ciências da Computação, Memória, Identidade, Patrimônio Documental, Cultura, Ciências Sociais e Ciências Humanas, promovendo uma abordagem integrada entre essas áreas do conhecimento.*

Palavras-chave: *Informação/Medicina; Memória/Identidade; Cultura; Colóquio Internacional A Medicina na Era da Informação.*

Abstract: *The relationship between Culture, Information and Medicine is presented, based on the scientific production of researchers and authors in the books of the five editions of MEDINFOR, carried out in 2008, 2011, 2014, 2017 and 2020, focusing on the Culture panel. The importance of the MEDINFOR themes focused on cultural, artistic and literary studies, as well as archives, libraries, museums, house museums, places of memory and documentary and historical collections, stands out. The analysis includes the constitution of medical schools, their doctors and distinguished students, men and women of Culture, as well as reports on health institutions and «cultural-doctors», disseminating studies by scientists devoted to the production of Culture and the Humanities. The multidisciplinary origin of MEDINFOR is emphasised, integrating Information Science, Medicine, Health Sciences, Computer Sciences, Memory, Identity, Documentary Heritage, Culture, Social Sciences and Human Sciences, promoting an integrated approach between these areas of knowledge.*

Keywords: *Information/Medicine; Memory/Identity; Culture; International Colloquium on Medicine in the Information Age.*

INTRODUÇÃO

O MEDINFOR é um evento científico de nossa autoria, implementado a partir dos estudos de pós-doutorado (2006-2012) sobre *Os médicos e a cultura: estudo crítico e guia geral dos arquivos de médicos escritores, artistas e pensadores de Portugal e Bahia – Brasil*, realizado com bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), na Faculdade de Letras (FLUP) da Universidade do Porto (U.Porto), Portugal, sob a supervisão do

* Universidade Federal da Bahia; CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: zenydu@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-6905>.

Professor Armando Malheiro da Silva. Na ocasião, foi mencionado e conceituado, pela primeira vez, o termo «médicos-cultural», médicos(as) que além da ciência atuaram e atuam em áreas da Cultura, das Humanidades... (Duarte e Silva 2016).

Em seguida, outro importante legado deixado pelo mesmo projeto dos nosso primeiro pós-doutorado, trata-se da implementação da plataforma digital WEBSIS-MEDICOS¹, contendo dados informacionais acerca da vida, obra, pensamento e acervos de médicos-cultural (Branco 2018; Branco, Santana e Duarte 2019).

A mencionada pesquisa envolveu dimensões quantitativas (levantamento de dados e cruzamentos de variáveis) e qualitativas (análise e avaliação e interpretação das entrevistas e dos documentos). A partir de metodologia mista, pretendeu descrever os fenômenos investigados e propor uma teoria genérica sobre a temática. Por outro lado, os estudos obtiveram ótimos resultados com o aporte da pesquisa documental, utilizando fontes primárias, isto é, dados e informações que ainda não foram tratados científica ou analiticamente.

Desse modo, foi realizada uma extensa pesquisa documental, com base no que prescrevem estudiosos sobre métodos, a exemplo de Scott (1990). Para tanto, foi adotado o recolhimento de fontes mais diversificadas e dispersas — pertencentes aos acervos pessoais e familiares de médicos-cultural — sem tratamento analítico, a exemplo de jornais, revistas, livros, diários, documentos oficiais — do tipo certidão de nascimento, óbito, casamento, correspondências, filmes, fotografias, biografias, autobiografias, objetos pessoais, vestuários, honrarias, prêmios, mobiliários, pinturas, músicas, composições, filmes, programas e vídeos de programas de televisão, entre outros suportes e tipologias documentais com possibilidade de análise e interpretação acerca da vida, obra, pensamento e espaço temporal de médicos-cultural de Portugal e do Brasil entre os séculos XIX e XXI.

Os estudos continuam e possibilitam também abordagens acerca do exame de como os médicos são influenciados por contextos culturais, crenças, valores e normas sociais, e como esses fatores moldam suas interações com os pacientes e suas decisões clínicas.

A pesquisa documental tem objetivos específicos e, para este estudo, ofereceu um rico complemento à pesquisa bibliográfica. A utilização desse método deu lugar aos documentos analisados e permitiu a contextualização histórica, cultural, social e econômica sobre espaços de memórias de médicos-cultural e de grupos de pessoas a eles relacionados, em determinado momento de suas vidas, e produções para além da ciência. Neste caso, a pesquisa bibliográfica possibilitou a realização de análises qualitativas e

¹ WEBSISMEDICOS foi criada em 2008, com o intuito de tornar acessíveis informações acerca da vida, obra, pensamento e acervos documentais e pessoais de médicos e médicas da Bahia, Brasil e de Portugal, nos séculos XIX a XXI, os quais produziram para além da Medicina. A referida plataforma encontra-se hospedada nos servidores da Superintendência de Tecnologia e Informação (STI) da UFBA, no seguinte endereço: <http://www.websismedicos.ufba.br> (Branco 2018; Souza, Terra e Duarte 2023).

quantitativas e o resultado da adoção de bancos de dados com informações pertinentes à problematização.

Para a análise do material já publicado e de outros produzidos sobre o tema investigado, foi utilizada a pesquisa bibliográfica. A informação reunida permitiu a construção dos instrumentos de pesquisa como aplicação de questionários, entrevistas e, até mesmo por meio da história oral, pois

É através do oral que se pode apreender com mais clareza as verdadeiras razões de uma decisão; que se descobre o valor de malhas tão eficientes quanto as estruturas oficialmente reconhecidas e visíveis; que se penetra no mundo do imaginário e do simbólico, que é tanto motor e criador da história quanto o universo racional (Joutard 2000, pp. 32-33).

Para mais, a metodologia história oral foi utilizada em propícias ocasiões envolvendo a coleta e a preservação de testemunhos pessoais e memórias de médicos-cultural, suas experiências passadas e estágios presentes. Essa técnica foi importante na captura de perspectivas que muitas vezes não estão presentes em fontes escritas ou oficiais. Os relatos foram transcritos, analisados e arquivados para uso futuro, transferidos para a WEBSISMEDICOS, publicados em artigos e capítulos de livros.

E, foi assim, com vários médicos-cultural, a escuta, a gravação ou mesmo a simples entrevista que foram disponibilizadas por personalidades, muitas vezes sem ter havido a chance de relatarem caminhos trilhados na Literatura, na Cultura, na Música e nas Artes em geral, na Religião, na Política, nas Humanidades globalmente.

Como ilustração, citamos aqui o nosso encontro com o médico-cultural Alfredo Ribeiro dos Santos, seus depoimentos publicados no livro *Os médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivo e analítico sobre o modo de ser e estar médicos-cultural* (Duarte e Silva 2016). A entrevista deu-se na Rua da Constituição, n.º 1433, na cidade do Porto em Portugal, no dia 12 de maio de 2008, das 16h às 18h, duas horas de plenitude do saber de um dos mais considerados insignes de Portugal.

Ribeiro Santos, além de médico, foi bibliófilo, literato, memorialista e um dos fundadores da *A Águia*, revista que deu origem a outra revista ainda mais reconhecida, *Renascença Portuguesa*. Ribeiro dos Santos recebeu homenagem do II MEDINFOR, com um belíssimo discurso do orador Pedro Clementino Vilas Boas Tavares, Professor da Faculdade de Letras da Universidade do Porto. A seguir, fragmento do discurso do orador, realizado no dia 13 de novembro de 2011, no Salão Nobre da FMUP:

Ele é um elo de uma cadeia e uma personalidade viva da Renascença Portuguesa, pois, tendo nascido no burgo portuense em 1917, no Liceu Rodrigues de Freitas desta cidade ouviu as lições de Leonardo Coimbra e foi directamente influenciado por

alguns dos maiores vultos da Revista A Águia e do movimento Renascença Portuguesa, como Jaime Cortezão. Entre outras personalidades que o próprio assumiu terem-lhe marcado o seu trajeto intelectual e político, e onde avulta a sua militância cívica em prol do pluralismo democrático, e do republicanismo liberal, de matriz portuense, individualista, genericamente anti-totalitário ou mais estritamente anti-fascista, cumpre referir: Agostinho da Silva, Sant'Ana Dionísio, Abel Salazar, Veiga Pires e José Augusto Seabra.

Uma outra memória resgatada por meio de história oral será aqui, pela primeira vez, publicada.

Em nossa estadia no Porto, nos anos de 2006 a 2008, estive atenta aos meios de comunicação que destinassem informação sobre médicos-cultural. Foi então que, a RTP transmitia uma entrevista com o médico-cultural Daniel Serrão. Assisti toda a matéria e, logo, anotei os contatos do notável médico. Percebi que ele faria parte, com certeza, dos nomes acrescentados na base de dados da WEBSISMEDICOS. O encontrei! E, prontamente, como um perfeito *gentleman* que era, me recebeu em seu gabinete da Universidade Católica do Porto. A entrevista foi altamente relevante aos estudos e, a partir daquele encontro, ficamos conectados. Professor Daniel Serrão abraçou a ideia dos estudos sobre médicos-cultural, além de transmitir dados sobre sua vida, obra e acervos documentais, enriqueceu a pesquisa com seu rico lastro de conhecimento nas diversas áreas, a começar pela Bioética.

Daniel Serrão (1 de março de 1928 – 8 de janeiro de 2017) foi médico, professor e bioeticista português renomado, conhecido por suas contribuições significativas no campo da Bioética. Destacou-se por sua capacidade de abordar questões complexas de ética médica com uma perspectiva humanista e abrangente.

Citamos um dos ensaios sobre suas avenidas de expressão:

Centenas de artigos e numerosas conferências constituem um acervo que, exuberantemente, documenta a minha incursão pelo terreno da crítica literária, tendo por base fundamento filosófico, terreno que farei apenas duas referências [...] Não é sem temor que um homem das ciências se aventura no terreno das letras como se quisesse recordar, pela inversa, o grande salto qualitativo da cultura mimética e mítico oral para a cultura exterior simbólica; como se quisesse recuar até às origens da consciência humana pré-verbal (Serrão 2016, pp. 60-61).

Daniel Serão, acolheu, contribuiu e apoiou a ideia do Colóquio. Foi homenageado pelo III MEDINFOR, em Salvador, e tornou-se o seu patrono.

Em todas as oportunidades de registros através da história oral, os dados recolhidos através da aplicação da entrevista e/ou questionário foram trabalhados de forma quantitativa em testes estatísticos. Os dados e a informação foram recolhidos e disponibilizados

na plataforma digital WEBSISMEDICOS. Os métodos utilizados permitiram o direcionamento da pesquisa e ampliaram os meios informacionais com validação dos resultados alcançados, possibilitando a replicação dos estudos.

1. EM QUE ESPAÇO ENTRA O MEDINFOR?

Observa-se que, a partir dos resultados alcançados na pesquisa sobre médicos-cultural, idealizamos um evento científico que engloba estudos sobre memórias de médicos na vertente das humanidades, identidade, patrimônio documental, memórias das instituições acadêmicas da Medicina e de áreas relacionadas com as origens das primeiras escolas médicas do Brasil e de Portugal.

Assim, com um olhar mais ampliado, nasceu o primeiro Colóquio MEDINFOR, realizado trienalmente em Salvador e no Porto, envolvendo debates sobre áreas inter-relacionadas com a Ciência da Informação, Medicina e demais Ciências da Saúde, Ciências da Computação, Memória, Identidade, Patrimônio documental, Cultura, Ciências Sociais e Ciências Humanas.

O MEDINFOR, na medida em que se relaciona com a dimensão epistemológica da multidisciplinaridade, aproxima-se de estudos com bases no conhecimento e nas metodologias que permitem a integração de diferentes áreas em uma abordagem multidisciplinar, mantendo métodos próprios de cada disciplina e reconhecendo que, a partir de perspectivas únicas, diferentes saberes podem complementar-se.

Trata-se do exercício da diversidade acompanhada de inclusão real, onde todas as áreas e vozes envolvidas nos Colóquios são ativamente ouvidas e valorizadas, com respeito às diferenças do contexto, abrangendo ampla gama de características próprias e promovendo a troca de ideias e experiências. Esses e outros aspectos enriquecem a reunião científica e, essencialmente, desempenham papel essencial ao enfrentamento dos conflitos da era atual referentes à problemática da informação e da comunicação (*fake news*), elevado fluxo da informação digital, plágios, ética na disseminação da informação, entre outros pontos trazem consigo diversos desafios, como também oportunidades.

O MEDINFOR impulsiona a promoção de uma cultura de colaboração múltipla, tanto na academia — aspecto fundamental para o progresso científico e para a aplicação eficaz do conhecimento — quanto em benefício da sociedade e de maneira integrada sobre a «Medicina na era da Informação».

A cada edição, alargam-se eixos temáticos de pesquisa de cariz fortemente interdisciplinar, capazes de aglutinar diferentes saberes, potencializar o trabalho colaborativo e contribuir para a afirmação da Ciência da Informação à escala regional, nacional e internacional.

Tendo origem nos debates acerca da memória, identidade, cultura e das humanidades, o Colóquio passa a direcionar competências para romper o desafio de combinar debates fragmentados em um todo coeso relacionado com estudos sobre áreas da

Ciência da Informação e da Medicina, na tentativa de desconstruir ideias e conceitos de especialização.

Quando se trata da comensurabilidade, nem sempre é fácil combinar métodos que têm pressupostos epistemológicos diferentes. Entretanto, o MEDINFOR mostra-se disposto a evoluir com os debates sobre barreiras epistemológicas, terminológicas e de conceitos, comunicação e equidade por meio do equilíbrio da colaboração plural e evitando claramente o sentido de pertença e de dominância de uma área sobre as outras.

Organizado a partir de convênio de cooperação internacional celebrado entre a Universidade Federal da Bahia (UFBA) e a Universidade do Porto (U.PORTO), o MEDINFOR conta com a participação de estudiosos, professores e pesquisadores de vários países, representantes das diversas áreas envolvidas com as temáticas dos painéis e suas *expertises*.

2. MEDINFOR: HISTÓRICO, MISSÃO, CONTORNOS E OBJETIVOS

A partir da criação do Colóquio MEDINFOR, a UFBA e a U.PORTO, além de outras instituições parceiras e convidadas do Brasil, Portugal e de outros países, reúnem-se, trienalmente, em um espaço abrangente de contemplação teórica, epistemológica, ética, técnica, prática, metodológica, tecnológica, destinado à construção de saberes entre vários campos do conhecimento.

Com seis edições realizadas, o Colóquio já deixou como legado cinco livros com textos completos das apresentações dos pesquisadores e autores dos trabalhos, títulos descritos na Tabela 1. Em 2023, o MEDINFOR completou 15 anos e foi realizado no Porto, deixando a produção de mais um livro.

Seguem indicações dos livros dos Colóquios MEDINFOR: <https://medinfor5.ufba.br/producoes-do-medinfor>.

2.1. Gênese do MEDINFOR

O projeto do nosso pós-doutorado, em 2006, apontou para um tema original que deu origem ao MEDINFOR, como também inaugurou o termo e o conceito médicos-cultural e criou a plataforma digital WEBSISMEDICOS, tornando-se esta projeto de investigação permanente e em continuidade.

A pesquisa do pós-doutorado *Os médicos e a cultura: estudo crítico e guia geral dos arquivos de médicos escritores, artistas e pensadores de Portugal e Bahia – Brasil* (Duarte e Silva 2016) motivou a criação do Colóquio MEDINFOR, há 16 anos e já consolidado; um evento entrando na adolescência média, com maturidade suficiente para chegar aos 18... 30, 40, 50 anos, sempre acompanhando a evolução sociocultural, da ciência e, por vezes até, ultrapassando ideias e ideais em cada década, porvir.

Para mais, interessa aqui destacar que o relevo da temática MEDINFOR voltada à Cultura trata de estudos culturais, artísticos e literários, arquivos, bibliotecas, museus,

Tabela 1. Relação dos títulos dos livros oriundos do MEDINFOR

Título	Organizadores	Ano do Evento
<i>A informação e a Medicina em tempos de pandemia: impactos humanos e sociais</i>	Zeny Duarte Armando Malheiro da Silva Fernanda Ribeiro	2020
<i>Informação, Saúde e Cultura</i>	Elisa Cerveira Zeny Duarte	2017
<i>Informação e Saúde: percursos de interdisciplinidade</i>	Zeny Duarte Olívia Pestana Carmen Abreu	2014
<i>Medicina e Informação: olhares luso-brasileiros</i>	Olívia Pestana Fernanda Ribeiro Armando Malheiro da Silva	2011
<i>A Medicina na Era da Informação</i>	Zeny Duarte Lúcio Farias	2008

Fonte: Elaborado pela autora

acervos documentais e históricos das escolas médicas, relatos sobre instituições da saúde e de médicos, com divulgação de estudos sobre médicos e médicas-cultural voltados ao pendor pela produção da cultura e das humanidades.

Ainda na linha de estudos sobre o patrimônio artístico e cultural de Portugal e do Brasil, o MEDINFOR foi também idealizado para permitir maior visibilidade sobre pesquisas relacionadas com a biografia, produções, pensamento e acervos documentais de médicos que ultrapassaram a fronteira da ciência e emergiram pelas Humanidades. Neste escopo, são descritas manifestações literárias, artísticas, políticas, sociais e culturais, bem como o debate das causas e das vivências individuais de quantos médicos deixaram legados à cultura, esta, eminentemente, próxima de toda e qualquer representação que reflete valores à sociedade e, portanto, relacionada com resultados de estudos e pesquisas apresentados no MEDINFOR.

O Colóquio acolhe variantes de estudos e apresenta-se como amostra elucidativa da complexidade e da vasta conexão que se pode estabelecer entre a informação e a saúde. Através dos encontros do Colóquio, tem sido possível revelar a importância do fomento ao acesso rápido e eficiente da informação organizada por profissionais da saúde, da informação e, disseminada de forma sistêmica e técnica por pesquisadores que desenvolvem estudos teóricos, práticos, metodológicos e experimentais em saúde, destacando-se a realidade do Brasil e de Portugal assim como também de outros países.

2.2. *De Volta ao Começo* — Ode à Canção de Gonzaguinha²

*De volta ao começo
Ao fundo do fim
De volta ao começo...*

O MEDINFOR nasceu no berço da Cultura e das Humanidades, amplia possibilidades de aproximações das áreas e, conseqüentemente, ultrapassa a ideia de apenas discutir a relação já confirmada da Ciência da Informação com a Medicina e com as demais áreas das Ciências da Saúde, Sociais e Humanas. Segue e, surpreendentemente, a cada edição, estabelece avanços com outras áreas, a exemplo das Ciências Exatas, Matemática, Artes e assim por diante.

Portanto, a cada edição, os Colóquios acolhem em seus painéis um leque maior de áreas do conhecimento, conforme pode-se notar nas produções, atividades e publicações provenientes de seus resultados.

O eixo patrimônio artístico e cultural, ancorado ao MEDINFOR, foi idealizado pela possibilidade de leituras e debates sobre a biobibliocronologia de médicos-cultural. Nesse prisma, a ressignificação da memória de médicos-cultural passa a ser uma ferramenta valiosa para a pesquisa e a análise das figuras com o perfil elencado; favorece a contextualização das contribuições intelectuais de um indivíduo dentro da sua trajetória pessoal e do contexto histórico em que viveu e trabalhou.

Esse método permite compreender conjuntamente a biografia, a bibliografia e a cronologia, proporcionando uma visão detalhada e contextualizada das contribuições e do impacto de um indivíduo. No caso de Daniel Serrão, a biobibliocronologia permite apreciar a profundidade e a amplitude de suas contribuições para a Medicina, a Bioética e as Humanidades, bem como entender seu legado duradouro.

2.3. Informação, Medicina e Cultura

Seguindo o escopo, destacam-se estudos relacionados com a Informação, Medicina e Cultura. Portanto, interessa aqui um breve destaque acerca da inserção da Cultura no âmbito do MEDINFOR, a partir da carga iluminista e dual do conceito de cultura, e até uma carga ainda mais simplista a partir do senso comum e que tem a ver com a associação restrita e redutora da cultura ao exercício da escrita literária, das artes e dos espetáculos (teatro, cinema e música erudita e popular).

² Gonzaguinha (22/09/1945-29/04/1991), cujo nome completo era Luiz Gonzaga do Nascimento Júnior, foi um famoso cantor e compositor brasileiro. Ele é amplamente conhecido por suas músicas que misturam temas sociais, políticos e emocionais com uma ampla gama de estilos musicais brasileiros, incluindo samba, MPB (Música Popular Brasileira), forró e baião. Filho de Luiz Gonzaga, o «Rei do Baião», um dos mais importantes músicos do nordeste do Brasil. *De Volta ao Começo* é uma das canções mais famosas de Gonzaguinha, lançada em 1980 no álbum *Caminhos do Coração*.

Embora tenhamos consciência de que na «Era da Informação» ou da «Era Digital», em que estamos imersos, é inevitável repensar tudo através de um confronto conceitual. Este ponto é discutido no livro *A Informação* (Silva 2006, pp. 15-41).

Nesta oportunidade, inauguramos o discurso acerca da relação da Cultura com a Informação. A questão é: há uma sinonímia entre conceitos de cultura, informação e se é possível estabelecer uma linha de diferenciação semântica, discussão que faz sentido no âmbito da CI, podendo não fazer tanto ou até nenhum sentido para alguns das áreas das Ciências Sociais e Humanas?

A proposta que surge a partir do nascedouro do MEDINFOR favorece, mais que a definição de Morin (2002), à justaposição Cultura e Informação, conferindo um substrato eminentemente cultural à «Era da Informação» entrelaçada com o processo sinuoso com possível interação do tecnológico com todos os níveis do humano e do social e até das chamadas Humanidades Digitais.

Neste conjunto de circunstâncias, observamos o patrimônio enquanto uma emanção prática da ideia de cultura, tal como esta se desenvolveu no século XIX, e neste sentido regressamos à cultura a fim de reformularmos, por nossa conta e risco, a definição proposta por Edgar Morin: há um capital cognitivo, mitológico e ritual (saberes, crenças, normas, proibições, valores) e um capital técnico (saber-fazer, práticas, regras).

É certo que a ideia de patrimônio no século XIX foi formulada pelos discursos sobre a relação de nacionalismo com a institucionalização da preservação. Foi um tempo que deliberou a emergência de uma consciência histórica e cultural com destaque pela importância de preservar memórias, enquanto legado nacional como também como herança a ser partilhada e compartilhada pela sociedade.

Entretanto, tendências e conceitos contribuíram para as transformações pontuais e marcadas pela certificação da preservação da cultura. Este período foi crucial para o desenvolvimento de teorias e práticas que desenharam a ideia de patrimônio cultural e histórico.

No atual plano avulta, um tempo em que estamos, extraordinariamente em uma vertigem tecnológica, o desafio da complexidade caracterizado pelo citado autor através da «fórmula» programática e urgente da religação dos saberes — mais ainda pela adequação aos «objetos» naturais e culturais (Morin 2002, p. 22).

Uma reflexão que pode seguir em diversas direções, que queremos apenas deixar aqui rapidamente apontada e que, sem dúvida, encontra em Zigmunt Bauman (2001), em seu discurso sobre o conceito de «Modernidade Líquida» e sociólogo original nas publicações sobre o conceito de cultura, uma proposta inovadora que consiste em alinhar os fenômenos e manifestações culturais no campo da prática, através da qual os homens transformam o mundo em que vivem.

Referente ao processo de criação e expressões outras legadas por médicos-cultural, algumas questões são postas, com base no Professor Verhine:

Será que vida cultural impacta positivamente na prática médica e no tratamento do paciente? É possível estabelecer equilíbrio entre essas tendências? A vida dupla, de atividade médica e de produção cultural, é sustentável no mundo contemporâneo? O que pode ser feito para assegurar que médicos-culturais continuem contribuindo para o fortalecimento da Medicina e da Cultura, simultaneamente? (Verhine 2016, p. 14)

Lima (2021, p. 89) destaca os seguintes questionamentos: «A arte estimula a sensibilidade do médico no seu atuar? Efetivamente, existe uma dicotomia estanque entre o médico que exerce a Medicina e o médico artista?».

Em todo o percurso dos nossos estudos pós-doutorais, importava investigar o conceito de cultura e informação e as relações com a Ciência da Informação. Com base no conceito de cultura de Edgar Morin (2002), foi possível enfatizar a existência das dimensões de capital cognitivo, mitológico, ritualístico e técnico que engloba toda a produção de saberes do homem, sendo todo esse processo representado e materializado em objetos, costumes e documentos. Assim, o objeto de estudo da Ciência da Informação incorpora essas dimensões do capital cultural humano, com o objetivo de analisar, justamente, as tensões e simbioses entre a Ciência da Informação e a Cultura.

Após breves apontamentos sobre pontos determinantes que motivaram a criação do MEDINFOR, descrevemos os primeiros resultados deste estudo, iniciando com as produções apresentadas pelos palestrantes e autores publicadas em livros dos Colóquios MEDINFOR (2008-2020), relacionadas com o painel Cultura.

3. ANÁLISES QUANTITATIVA E QUALITATIVA

Analizamos a produção científica de pesquisadores e autores dos capítulos publicados nos livros das cinco edições do MEDINFOR ocorridos nos anos de 2008, 2011, 2014, 2017 e 2020, condizentes com o painel Cultura. A seguir, a análise individual de cada edição:

3.1. I MEDINFOR

O I MEDINFOR, realizado entre os dias 14 e 17 de outubro de 2008, foi um evento marcante para a cidade de Salvador e para as comemorações do bicentenário da criação da primeira Escola Médica do Brasil (18 de fevereiro de 1808). Ocorrendo no Anfiteatro Professor Alfredo Tomé de Britto, na Faculdade de Medicina da Bahia, localizada no histórico Terreiro de Jesus, UFBA, o evento reuniu profissionais e acadêmicos para discutir os avanços e desafios da «Medicina na Era da Informação». Desse evento internacional resultou a publicação do livro *A Medicina na Era da Informação*, que serviu como um guia essencial para os debates e palestras ao longo dos quatro dias de evento.

Tabela 2. Títulos apresentados e publicados no I MEDINFOR

Títulos	Áreas de atuação dos autores	Instituições dos autores
<i>Os Esculápios e a cultura em Portugal e na Bahia: estudo de vida, obra e arquivos, bibliotecas, museus e casas-museus de médicos que ultrapassaram a fronteira da ciência médica</i>	Ciência da Informação	UFBA Universidade do Porto
<i>Fontes para o estudo da história de medicina: acesso facilitado pelas novas tecnologias</i>	Comunicação	UFBA
<i>O Médico e a Medicina na criação literária, histórica, artística e na produção filosófica e cultural: panorama português nos tempos modernos</i>	Medicina	Universidade Católica de Portugal
<i>A Medicina e a tradição médica em Júlio Dinis: um estilete sentimental na «ciência do coração»</i>	Literatura	Universidade do Porto
<i>A Medicina tropical na Bahia de 1500 a 1886: etapas anteriores ao período científico</i>	Ciência da Informação	Fiocruz – Bahia UFBA
<i>Experiência e vivência com e no acervo histórico e biblioteca do Hospital de São José</i>	Ciência da Informação	Hospital São José de Lisboa

Fonte: Elaborado pela autora

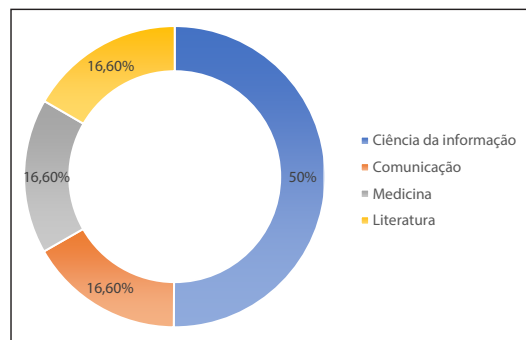


Fig. 1. Área de conhecimento dos pesquisadores do I MEDINFOR

Fonte: Elaboração própria

Como experiência-piloto, em 2008, arriscamos realizar um evento científico que alcançaria o nível recomendado para a sua continuidade, enquanto evento permanente, a manter uma periodicidade. Aconteceu, deu certo, foi elogiado e formalizado pelas Universidades parceiras, UFBA e U.PORTO, pelas instituições de apoio a ciência, tecnologia e inovação, tendo sido avaliado pelo nível do primeiro evento, superando as expectativas e, inicialmente, indicado para realização bienal e, depois, trienalmente.

Observa-se, desde o primeiro MEDINFOR, a vocação pela expansão de linhas de pesquisa e, conseqüentemente, pela multidisciplinaridade.

Para efeito deste estudo, o primeiro MEDINFOR considerou a seguinte denominação temática relacionada com a Cultura, «Artes, Literaturas e as Humanidades em geral» e definiu a sessão temática como: *O médico e a Medicina na criação literária, histórica, artística e na produção filosófica e cultural*. A Tabela 2 demonstra a descrição dos seis títulos apresentados na referida sessão e publicados no primeiro livro do mencionado evento.

Na mencionada sessão foi lançada, pela primeira vez, a plataforma digital SiS Médicos e a Cultura, atual WEBSISMEDICOS.

3.2. II MEDINFOR

Entre os dias 21 e 23 de novembro de 2011, a cidade do Porto, em Portugal, foi palco do II MEDINFOR, um evento significativo que aconteceu na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. O encontro atraiu profissionais e acadêmicos que se dedicaram a discutir os avanços e desafios da Medicina na Era da Informação. Este evento internacional resultou na publicação do livro *Medicina e informação: olhares luso-brasileiros*, que serviu como referência crucial para as discussões e apresentações ao longo dos três dias. Uma das sessões temáticas focou Memória, Cultura e Medicina, abordando o tema: «Arquivos, bibliotecas, museus e acervos documentais de instituições de saúde e de médicos: preservação da memória».

A Tabela 3 descreve os oito títulos apresentados na referida sessão e publicados no segundo livro do evento.

Tabela 3. Títulos apresentados e publicados no II MEDINFOR

Títulos	Áreas de atuação dos autores	Instituições dos autores
<i>Causalidade ou casualidade: médicos para além da medicina</i>	Medicina	UFBA
<i>Técnicas e ferramentas de informação e informática em saúde: uso nos processos de conservação, preservação e resgate da memória documental do hospital universitário professor Alberto Antunes</i>	Comunicação	Universidade Federal de Alagoas
<i>A Bioética no contexto do tratamento da informação documental de prontuários</i>	Comunicação/ Ciência da Informação	Universidade Federal de Alagoas Universidade Federal do Ceará
<i>Metainformação sobre metainformação em sistemas de informação pessoal: os médicos e a cultura de Portugal e da Bahia</i>	Ciência da Informação	UFBA Universidade do Porto
<i>Modelos médicos no Museu de História «Maximiano Lemos»: uma herança artística e científica</i>	Medicina	Museu de História da Medicina «Maximiano Lemos»
<i>Do escalpelo para a arte: o acervo do professor João Barreira</i>	História	Universidade Nova de Lisboa
<i>O Centro documental da Liga Portuguesa de Profilaxia Social: uma janela aberta para a história médico-social do Porto</i>	História	Universidade do Porto
<i>Acerca do espólio de Júlio Dinis: um percurso investigativo</i>	Literatura	Universidade do Porto

Fonte: Elaborado pela autora

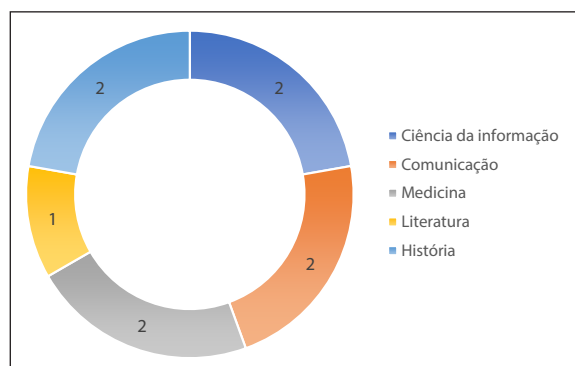


Fig. 2. Área de conhecimento dos pesquisadores do II MEDINFOR
Fonte: Elaboração própria

3.3. III MEDINFOR

O III MEDINFOR ocorreu entre os dias 22 e 25 de julho de 2014, na cidade de Salvador, Bahia, realizado no Anfiteatro Professor Alfredo Tomé de Britto, na Faculdade de Medicina da Bahia, situada no histórico Terreiro de Jesus da UFBA, o encontro reuniu especialistas e acadêmicos para debater os avanços e desafios da Medicina na Era da Informação. O evento internacional culminou na publicação do livro *Informação e Saúde: percurso de interdisciplinaridade*, que orientou discussões e palestras ao longo dos quatro dias. A sessão dedicada a Cultura, Memória e Medicina teve como título *Aplicabilidade do saber*.

Tabela 4. Títulos apresentados e publicados no III MEDINFOR

Títulos	Áreas de atuação dos autores	Instituições dos autores
<i>«Não há causas antecipadamente perdidas» – Medicina, realismo e informação em Fernando Namora</i>	Literatura	Universidade do Porto
<i>Humberto Nóbrega: um homem entre a medicina, a história e a literatura</i>	Ciência da Informação	Universidade Federal da Paraíba
<i>A (Re)leitura da vida obra e pensamento de médicos-cultural (Portugal)</i>	Ciência da Informação	UFBA
<i>Memória, identidade e cultura: uma perspectiva neurobiológica</i>	Medicina	Universidade Católica Portuguesa
<i>Da cultura à memória, onde fica a informação? O projeto SIS Médicos ou a simbiose do passado com o futuro</i>	Ciência da Informação	Universidade do Porto
<i>A Memória histórica do bicentenário da Escola Mater da Medicina Brasileira</i>	Medicina	UFBA

Fonte: Elaborado pela autora

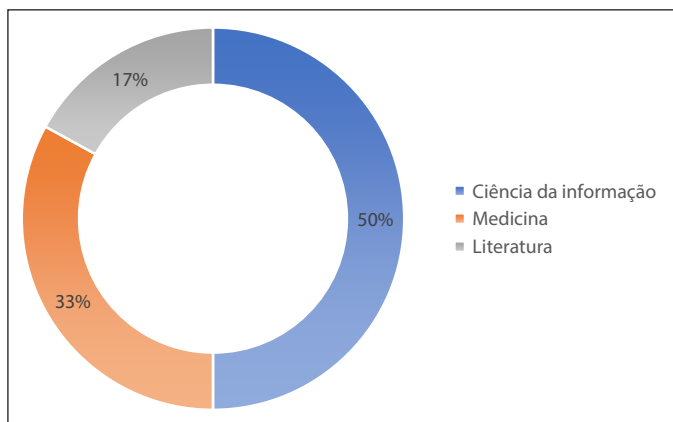


Fig. 3. Área de conhecimento dos pesquisadores do III MEDINFOR
 Fonte: Elaboração própria

3.4. IV MEDINFOR

Entre os dias 15 e 17 de julho de 2017, a cidade do Porto foi o cenário do prestigioso IV MEDINFOR. Este evento significativo, realizado no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, reuniu especialistas e acadêmicos para um profundo debate sobre os avanços e desafios da Medicina na Era da Informação. O encontro internacional destacou-se pela publicação do livro *Informação, Saúde e Cultura*, que serviu como um guia essencial para as ricas discussões e palestras ao longo de três dias. Uma das sessões mais notáveis, dedicada à interseção entre Cultura, Memória e Medicina, foi intitulada *Memória, Identidade e Cultura*, explorando como essas dimensões se entrelaçam no campo da saúde.

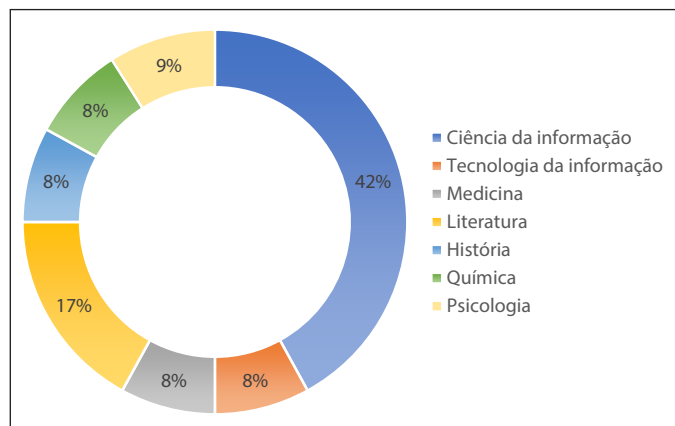
Diante da crise de saúde mundial, na mencionada edição foi lançada a sessão temática *Coronavírus – covid-19: informação e saúde*, pertinente para o momento marcado pela Pandemia. Esse espaço foi ampliado com nova sessão de comunicações com debates sobre os assuntos: «A incumbência da informação na prestabilidade da saúde pública e privada em tempos de pandemias»; «Plataformas Digitais (Redes e sistemas de informação de saúde)»; «Práticas estruturadas de informação em redes e sistemas».

Na oportunidade, foram divulgados na página do evento os nomes dos patronos do MEDINFOR, Professores Doutores e insignes do Brasil e de Portugal Edvaldo Machado Boaventura e Daniel dos Santos Pinto Serrão, destacados pelos seus méritos e pela excelência dos seus feitos e produções intelectuais, médicas e culturais.

Tabela 5. Títulos apresentados e publicados no IV MEDINFOR

Títulos	Áreas de atuação dos autores	Instituições dos autores
<i>Cultura, identidade e memória no atendimento à saúde em Peripiri, subúrbio ferroviário de Salvador, Bahia (1950 a 2010)</i>	Psicologia Medicina Ciência da Informação	Universidade Católica do Salvador UFBA
<i>A Epistolografia de Pedro Calmon: arquivo pessoal na construção da memória da medicina na Bahia e no Brasil</i>	Ciência da Informação	UFBA
<i>Fragments da construção da memória médica no Hospital dos Clérigos do Porto entre o último quartel do século XVIII e o primeiro quartel do século XIX</i>	História	Universidade do Porto
<i>Médico-cultural de Portugal e do Brasil: arquivo pessoal, memória e sistema de informação</i>	Ciência da Informação	UFBA
<i>Paradigmas sociais do realismo urbano nos contos do médico Miguel Miranda</i>	Literatura	Universidade do Porto
<i>A Plataforma Wiki no acesso à informação de arquivos pessoais e "biobibliografia" (memória) de médicos</i>	Ciência da Informação Tecnologia da Informação	UFBA
<i>Provocações ou devaneios narrativos? O olhar crítico da Ciência da Informação</i>	Ciência da Informação Literatura	UFBA Universidade do Porto
<i>A Verdade se pinta nua: relatório crítico sobre os colóquios dos simples e drogas da Índia de Garcia Orta</i>	Química	Universidade do Porto

Fonte: Elaborado pela autora


Fig. 4. Área de conhecimento dos pesquisadores do IV MEDINFOR
 Fonte: Elaboração própria

3.5. V MEDINFOR

Entre os dias 13 e 17 de setembro de 2020, a cidade do Salvador recebeu o V MEDINFOR. Realizado de forma híbrida devido à pandemia do coronavírus – covid-19, este evento destacou a importância da adaptação e da inovação em tempos adversos. A partir deste encontro internacional, foi publicado o livro *A Informação e a Medicina em tempos de pandemia: impactos humanos e sociais*, que compilou as discussões e palestras ao longo

de cinco dias. A internacionalização do evento permitiu a participação de especialistas de diversas partes do mundo, enriquecendo o diálogo e a troca de conhecimentos.

Tabela 6. Títulos apresentados e publicados no V MEDINFOR

Títulos	Áreas de atuação dos autores	Instituições dos autores
<i>O Colecionador segundo Walter Benjamin ou um texto protoistêmico</i>	Ciência da Informação	Universidade do Porto
<i>Na era Covid-19, memória(s) de pandemias – também do doutor Ricardo Jorge</i>	Literatura	Universidade do Porto
<i>Memórias de médicas-cultural de Portugal e da Bahia: escrita de si e a humanização da ciência em plataforma digital</i>	Ciência da Informação	UFBA
<i>A Imprevisibilidade dos sentidos e dos sentimentos, uma leitura para o futuro: a neurobiologia da relação e da percepção em Daniel Serrão</i>	Medicina	Escola Superior do Norte – Cruz Vermelha Portuguesa
<i>Médicos de Portugal sob olhar de Juliano Moreira: historiador</i>	Medicina	UFBA
<i>Ambientes colaborativos em plataformas digitais sob a perspectiva da análise de redes sociais de médicos-cultural</i>	Ciência da Informação Tecnologia da Informação	UFBA
<i>A Ciência e a sociedade oitocentista: rastros dos usos da técnica fotográfica</i>	Ciência da Informação	UFBA
<i>Fernando da Silva Correia: memória e identidade através do seu arquivo</i>	História	Universidade Nova de Lisboa
<i>Perspicácia dos médicos portugueses: extração de pele tatuada e a sua importância para a Ciência da Informação</i>	Ciência da Informação	UFBA
<i>O Curso de medicina da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia: um recorte histórico</i>	Ciência da Informação	Universidade Federal do Recôncavo Baiano
<i>Epidemia de febre amarela no Brasil em fins do século XIX e início do século XX: análise de conteúdo em cartas trocadas com o médico Adolpho Lutz</i>	Ciência da Informação	Universidade Federal do Rio de Janeiro
<i>O Legado bibliográfico de Herman Lent: contribuindo para a memória da saúde pública brasileira</i>	Medicina	Fundação Oswaldo Cruz
<i>A Galeria de presidentes da Associação Bahiana de Medicina: lugar de memória</i>	Ciência da Informação <i>Designer</i>	Instituto Federal da Bahia UFBA
<i>Sob o signo de Vesálio: Abel Sampaio Tavares na tradição anatômica da Escola do Porto</i>	Medicina História	Universidade do Porto

Fonte: Elaborado pela autora

Uma das sessões mais notáveis, dedicada à interseção entre Cultura, Memória e Medicina, intitulada *Memória, Identidade e Cultura*, explorou com profundidade as dimensões da inter-relação da Informação e Cultura com o campo da saúde.

Na altura, o V MEDINFOR, também conhecido como MEDINFOR 2020, desta-

cou-se pela inclusão de uma sessão temática exclusivamente dedicada à crise sanitária sem precedentes. A pandemia da covid-19, causada pelo novo coronavírus SARS-CoV-2, transformou não apenas o campo da saúde, mas também todas as áreas do conhecimento, como a Ciência da Informação, Economia, Política, Educação e, sobretudo, a vida social em todo o mundo. O distanciamento social afastou as pessoas, as academias encontravam-se encerradas e as produções acadêmicas e científicas, nas diversas áreas, altamente prejudicadas.

Assim sendo, o V MEDINFOR reuniu, remotamente, pesquisadores envolvidos no contexto do grave episódio mundial, com grandes contribuições aos estudos relacionados com a sessão temática *Coronavírus – covid-19: informação e saúde* e respectiva sessão de comunicações *A incumbência da informação na prestabilidade da saúde pública e privada em tempos de pandemia*.

O MEDINFOR tem se destacado ao longo dos anos pela diversidade e amplitude de contribuições. Em suas várias edições e na sessão Cultura, contou com a participação de 35 autores de 15 instituições diferentes, cobrindo nove áreas temáticas. Ao todo, foram apresentados 42 artigos, demonstrando um compromisso contínuo com a exploração e discussão dos avanços na Medicina, Informação, Cultura e Humanidades.

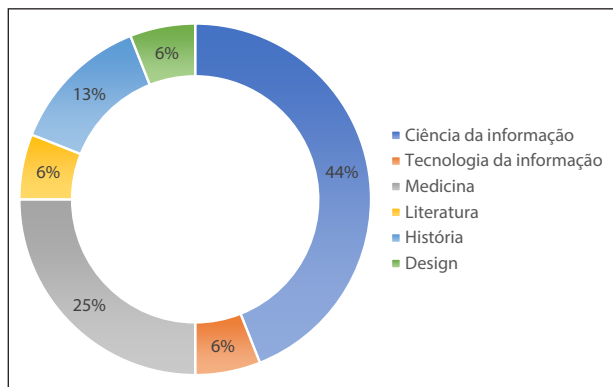


Fig. 5. Área de conhecimento dos pesquisadores do V MEDINFOR
Fonte: Elaboração própria

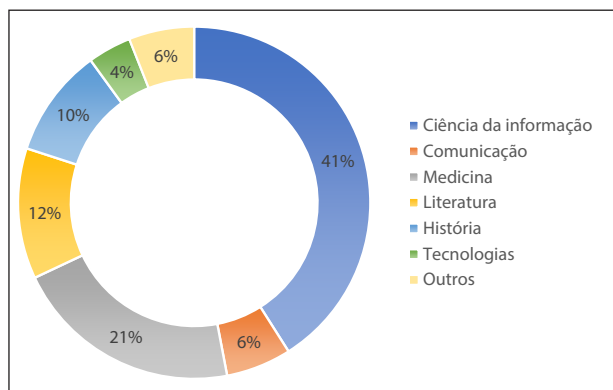


Fig. 6. Áreas dos pesquisadores das edições do MEDINFOR (2008-2020) com produções sobre temas da Cultura e Humanidades
Fonte: Elaboração própria

A ênfase na Cultura, Sociedade e Humanidades no âmbito dos debates no MEDINFOR, especialmente na quinta edição, é cientificamente significativa. O contexto global de 2020, marcado pela pandemia da covid-19, gerou uma crise de saúde pública sem precedentes.

Em meio a esse cenário de medo, ansiedade, tristeza, solidão e insegurança, a alta participação de autores e instituições nesta edição reflete a resiliência e o compromisso da comunidade acadêmica. A sessão *Memória, Identidade e Cultura* demonstrou, através de dados empíricos e análises críticas, como esses elementos são fundamentais para entender e enfrentar os desafios impostos por crises mundiais. Essa ênfase sublinha a importância de integrar perspectivas culturais e memoriais na resposta global a crises de saúde, reafirmando a relevância e o impacto do MEDINFOR em tempos de adversidade.

PONTO DE CHEGADA

A descrição da massa crítica aqui apresentada intencionou demonstrar o quanto os estudos sobre médicos-cultural, informação, memória, identidade e patrimônio, ao longo dos 15 anos do MEDINFOR, adquiriram dinâmica própria e, por si só, permitiram-se evoluir, observando a sustentabilidade informacional, a internacionalização, a multidisciplinaridade e a sua inserção nas Humanidades Digitais, a exemplo da plataforma digital WEBSISMEDICOS e dos demais estudos apresentados no MEDINFOR de característica tecnológica e de inovação, aspectos presentes nos encontros do mencionado Colóquio.

Por outro lado, a ideia de implementar o projeto do MEDINFOR, partindo do eixo temático Medicina, Informação e Cultura, estende-se cada vez mais em aprofundamento de estudos sobre o potencial tema «A Medicina na Era da Informação», caracterizado pela vertiginosa evolução do mundo digital e da integração de tecnologias da informação e comunicação na prática médica, pesquisa, educação e gestão de saúde e, sobretudo, na sustentabilidade informacional.

O MEDINFOR nasce tímido nos primeiros oito anos deste século e embarca em um grande momento de inquietações da era da informação com todas as mudanças significativas para a Ciência da Informação e, sobretudo, para a Medicina, apresentando novas metodologias e recursos tecnológicos capazes de transformar a forma como os dados são coletados, armazenados, analisados e compartilhados.

Diante dos impactos dessa transformação, os próximos Colóquios estarão atentos às novas tendências das áreas do saber e das Humanidades e, certamente, continuarão a realizar o papel de um evento científico, multidisciplinar, de perfil inovador, capaz de acompanhar os desafios associados à segurança, privacidade e acesso à informação para maximizar benefícios à sociedade. Basta recordar a realização do V MEDINFOR, em 2020, enquanto o mundo inteiro encontrava-se em uma crise sanitária nunca presenciada, o Colóquio levou a academia e a ciência aos lares dos congressistas, ouvintes, palestrantes

e conferencistas do evento. Estávamos vivendo uma guerra biológica sem igual. Esta foi a oportunidade crucial à abertura de debates acerca de temas relacionados à pandemia e aos interesses da Ciência e das Humanidades, da Sociedade mundial, com as produções publicadas no livro *A Informação e a Medicina em tempos de pandemia: impactos humanos e sociais*, com parcerias da EDUFBA, PPGCI/UFBA, CITCEM/FLUP – FCT.

Em 2026, o VII MEDINFOR será realizado na cidade de Salvador, alcançando 18 anos, consolidado, e, certamente, em outro contexto sociocultural, científico, tecnológico e de inovação.

REFERÊNCIAS

- BAUMAN, Z., 2001. *Modernidade líquida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- BRANCO, D. de J. B. C., 2018. *A Plataforma Wiki no acesso à informação de arquivos pessoais e memórias de médicos*. Dissertação de Mestrado em Ciência da Informação, Universidade Federal da Bahia, Instituto de Ciência da Informação, Salvador.
- BRANCO, D. de J. B. C., G. A. de SANTANA, e Z. DUARTE, 2019. A Plataforma wiki no acesso à informação de arquivos pessoais e memórias de médicos. *Ponto de Acesso* [Em linha]. 13(3), 197-210 [consult. 2024-05-03]. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/34897>.
- DUARTE, Z., e A. M. da SILVA, 2016. *Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivos e analítico sobre o «modo de ser e estar médico-cultural»*. Salvador: EDUFBA.
- GOONATILAKE, S., 1999. *Toward a Global Science: Mining Civilizational Knowledge*. Bloomington: Indiana University Press.
- HABERMAS, J., 1968. *Technik und Wissenschaft als «Ideologie»*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- JOUTARD, P., 2000. Desafios à história oral do século XXI. Em: V. ALBERTI, T. M. FERNANDES, e M. de M. FERREIRA, orgs. *História oral: desafios para o século XXI*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 31-45 [consult. 2024-05-03]. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/2k2mb/pdf/ferreira-9788575412879.pdf>.
- LANE, D., ed., 1996. *Interdisciplinarity: Reconfigurations of the Social and Natural Sciences*. Toronto: University of Toronto Press.
- LIMA, D. A., 2021. Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivo sobre o «modo de ser e estar» médico-cultural. *Revista Fontes Documentais* [Em linha]. 4(1), 86-91 [consult. 2024-05-03]. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/RFD/article/view/57774>.
- MORIN, E., 2002. *Os Sete saberes necessários à educação do futuro*. 5.ª ed. São Paulo, Brasília-DF: Cortez; UNESCO.
- SCOTT, J., 1990. *A Matter of Record: Documentary Sources in Social Research*. Cambridge: Polity Press.
- SERRÃO, D., 2016. Memória, identidade e cultura: uma perspectiva neurobiológica. Em: Z. DUARTE., e A. M. da SILVA. *Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivos e analítico sobre o «modo de ser e estar médico-cultural»*. Salvador: EDUFBA, pp. 60-61.
- SILVA, A. M. da., 2006. *A Informação: da compreensão do fenómeno e construção do objecto científico*. Porto: Afrontamento.
- SOUZA, S., A. L. S. TERRA, e Z. DUARTE, 2023. Perspectiva sobre wiki na organização da informação em plataformas digitais: análise do Sis Médicos e a Cultura – Portugal e Brasil. *P2P e Inovação* [Em linha]. 9(2), 363-378 [consult. 2024-05-03]. Disponível em: <https://doi.org/10.21721/p2p.2023v9n2.p363-378>.
- THOMPSON, P., 1978. *The Voice of the Past: Oral History*. Oxford: Oxford University Press.

VERHINE, R. E., 2016. Prefácio. Em: Z. DUARTE, e A. M. da SILVA, orgs. *Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivo e analítico sobre o «modo de ser e de estar» médico-cultural*. Salvador: EDUFBA, pp. 11-14.

I

GESTÃO DA
INFORMAÇÃO NOS
SISTEMAS DE SAÚDE

A GESTÃO DE INFORMAÇÕES EM LARGA ESCALA NA PROMOÇÃO DA SAÚDE: UM ESTUDO SOBRE A REPRESENTAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO EM ARQUIVOS DE SAÚDE PÚBLICA

DOUGLAS FRANCISCO CRUZ PAIVA*

RAFAEL CARDOSO MATEUS**

ROGÉRIO ARAÚJO JÚNIOR***

Resumo: *Este artigo aborda a importância da gestão de informações em larga escala na área da saúde e investiga como a Arquivologia pode contribuir para a representação e organização da informação em arquivos de saúde pública. O estudo propõe estratégias para a promoção da saúde por meio da gestão eficiente das informações, considerando os desafios enfrentados, as práticas da gestão de informações em larga escala e o papel da Inteligência Artificial (IA) nesse contexto. Além disso, são discutidos os aspectos éticos relacionados à privacidade, segurança e tomada de decisão no uso da IA.*

Palavras-chave: *Arquivologia; Gestão de informação; Inteligência Artificial; Representação e organização da informação; Saúde pública.*

Abstract: *This article addresses the importance of large-scale information management in the field of health and explores how archival science can contribute to the representation and organisation of information in public health archives. The study proposes strategies for health promotion through efficient information management, considering the challenges faced, practices of large-scale information management, and the role of Artificial Intelligence (AI) in this context. Additionally, ethical aspects related to privacy, security, and decision-making in the use of AI are discussed.*

Keywords: *Archival science; Information management; Artificial Intelligence; Information representation and organisation; Public health.*

INTRODUÇÃO

A gestão eficiente de informações desempenha um papel fundamental na promoção da saúde pública. Em um mundo cada vez mais digital e interconectado, a quantidade e a complexidade dos dados disponíveis têm aumentado exponencialmente. Para aproveitar todo o potencial dessas informações, é crucial adotar estratégias adequadas para a sua representação e organização em arquivos de saúde pública. Nesse contexto, a Arquivologia surge como uma disciplina essencial para lidar com a gestão de informações em larga escala. Os arquivos de saúde pública contêm uma vasta gama de dados e documentos,

* Universidade de Brasília (UnB). Email: dglspaiva2@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1181-4109>.

** Instituto Brasileiro de Ciências Médicas Juscelino Kubitschek. Email: saorafaelarcanjo13@hotmail.com.

*** Universidade de Brasília (UnB). Email: araujojr@unb.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6125-822X>.

incluindo registros médicos, estudos epidemiológicos, relatórios de vigilância, políticas de saúde e muito mais. Essas informações são valiosas para monitorar a saúde da população, identificar tendências, desenvolver intervenções eficazes e embasar a tomada de decisão em políticas de saúde. No entanto, o gerenciamento desses dados complexos e heterogêneos apresenta desafios significativos.

Um dos principais desafios enfrentados na representação e organização da informação em arquivos de saúde pública é lidar com a diversidade de formatos e fontes de dados que vão desde documentos físicos até registros eletrônicos, passando por dados estruturados e não estruturados. Assim, é necessário estabelecer métodos e padrões para a organização e recuperação eficiente dessas informações. Além disso, a interoperabilidade entre diferentes sistemas e a padronização dos metadados são aspectos importantes para garantir a integridade e a qualidade dos dados. Nesse contexto, a Arquivologia desempenha um papel fundamental, já que como disciplina dedicada à gestão de documentos e informações ao longo do tempo, a Arquivologia oferece princípios, técnicas e melhores práticas para a organização, preservação e acesso aos documentos em arquivos de saúde pública. Através da aplicação de métodos de classificação, indexação e descrição, a Arquivologia pode fornecer estruturas conceituais e instrumentos práticos para facilitar a recuperação e o uso efetivo das informações.

O avanço da tecnologia também vem impactando diretamente a gestão de informações em larga escala na área da saúde. A Inteligência Artificial (IA), em particular, apresenta oportunidades significativas para a análise, interpretação e extração de conhecimento dos grandes volumes de dados de saúde disponíveis. Com técnicas como aprendizado de máquina, processamento de linguagem natural e mineração de dados, a IA pode ajudar a identificar padrões, prever resultados e fornecer *insights* valiosos para a promoção da saúde. No entanto, é importante considerar os aspectos éticos relacionados à gestão de informações em larga escala na saúde pública. A privacidade e a segurança dos dados são preocupações básicas, exigindo medidas robustas de proteção e anonimização. Além disso, é necessário garantir a transparência e a equidade no uso dos dados, evitando vieses e discriminação como socioeconômica, por acesso à tecnologia, de gênero, de raça e na alocação de recursos. A governança adequada, envolvendo partes interessadas e aderindo a diretrizes éticas, é fundamental para garantir o uso responsável e benéfico das informações.

Em resumo, a gestão de informações em larga escala desempenha um papel crítico na promoção da saúde pública e a Arquivologia, aliada às tecnologias avançadas, pode oferecer ferramentas e estratégias para a representação, organização e acesso eficiente aos dados em arquivos de saúde pública. No entanto, é essencial abordar os desafios relacionados à diversidade de formatos, garantir a interoperabilidade e a padronização dos dados, ao mesmo tempo que se consideram os aspectos éticos envolvidos. Ao fazer isso,

podemos aproveitar todo o potencial das informações para tomar decisões qualificadas e melhorar a saúde da população.

1. DESENVOLVIMENTO

A gestão de informações desempenha um papel fundamental na promoção da saúde pública, permitindo a organização, análise e acesso eficiente aos dados relacionados à saúde da população. Com o avanço da tecnologia e o aumento da disponibilidade de dados, surge a necessidade de estratégias e ferramentas adequadas para lidar com a grande quantidade de informações geradas diariamente. Nesse contexto, a Arquivologia e a tecnologia desempenham um papel importante na organização, preservação e utilização desses dados para melhorar os cuidados de saúde, identificar tendências e embasar as políticas de saúde.

As tecnologias da informação representam uma alternativa promissora para a redução dos custos, para a ampliação do acesso e para a melhoria dos serviços de saúde. As promessas são muitas, a ponto de a revista The Economist publicar, em fevereiro de 2018, um artigo afirmando que uma revolução na saúde está chegando. O uso de aplicativos de celulares e aparelhos para monitorar condições crônicas de saúde, como diabetes, e alertar os pacientes da necessidade de providências antes que a situação se torne emergencial são alguns dos exemplos mais simples de como essas tecnologias podem ser impactantes (Negri 2019).

1.1. Arquivologia na gestão de informações em saúde pública

A Arquivologia, como disciplina responsável pela gestão de documentos e informações, pode, por meio de seus princípios fundamentais, como a proveniência, a integridade e a autenticidade, garantir a organização adequada dos documentos de saúde, franqueando o acesso fácil e rápido às informações necessárias. Na gestão de arquivos de saúde pública, a Arquivologia contribui para a preservação do conhecimento, a padronização dos processos de arquivamento e a informação necessária para a definição de critérios para a tomada de decisões.

A maior parte da base de conhecimento formal produzida para a administração de uma organização encontra-se no seu arquivo, que, por sua vez, constitui o acervo de informações que dá suporte aos processos e atividades que registram e servem de subsídio para o processo de tomada de decisão (Souza e Araújo Júnior 2017).

Wolyneć (1994) afirma que a partir do registro dos atendimentos é composto o prontuário do paciente e o sistema de informações médicas. O sistema possibilita inúmeras estatísticas, tanto epidemiológicas, quanto de produtividade do sistema.

Ao colher as afirmações de Souza e Araújo Júnior (2017) e os entendimentos de Wolyneć (1994) e realizar integração desses dois pontos de vista evidenciamos a relevância dos registros e do sistema de informações não apenas para a gestão organizacional, mas também para a análise estatística e o embasamento de decisões na área da saúde.

Além disso, a aplicação da Arquivologia na gestão de arquivos de saúde pública envolve métodos de classificação, indexação e descrição dos documentos de saúde. Através desses processos, é possível estabelecer uma estrutura lógica para os documentos, facilitando sua recuperação e utilização. A classificação dos documentos de saúde baseia-se em critérios como o tipo de documento, a temática, a data e o local, enquanto a indexação permite a atribuição de palavras-chave que auxiliam na busca e seleção dos documentos relevantes. A descrição dos documentos, por sua vez, envolve a criação de instrumentos de pesquisa, como guias, inventários e catálogos, que fornecem informações sobre o conteúdo e a localização dos documentos.

Os «arquivos da loucura», como nomeados por Vera Portocarrero (2002), não refletem toda a vida do paciente enquanto ele esteve associado à instituição. E mais, no caso do acervo custodiado pelo CDM, esses arquivos vão representar toda uma transformação na forma de ver a loucura e no encaminhamento dos tratamentos médicos no Brasil, uma vez que os documentos compreendem uma vasta cronologia, englobando também as diversas instituições congêneres das quais o IMASNS é hoje herdeiro direto (Ribeiro, Lamb e Mascarenhas 2018).

A gestão e a análise de antigos prontuários psiquiátricos têm-se revelado uma fonte relevante de informações para entender as transformações na forma de ver os problemas de saúde mental e no encaminhamento dos tratamentos médicos no Brasil. Na contemporaneidade, em plena era do *Big Data*, a gestão e análise de prontuários ganham uma dimensão ainda mais impactante, podendo servir para planejar passos futuros ao invés de simplesmente entender o passado. O vasto volume de dados contidos nos prontuários, quando adequadamente explorado e analisado, pode propiciar insumo para uma mudança nos padrões de tratamento de doenças. A aplicação de tecnologias avançadas de análise de dados, como IA e aprendizado de máquina, permite extrair *insights* valiosos a partir desses registros. Essa abordagem não apenas facilita a identificação de padrões e tendências em larga escala, mas também contribui para a personalização de tratamentos, o desenvolvimento de protocolos mais eficazes e uma compreensão mais aprofundada das condições de saúde em geral. Assim, os prontuários emergem como uma ferramenta ainda mais poderosa na busca por avanços significativos na prática médica.

1.2. Desafios na gestão de informações em larga escala

A gestão de informações em saúde pública enfrenta desafios significativos devido à diversidade de formatos e fontes de dados disponíveis nos arquivos de saúde. Os documentos podem estar em formato físico, como papel e filmes radiológicos, ou em formato digital, incluindo registros eletrônicos de saúde, imagens médicas e dados genômicos. Além disso, os dados são provenientes de diferentes fontes, como hospitais, clínicas, laboratórios e agências de saúde pública, o que pode dificultar a integração e o compartilhamento eficiente dessas informações. Outro desafio enfrentado é a necessidade de interoperabilidade e padronização dos metadados. Com a variedade de sistemas e formatos de dados, é essencial estabelecer padrões que permitam a troca de informações entre diferentes instituições e sistemas de saúde. A interoperabilidade garante que os dados sejam compreensíveis e utilizáveis em diferentes contextos, facilitando a colaboração e a integração dos registros de saúde. Além disso, a padronização dos metadados, como terminologias e vocabulários controlados, contribui para a consistência e a qualidade dos dados, permitindo sua recuperação precisa e confiável e convertendo a «montanha» de dados e documentos em fonte de informação valiosa para a elaboração de políticas públicas de saúde.

Um desafio adicional, especialmente no caso dos países em desenvolvimento, é a infraestrutura para a coleta e o armazenamento de informações. O Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, é o maior sistema público de saúde do mundo, e, por isso, uma fonte gigantesca de informações sobre saúde. No entanto, a implementação de prontuários eletrônicos esbarra em coisas simples, como a disponibilidade de infraestrutura básica na ponta: computadores, sistemas e acesso à banda larga (Negri 2019).

Aspectos legais e regulatórios, incluindo a *Lei Geral de Proteção de Dados* (LGPD) no contexto brasileiro, também são desafios importantes na gestão de informações em saúde pública. A privacidade e a segurança dos dados são preocupações essenciais, e é necessário adotar medidas adequadas para proteger as informações pessoais dos pacientes. No Brasil, a LGPD, que entrou em vigor em setembro de 2020, estabelece diretrizes para o tratamento de dados pessoais, incluindo dados de saúde. A lei define os direitos dos titulares dos dados, como o consentimento para o uso de suas informações, e estabelece obrigações para as organizações que coletam e processam esses dados. As instituições de saúde devem estar em conformidade com a LGPD, implementando medidas de segurança e privacidade, além de garantir o acesso dos pacientes aos seus dados e a possibilidade de exclusão, quando solicitado.

A LGPD traz um novo paradigma para a gestão de informações em saúde pública, exigindo maior transparência e responsabilidade por parte das instituições de saúde. As organizações devem adotar políticas e procedimentos claros para o tratamento dos dados, garantindo que eles sejam utilizados de forma ética e respeitando a privacidade dos pacientes. Além da LGPD, outros marcos regulatórios internacionais também estabelecem diretrizes para o uso seguro e ético das informações de saúde. Na União Europeia, o *Regulamento Geral de Proteção de Dados* (RGPD) estabelece princípios semelhantes aos da LGPD, visando proteger os direitos dos indivíduos em relação aos seus dados pessoais. Nos Estados Unidos, o *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) define padrões de segurança e privacidade para as informações de saúde, especialmente no contexto da assistência médica.

Identificar quais são os dados relevantes que importa armazenar no prontuário principal é o grande desafio no processo de reengenharia do prontuário de pacientes, pois várias atividades diferentes devem ser atendidas: assistência, ensino, pesquisa, faturamento, aspectos legais. Trate-se do prontuário tradicional de papel, ou de prontuários eletrônicos, determinar quais os elementos que serão sempre necessários e que, portanto, deverão estar prontamente disponíveis e em qual formato, é decisão crítica de grande impacto na qualidade dos serviços clínicos, na satisfação dos profissionais e dos pacientes, e nos custos da organização (Stumpf e Freitas 1997).

Diante dessa complexidade normativa, a tarefa de identificar quais dados são relevantes para se manterem armazenados nos prontuários de pacientes surge como um desafio significativo no processo de reengenharia. Como apontado por Stumpf e Freitas (1997), essa decisão crítica impacta diretamente a qualidade dos serviços clínicos, a satisfação dos profissionais e dos pacientes, e os custos da organização.

A conformidade com as regulamentações requer não apenas medidas de segurança robustas, como a criptografia, controle de acesso e auditorias frequentes, mas também políticas claras de privacidade que informem os pacientes sobre a utilização de seus dados. Nesse contexto, o papel do arquivista torna-se fundamental na definição de padrões metodológicos, no treinamento de modelos atualizados e na execução de processos que assegurem a adequação e o cumprimento das normativas legais. O arquivista, ao contribuir na determinação dos elementos essenciais nos prontuários e os anonimizáveis, quando necessário, além da implementação de práticas eficientes para o uso dessas informações preservando a privacidade, garante que as instituições de saúde atendam não apenas às exigências legais, mas também aos mais elevados padrões éticos e de segurança na gestão de informações em saúde pública.

Em suma, o alinhamento e a conformidade com essas regulamentações são essenciais na gestão de informações em saúde pública. As organizações de saúde devem

implementar medidas de segurança, como a criptografia de dados, o controle de acesso e a realização de auditorias regulares, para garantir a confidencialidade e a integridade das informações. Além disso, é importante estabelecer políticas claras de privacidade, informando aos pacientes sobre como seus dados serão utilizados e permitindo que exerçam controle sobre suas informações pessoais. No contexto brasileiro, a adequação à LGPD representa um desafio adicional para as instituições de saúde, que precisam revisar seus processos e sistemas para garantir a conformidade com as diretrizes estabelecidas pela lei. É necessário investir em treinamento e conscientização dos profissionais de saúde, bem como implementar tecnologias e práticas de segurança da informação que atendam aos requisitos legais.

1.3. Tecnologia na gestão de informações em saúde pública

A tecnologia aplicada à gestão de informações em saúde pública em larga escala oferece ferramentas e soluções que permitem o gerenciamento eficiente dos dados. Tal como em um *Big Data*, a análise avançada e a tomada de decisões informadas.

O fenômeno do Big Data está causando uma revolução em análises de dados, pois ao unir capacidade de armazenamento com processamento, torna-se possível obter informações que antes eram inalcançáveis pelos processos tradicionais. O Big Data Analytics é o caminho natural dessa evolução, por ser uma área que define como os processos devem ser executados (Coneglian, Gonçalves e Segundo 2017).

Uma das tecnologias mais relevantes nesse contexto é a IA. A IA tem o potencial de impulsionar a análise e a interpretação de dados de saúde, permitindo identificar padrões, realizar diagnósticos mais precisos e prever resultados clínicos. No contexto da IA, técnicas como o aprendizado de máquina (*machine learning*) e o processamento de linguagem natural (*natural language processing*) podem ser amplamente utilizadas na gestão de informações de saúde pública. O aprendizado de máquina permite treinar algoritmos para reconhecer padrões em grandes conjuntos de dados de saúde, facilitando a identificação de tendências epidemiológicas, a detecção de surtos de doenças e a personalização dos cuidados de saúde. Já o processamento de linguagem natural possibilita a análise e extração de informações úteis de documentos não estruturados, como registros médicos e artigos científicos, contribuindo para a geração de conhecimento e a tomada de decisões baseadas em evidências.

Alguns programas de inovação surgem tanto em âmbito público quanto privado. A exemplo disso, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) nos apresenta o programa *Grand Challenges Inteligência Artificial* com objetivo de apoiar pesquisadores no desenvolvimento de soluções de IA que possam ser mais relevantes e úteis para atender às necessidades de saúde das comunidades locais e sistemas de saúde. Na rede privada é possível

enumerar programas como a *Iniciativa Alma* (sírio-libanês), marca destinada a dados e tecnologia cuja ideia é diminuir a burocracia médica com uso de tecnologias da nova geração como IA, ou projetos como os desenvolvidos pela ArquiTI no programa de investimento *Health Innovation* com o desenvolvimento e treinamento de redes neurais e IA para a classificação, descrição e gestão de documentos hospitalares.

Além disso, a tecnologia oferece uma variedade de ferramentas e sistemas de informação que auxiliam na gestão de informações em saúde pública. Essas soluções incluem sistemas de registros eletrônicos de saúde, sistemas de suporte à decisão clínica, sistemas de vigilância epidemiológica e plataformas de compartilhamento de dados. Essas tecnologias promovem a integração dos dados, facilitam o acesso seguro às informações de saúde e possibilitam a colaboração entre profissionais e instituições de saúde.

1.4. Ética e governança na gestão de informações em saúde pública

A gestão de informações em saúde pública requer considerações éticas especiais, devido à sensibilidade e ao valor intrínseco dos dados de saúde. O uso e o compartilhamento adequados dos dados são fundamentais para proteger a privacidade dos indivíduos e manter a confidencialidade das informações. É importante garantir que as práticas de gestão de informações estejam em conformidade com as leis e as regulamentações, além de seguir diretrizes éticas estabelecidas por organizações profissionais e científicas.

A ética tem um conceito próximo de moral, mas não se trata do mesmo fenômeno, considerando que a mesma tem uma relação com comportamento profissional, buscando a fundamentação teórica para o melhor viver no dia a dia, promovendo o exercício da cidadania. Já a moral relaciona-se mais às normas, costumes, aos valores culturais, religiosos de uma dada sociedade, tendo um vínculo com questões antropológicas e sociológicas (Leite e Souza 2017).

A proteção da privacidade e a anonimização dos dados são princípios essenciais na gestão de informações de saúde pública. Os dados devem ser tratados de forma a garantir que as identidades dos indivíduos não sejam reveladas, por meio de técnicas como a remoção de identificadores pessoais e a agregação de dados para garantir a confidencialidade. A anonimização dos dados permite a utilização deles para análises e pesquisas, respeitando a privacidade dos indivíduos envolvidos.

A governança de dados é outro aspecto importante na gestão de informações em saúde pública. A governança de dados envolve a definição de políticas, processos e responsabilidades para o uso, o compartilhamento e a proteção dos dados de saúde. É importante estabelecer mecanismos de governança claros, que envolvam todas as partes interessadas: profissionais de saúde, pesquisadores, pacientes e órgãos reguladores. A transparência na prestação de contas e na participação de todas as partes

interessadas são elementos-chave na governança de dados, garantindo que as decisões relacionadas ao uso dos dados sejam tomadas de forma ética e responsável.

1.5. Benefícios da gestão de informações em saúde pública

A gestão eficiente de informações em saúde pública traz uma série de benefícios significativos. O uso de dados coletados e organizados adequadamente permite o monitoramento da saúde populacional em tempo real, possibilitando a recuperação das informações nas bases de dados, a fim de identificar tendências e padrões, padrões de doenças e fatores de risco. Essas informações são essenciais para a formulação de políticas de saúde baseadas em evidências, direcionando recursos e intervenções para as áreas de maior necessidade. Além disso, a gestão de informações em saúde pública apoia a tomada de decisões informadas em relação aos cuidados de saúde. Os profissionais de saúde podem acessar o histórico médico dos pacientes, resultados de exames e informações sobre tratamentos anteriores, facilitando o diagnóstico e o planejamento do tratamento. A disponibilidade de informações precisas e atualizadas, bem como a sua recuperação nas bases de conhecimento, contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados e a redução de erros médicos.

A gestão de informações em saúde pública também tem impacto direto nos resultados para os pacientes. Por meio da análise dos dados de saúde, é possível identificar padrões de resposta a determinados tratamentos, personalizando assim a abordagem terapêutica para cada paciente. Além disso, a gestão adequada dos dados permite a continuidade do cuidado, garantindo que as informações relevantes sejam compartilhadas entre os diferentes profissionais e serviços de saúde envolvidos no tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A gestão de informações desempenha um papel fundamental na promoção da saúde pública, permitindo a organização, acesso e análise eficiente dos dados de saúde. A Arquivologia e a tecnologia são ferramentas essenciais nesse processo, contribuindo para a organização adequada dos documentos, a integração dos dados e a análise avançada para embasar as políticas de saúde. No entanto, a gestão de informações em saúde pública também apresenta desafios, como a diversidade de formatos e fontes de dados, a necessidade de interoperabilidade e padronização, e os aspectos éticos e legais relacionados à privacidade dos dados.

A utilização adequada das informações de saúde pública traz uma série de benefícios, como o monitoramento da saúde populacional, a tomada de decisões informadas em relação aos cuidados de saúde e a melhoria dos resultados para os pacientes. Exemplos práticos e estudos de caso demonstram como a gestão de informações em saúde pública pode ser aplicada com sucesso, utilizando abordagens inovadoras e tecnologias avançadas.

Diante dos avanços tecnológicos e da crescente disponibilidade de dados, é fundamental continuar a desenvolver estratégias e soluções que permitam uma gestão eficiente e ética das informações em saúde pública. A colaboração entre profissionais de saúde, pesquisadores, instituições e governos é essencial para enfrentar os desafios e aproveitar plenamente o potencial das informações de saúde na promoção do bem-estar da população. A gestão de informações em saúde pública é um campo em constante evolução, e perspectivas futuras incluem o uso cada vez maior de IA, a melhoria da interoperabilidade e a garantia contínua da privacidade e da segurança dos dados.

REFERÊNCIAS

- CAMPOS, Maria Luiza de Almeida, 2004. Modelização de domínios de conhecimento: uma investigação de princípios fundamentais. *Ciência da Informação* [Em linha]. Jan./abr., **33**(1), 22-32 [consult. 2023-03-05]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ci/v33n1/v33n1a03.pdf>.
- CONEGLIAN, Caio Saraiva, Paula Regina Ventura Amorim GONÇALVES, e José Eduardo SANTARÉM SEGUNDO, 2017. O Profissional da Informação na Era do Big Data. *Encontros Bibli: revista eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação* [Em linha]. **22**(50), 128-143 [consult. 2023-03-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2017v22n50p128>.
- FERREIRA, Josivaldo Soares, Marli Batista FIDELIS, e Maria José Cordeiro de LIMA, 2013. O Fluxo de informação nas instituições hospitalares e a gestão de documentos. *Ágora: Arquivologia em debate* [Em linha]. **23**(47), 99-117 [consult. 2023-03-24]. Disponível em: <https://agora.emnuvens.com.br/ra/article/view/438>.
- LEITE, Bruno Ferreira, e Rosale de Mattos SOUZA, 2017. Acesso à informação, ética e participação social: um estudo sobre a Empresa Brasil de Comunicação – EBC. Em: *XXII Congresso de Arquivologia do Mercosul, Córdoba, Argentina, 2017*. Tomo 1, pp. 50-64.
- MELO, Katia Isabelli, e Douglas PAIVA, 2022. Base de Dados em Arquivística (BDA): fonte de pesquisa referencial no Brasil. Em: *II Encontro de Arquivos, Bibliotecas e Museus: do Sincretismo à Integração. 16 e 18 de novembro de 2022, Porto*.
- NASCIMENTO, Natália Marinho do, e Marta Lígia Pomim VALENTIM, 2013. Tipos documentais e sua relação com o processo decisório de uma empresa hospitalar da região de Bauru/SP. *Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação* [Em linha]. Jan./jul., **6**(1), 32-43 [consult. 2023-04-28]. Disponível em: <https://www.periodicos.unb.br/index.php/RICI/article/view/1763/1552>.
- NEGRI, Fernanda, 2019. *As Tecnologias da informação podem revolucionar o cuidado com a Saúde?* [Em linha]. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Centro de Pesquisa em Ciência, Tecnologia e Sociedade [consult. 2023-09-23]. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/cts/pt/central-de-conteudo/artigos/artigos/107-as-tecnologias-da-informacao-podem-revolucionar-o-cuidado-com-a-saude>.
- RIBEIRO, Daniele Corrêa, Nayara Emerick LAMB, e Wilma Fernandes MASCARENHAS, 2018. Memória da loucura e as reflexões sobre a reforma psiquiátrica brasileira: o papel dos arquivos para a construção de políticas públicas na saúde mental. *Acervo*. Jan./abr., **31**(1), 49-63.
- SOUZA, Renato Tarciso Barbosa de, e Rogério Henrique de ARAÚJO JÚNIOR, 2017. A Indexação e criação de taxonomias para documentos de arquivo: proposta para a expansão do acesso e integração das fontes de informação. *Brazilian Journal of Information Science: Research Trends*. **11**(4), 47-56.

- STUMPF, Mariza Klück, e Henrique M. R. de FREITAS, 1997. A Gestão da informação em um hospital universitário: o processo de definição do Patient Core Record. *Revista de Administração Contemporânea* [Em linha]. Abr., 1(1) [consult. 2023-11-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-65551997000100005>.
- WOLYNEC, Elisa, 1994. A Informática integrando o Sistema de Saúde Pública. Em: *X Congresso Brasileiro de Arquivologia, 27 de novembro a 2 de dezembro de 1994, São Paulo, SP.*

REGISTROS ELETRÔNICOS EM SAÚDE: UM ESTUDO DOS PROCESSOS DE REGISTROS DE INFORMAÇÕES EM SAÚDE NO PRONTUÁRIO ELETRÔNICO DO CIDADÃO DO E-SUS APS

LUIZ TENÓRIO FILHO*

FRANCISCA ROSALINE LEITE MOTA**

Resumo: *O presente trabalho tem como objetivo estudar a importância dos registros eletrônicos em saúde no contexto do Prontuário Eletrônico do Cidadão do e-SUS APS, sob a ótica dos profissionais de saúde de um município do estado de Alagoas, Brasil. Quanto aos procedimentos metodológicos, o estudo é de natureza qualitativa, com abordagem descritiva e exploratória, composta por um estudo de caso, com a utilização de questionários aplicados aos profissionais de saúde. Os resultados apontam as percepções dos profissionais de saúde junto a operacionalização do Prontuário Eletrônico do cidadão, evidenciando desafios e dificuldades vivenciadas por esses profissionais na utilização desse novo sistema. Apresenta reflexões sobre as contribuições do registro eletrônico das informações em saúde. Conclui que os registros das informações em saúde de forma eletrônica têm se tornado uma realidade cada vez mais evidente nas organizações em saúde.*

Palavras-chave: *e-SUS APS; Prontuário Eletrônico do Cidadão; Registros eletrônicos em saúde.*

Abstract: *The present work aims to study the importance of electronic health records in the context of the e-SUS APS Electronic Citizen Record, from the perspective of health professionals in a municipality in the state of Alagoas, Brazil. Regarding methodological procedures, the study was qualitative in nature, with a descriptive and exploratory approach, consisting of a case study, using surveys applied to health professionals. The results point to the perceptions of health professionals regarding the operationalisation of the citizen's Electronic Medical Record, highlighting the challenges and difficulties experienced by these professionals when using this new system. It brings also contributions to the electronic record of health information. It was possible to conclude that recording health information electronically has become an increasingly evident reality in health organisations.*

Keywords: *e-SUS APS; Electronic Citizen Record; Electronic health records.*

INTRODUÇÃO

A tecnologia da informação vem transformando diversos setores da sociedade contemporânea e o setor saúde não é uma exceção. Nesse cenário, os registros das informações em saúde de forma eletrônica têm se tornado uma realidade cada vez mais evidente,

* Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Email: luiz.tenorio100.lt@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1946-4983>.

** Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Email: francisca.mota@ichca.ufal.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7283-0770>.

de forma a proporcionar inúmeras vantagens e oportunidades para aprimorar a assistência em saúde nas organizações (Sales e Pinto 2019).

Nessa perspectiva, o Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC) do e-SUS APS emerge como uma ferramenta essencial para a gestão eficiente dos cuidados de saúde e o acesso às informações relevantes dos pacientes (Coelho Neto 2019).

Desde a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 19 de setembro de 1990, por meio da Lei n.º 8.080, que estabelece as diretrizes para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e funcionamento dos serviços correspondentes, os sistemas de informação em saúde (SIS) têm desempenhado um papel crucial na estrutura organizacional desse sistema público de saúde. O SUS é composto por uma variedade de sistemas de informações, cujo desenvolvimento tem como objetivo facilitar a formulação e avaliação de políticas, planos e programas de saúde, além de fornecer subsídios para a tomada de decisões na gestão da saúde pública (Brasil. Leis, decretos, etc. 1990).

De acordo com Mota (2009), «as informações na área da saúde costumam ser heterogêneas, complexas e mal estruturadas». Diante dessa complexidade, torna-se imperativo adotar sistemas capazes de processar e subsidiar o uso eficaz dessas informações. A natureza diversificada e desafiadora dos dados de saúde requer abordagens que possam lidar com a heterogeneidade e complexidade inerentes a esse campo, a fim de otimizar a utilidade das informações para aprimorar continuamente a prestação de serviços de saúde.

Buscando modernizar e informatizar os processos de coleta e registro das informações na atenção primária no território nacional, o Ministério da Saúde do Brasil teve a iniciativa de disponibilizar o Sistema de Informação em Saúde para Atenção Primária à Saúde (e-SUS APS), tendo o PEC, como um componente essencial desse sistema, permitindo o armazenamento e a recuperação de informações clínicas e administrativas dos usuários do sistema de saúde (Brasil. Ministério da Saúde 2018).

Diante desse cenário, o presente trabalho teve como objetivo estudar a importância dos registros eletrônicos em saúde no contexto do PEC do e-SUS APS, sob a ótica dos profissionais de saúde, destacando os benefícios e desafios vivenciados por esses profissionais.

1. RELAÇÕES ENTRE OS CAMPOS DA INFORMAÇÃO E REGISTROS ELETRÔNICOS EM SAÚDE

As transformações que vêm desencadeando mudanças no cenário global revelam um novo paradigma na sociedade contemporânea, pautadas no avanço das tecnologias de informação e comunicação. Conforme Carvalho (2009), a sociedade da informação não é uma tendência passageira; ao contrário, representa uma alteração significativa nas estruturas sociais, econômicas e nas organizações que a percebem como um novo paradigma técnico e econômico. Essa nova sociedade orientada pela informação é caracterizada pelas

redes que abrangem a produção, o processamento, o controle e o uso estratégico de ativos informacionais (Souza 2011). Todo esse processo é intensamente moldado e guiado pelo avanço das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) (Castells 1999).

Nesse contexto, no âmbito das ciências da saúde, as Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC) têm proporcionado contribuições significativas para o aprimoramento desta área, manifestando-se tanto na perspectiva da elevação da qualidade do atendimento ao paciente quanto na otimização da gestão organizacional na área da saúde. A aplicabilidade efetiva dessas tecnologias tem impulsionado avanços tanto no domínio da assistência à saúde quanto no campo da educação em saúde, promovendo uma reflexão acerca da interoperabilidade entre os diversos sistemas de informação em saúde (Sales e Pinto 2019).

A necessidade de fortalecer o debate sobre a importância das TDIC evidenciou-se a partir do ano de 2007. De acordo com as investigações conduzidas por Sales, Oliveira e Pinto (2018), a aproximação entre a Ciência da Informação (CI) e as Ciências da Saúde (CS) se tornou mais efetiva com o estabelecimento da revista eletrônica de comunicação, *Informação & Inovação em Saúde*. Em seguida, essa relação começou a transitar em eventos acadêmicos, sendo um marco significativo o ano de 2008 com a realização do Colóquio Internacional *A Medicina na Era da Informação* (MEDINFOR), seguido pelo Seminário Internacional de Informação para a Saúde (SINFORGEDS) em 2009. Dessa forma, a correlação entre informação e saúde vem crescendo progressivamente, um desenvolvimento reforçado pela instituição do Grupo de Trabalho 11 – *Informação e Saúde* durante o XI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (Enancib) em 2010, consolidando ainda mais os vínculos entre a CI e as CS.

Nesse sentido, Silva e Pinto (2019) ressaltam a importância e a relevância dos sistemas de registros eletrônicos empregados no campo da saúde, de forma que viabilizem a troca de dados e informações, de forma eficiente e eficaz, contribuindo para a concretização de um sistema nacional de informação em saúde.

Nessa perspectiva, a inserção das TDIC no âmbito da saúde emerge como um paradigma crucial para alcançar os objetivos estratégicos das instituições dessa área. A aplicação destas tecnologias é cada vez mais percebida como uma necessidade primordial, estando diretamente associada à eficácia dos serviços oferecidos no setor da saúde (Sales e Pinto 2019).

2. PRONTUÁRIO ELETRÔNICO DO CIDADÃO (PEC) E-SUS APS

No âmbito da saúde, as TDIC oferecem uma variedade de recursos destinados a simplificar a criação, utilização e gestão de dados, informações e conhecimento em saúde. Fundamentalmente, a interoperabilidade se configura como a capacidade inerente aos diversos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) e aplicativos de *software* no setor, permitindo-lhes comunicar-se eficientemente entre os diferentes sistemas disponíveis

no SUS. Essa habilidade não apenas envolve a troca de dados, mas também a utilização eficaz das informações trocadas para respaldar e viabilizar todos os aspectos das políticas do SUS (Sciarra e Rondina 2018).

No contexto de um dos maiores sistemas de saúde pública global, o SUS integra sistemas de informação para a integração da rede de saúde, visando possibilitar a interoperabilidade entre distintos SIS empregados nas práticas de saúde conduzidas por organizações de saúde (Brasil. Ministério da Saúde 2017).

Dada a magnitude do SUS, inúmeros desafios e problemas surgem cotidianamente. Segundo Sampaio (2017), o sistema de saúde no Brasil é caracterizado por uma estrutura fragmentada, organizada em níveis de atenção com complexidades diversas, voltada para a promoção, restauração e manutenção da saúde dos indivíduos. Portanto, é importante que os SIS atendam às particularidades dos variados níveis de atenção, garantindo a qualidade e a segurança dos dados, viabilizando a eficiente e eficaz troca de informações entre esses níveis (Sampaio 2017).

Dentre as inovações utilizadas para atender à crescente demanda por informações na área da saúde, Silva (2019) destaca o termo e-SUS, referindo-se a um SUS eletrônico com a finalidade principal de auxiliar e contribuir para a organização do trabalho dos profissionais de saúde, elemento crucial para subsidiar a qualidade da atenção à saúde no setor.

Nesse contexto, a estratégia e-SUS Atenção Básica (e-SUS AB) é uma política pública implementada pelo Ministério da Saúde a partir de 2013, visando reestruturar e integrar as informações da atenção básica em âmbito nacional (Coelho Neto 2019), reduzindo a carga de trabalho na «coleta, inserção, gestão e uso da informação na Atenção Básica, permitindo que a coleta de dados esteja inserida nas atividades cotidianas dos profissionais» (Brasil. Ministério da Saúde 2018, p. 4).

A coleta de informações na atenção básica era anteriormente realizada por meio do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) desde 1994 e, ao longo do tempo, o SIAB tornou-se ineficiente, não atendendo mais às políticas de saúde das unidades básicas. Como resposta a essas deficiências, o Ministério da Saúde está implementando o novo SISAB por meio da estratégia «e-SUS AB» (Brasil. Ministério da Saúde 2018).

A concepção do e-SUS AB foi inaugurada em 2011, em conformidade com um conjunto de especificações elaboradas pelo Departamento de Atenção Básica, pela Secretaria de Atenção à Saúde e pelo Ministério da Saúde, direcionadas à gestão e ao registro eletrônico da atenção básica (Vieira 2014).

Conforme o manual do e-SUS (Brasil. Ministério da Saúde 2018), a estratégia e-SUS AB é composta por dois sistemas principais: o Sistema de Informação em Saúde da Atenção Básica (SISAB) e o Sistema e-SUS AB. Este último, por sua vez, divide-se em dois *softwares* específicos para a coleta de dados:

- Sistema de Coleta de Dados Simplificado (CDS): uma plataforma que suporta o processo de coleta de dados através de fichas e um sistema de digitação;
- Sistema com Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC): uma ferramenta que integra prontuários eletrônicos, visando à informatização das Unidades Básicas de Saúde (UBS).

O PEC engloba funcionalidades destinadas à integração de todas as informações referentes ao paciente, as quais são geradas por diversos profissionais da área da saúde. Estes dados são registrados durante os atendimentos, tanto presenciais realizados pelos profissionais de saúde por meio de computadores, quanto em visitas domiciliares, sendo inseridos de forma *online* por meio de *tablets* utilizados pelos agentes comunitários de saúde. O PEC desempenha um papel crucial como ferramenta de suporte ao usuário, proporcionando acesso a dados e informações de maneira íntegra e fidedigna.

O guia de implementação da estratégia AB do e-SUS delinea seis cenários potenciais de implementação, anteriormente definidos pelo DAB/MS. Essas perspectivas levam em conta a infraestrutura de tecnologia da informação e comunicação disponível nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município. De maneira abrangente, a avaliação é conduzida com base na quantidade de computadores com acesso à Internet disponíveis na Rede Municipal de Saúde (RMS) e/ou nas UBS (Brasil. Ministério da Saúde 2014).

O cenário ideal para a implementação da versão *online* do PEC no e-SUS Atenção Primária em Saúde, conforme indicado pelo Ministério da Saúde, é representado pelo sexto cenário. Nesse cenário, há a presença de computadores e uma conexão à Internet estável nas unidades básicas de saúde. É relevante observar que a maioria dos consultórios nessas unidades de saúde já está equipada com computadores, possibilitando assim a sincronização em tempo real dos dados durante o atendimento, conforme ilustrado na Figura 1.

O Departamento de Atenção Básica (DAB) aponta que o PEC constitui o *software* ideal para efetivar de maneira apropriada a estratégia e-SUS APS. Tal convicção fundamenta-se nos inúmeros benefícios que o PEC proporciona, incluindo a otimização do fluxo de atendimentos nas unidades básicas de saúde, a alocação eficiente do tempo economizado para a prestação de serviços aos usuários dessas unidades, aprimoramento nos custos relacionados à gestão da informação, compartilhamento de relatórios de encaminhamento e diagnóstico reverso entre os profissionais envolvidos em um mesmo tratamento, integração de ferramentas essenciais para respaldar as decisões dos gestores, e disponibilidade de uma plataforma informacional que possibilita às equipes de saúde avaliar, em um intervalo breve e com custo relativamente baixo, as informações referentes aos seus pacientes. Dentro desse contexto, o PEC emerge como uma ferramenta excepcional, caracterizada por configurações flexíveis e uma variedade de recursos disponíveis (Brasil. Ministério da Saúde 2014).

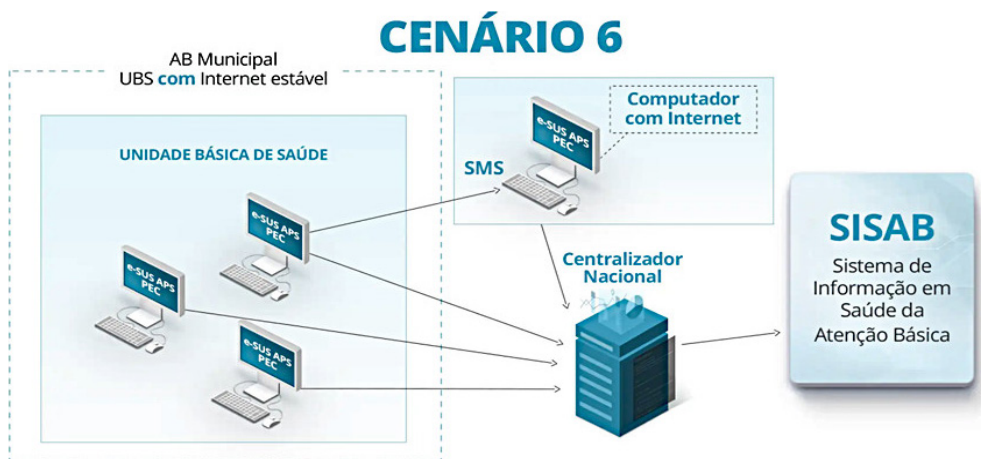


Fig. 1. Cenário 6 para implantação da estratégia e-SUS AB
 Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde 2014

3. METODOLOGIA

A pesquisa se deu por meio de natureza básica, com abordagem quanti-quali. Quanto aos objetivos de pesquisa, foram escolhidos dois objetivos: exploratório e descritivo. A pesquisa foi classificada como um estudo de caso, sendo dividida em quatro etapas: na primeira etapa, foi realizada uma revisão da literatura sobre temas que subsidiaram a discussão teórica da pesquisa; na segunda etapa foi realizada a confecção e aplicação do questionário e TCLE; na terceira etapa foi realizada a análise dos dados; e a quarta etapa foi a consolidação dos dados da pesquisa.

O universo da pesquisa foi composto por 12 estratégias de saúde da família, de um município alagoano. A amostra foi composta por 172 profissionais que atuam nas equipes de estratégias da família e utilizam o e-SUS APS para registros da informação em saúde.

Como instrumento de coleta, foi utilizado questionário, que segundo Creswell (2010) é uma técnica de investigação composta por questões, que tem como objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas pelos participantes. O questionário impresso foi aplicado em conjunto com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aos participantes elegíveis. E para análise dos dados, foi escolhida a análise de conteúdo.

4. RESULTADOS

Os profissionais elegíveis para participar da pesquisa foram os que atuam diretamente com os registros de informações no PEC do e-SUS APS.

Com a finalidade de compreender como as informações são registradas e quais são os desafios enfrentados por esses profissionais ao registrar as informações no PEC, foram distribuídos 172 questionários, tendo uma devolutiva de 154 respondentes.

Com o propósito de investigar os procedimentos de registros das informações no prontuário eletrônico do cidadão na área da saúde municipal, indagamos os profissionais de saúde envolvidos na Estratégia de Saúde da Família sobre o instrumento que empregam para coletar informações em suas práticas laborais. Avaliamos se fazem uso de fichas impressas na versão CDS ou se recorrem à versão PEC do e-SUS para o registro de informações no sistema. Desse modo, foi possível discernir a proporção de profissionais que utilizam as fichas impressas em comparação com aqueles que utilizam diretamente o sistema, como demonstra a Figura 2 abaixo.

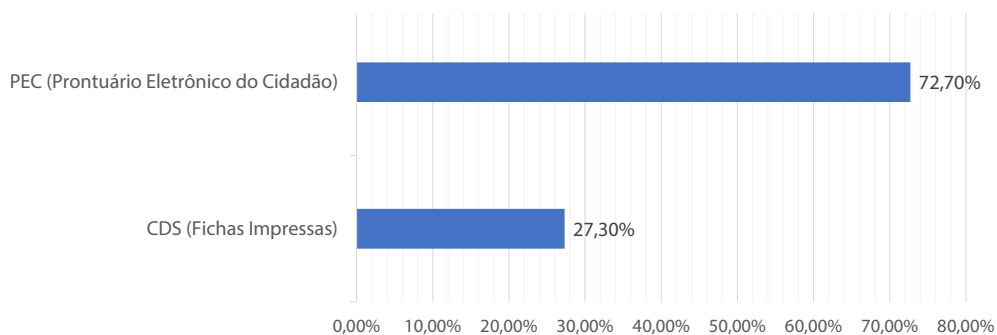


Fig. 2. Percentual de profissionais que utilizam o CDS e o PEC

Fonte: Dados da pesquisa, 2022

Dentre esses profissionais, 72,7% apontam utilizar exclusivamente o PEC para os registros das informações em saúde em sua prática, e 27,3% as fichas impressas da versão CDS do e-SUS APS, para serem inseridas futuramente no sistema. Dessa maneira, grande parte aponta que o registro eletrônico das informações em saúde dos pacientes é realizado no próprio atendimento junto ao paciente por meio do PEC.

Quando questionados se os mesmos tinham alguma dificuldade no registro das informações no PEC, 59,1% dos profissionais alegaram não ter dificuldades no registro das informações, entretanto outra metade significativa — 40,9% dos profissionais — sinalizou algum tipo de dificuldade no registro das informações no sistema, como demonstra a Figura 3. O que emite um alerta para a importância de promover novas capacitações e atualização dos profissionais visando mitigar essas dificuldades.

Buscando compreender essas dificuldades, questionamos aos profissionais de saúde, se eles concordavam que o PEC contemplava todas as informações necessárias para assistir seus pacientes. Desse modo, foi possível discernir a proporção de profissionais que apontam a capacidade que o PEC contempla em registrar as informações como demonstra a Figura 4.

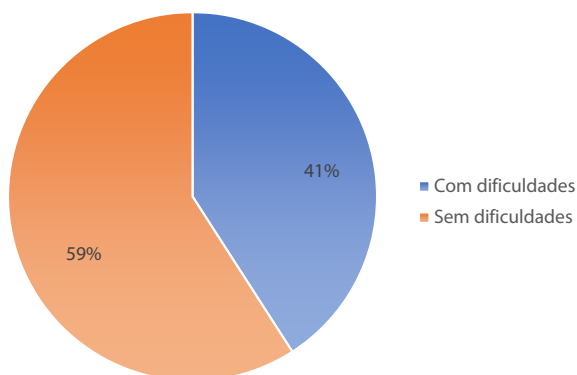


Fig. 3. Percentual de profissionais que apontam dificuldades no registro
 Fonte: Dados da pesquisa, 2022

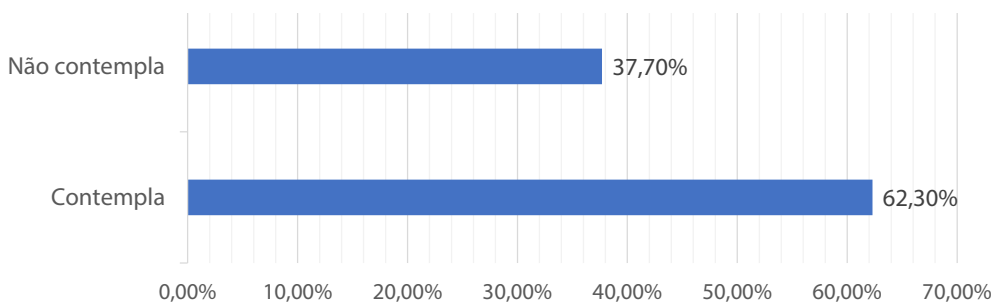


Fig. 4. Percentual de profissionais que apontam que o PEC não contempla os registros das informações
 Fonte: Dados da pesquisa, 2022

Por meio desse questionamento, foi possível constatar que 62,3% dos profissionais afirmam que o PEC contempla todas as informações a serem registradas em seus atendimentos. Entretanto 37,7% dos profissionais discordam dessa afirmação.

Já em relação a dúvidas no registro das informações em saúde, 83,6% dos profissionais afirmam não ter dúvidas nos campos a serem preenchidos, e só 16,4% apontam ter dúvidas no preenchimento de alguns campos (Fig. 5).

E, por fim, quando indagamos se eles receberam algum tipo de treinamento para operacionalizar o PEC, 91,5% dos profissionais declararam que realizaram capacitações, e só 8,5% dos profissionais não realizaram capacitações e começaram a operacionalizar o PEC por meio de manuais instrutivos, como demonstra a Figura 6.

As respostas fornecidas pelos profissionais destacam os principais obstáculos e desafios vivenciados pelos profissionais na operacionalização do registro de informações no sistema PEC. Estes relatos revestem-se de relevância significativa, uma vez que identificam elementos passíveis de interferir no processo de registros de dados relacionados à saúde. A identificação desses fatores possibilita a implementação de soluções, resultando em uma melhoria substancial na qualidade dos dados armazenados na área da saúde.

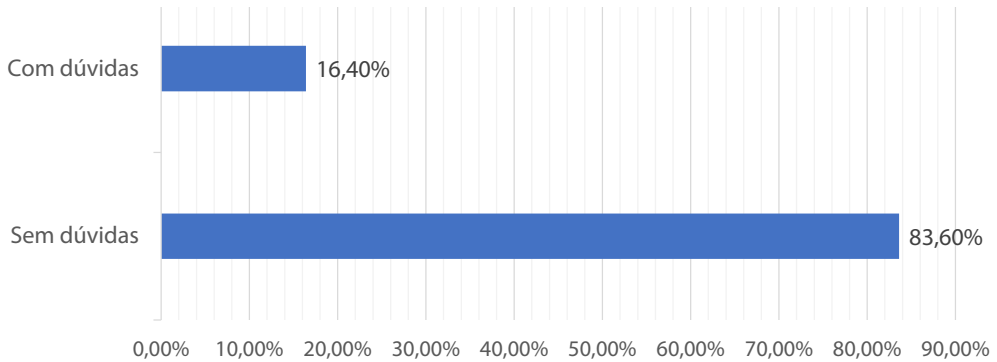


Fig. 5. Percentual de profissionais que apresentam dúvidas no registro de alguns campos
Fonte: Dados da pesquisa, 2022

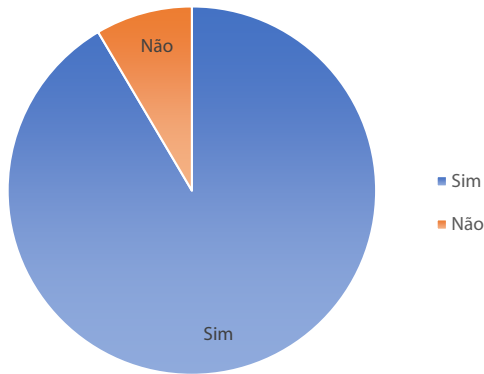


Fig. 6. Percentual de profissionais que realizaram capacitações
Fonte: Dados da pesquisa, 2022

Entretanto, o registro de informações em saúde no PEC do e-SUS APS representa um avanço significativo na gestão dos cuidados de saúde e na melhoria da qualidade assistencial oferecida pelos profissionais de saúde (Coelho Neto e Chioro 2021).

CONCLUSÕES

O presente estudo propôs investigar a importância dos registros eletrônicos no âmbito da atenção primária em saúde, em um município alagoano, no Brasil, por meio do PEC do e-SUS APS, sob a perspectiva dos profissionais de saúde.

Por meio dos dados coletados, foi possível evidenciar que os registros eletrônicos desempenham um papel fundamental na otimização dos serviços de saúde desenvolvidos nas organizações de saúde, proporcionando benefícios significativos para a gestão da informação e assistência clínica em saúde à população.

Desse modo, vários benefícios foram apontados pelos profissionais, como melhorias na gestão da informação, eficiência no registro e atendimento. Além disso, a integração

dos diferentes níveis de atenção contribuiu para uma assistência mais integrada, informada e centrada no paciente, promovendo uma abordagem mais eficiente e eficaz.

Entretanto, também foi possível evidenciar desafios que vêm sendo enfrentados pelos profissionais de saúde na operacionalização e registro das informações. Questões relacionadas à capacitação insuficientes e às dificuldades de registros em alguns campos apontam aos gestores a necessidade de implementação de estratégias de capacitações adequadas para superar esses obstáculos.

Nesse sentido, é importante que seja promovida uma cultura organizacional favorável à inovação e à transformação digital na saúde, de forma a sensibilizar os gestores e os profissionais de saúde sobre a importância dos registros eletrônicos, a fim de que a implementação do PEC do e-SUS APS seja bem-sucedida.

Por fim, almeja-se que este estudo possa contribuir para compreender de forma mais profunda a perspectiva dos profissionais de saúde em relação aos registros eletrônicos, fornecendo *insights* valiosos para aprimorar as políticas e práticas relacionadas à gestão da informação em saúde, avançando em direção a uma era cada vez mais digital na saúde.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Leis, decretos, etc., 1990. Lei no 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 República Federativa do Brasil. Seção 1* [Em linha] [consult. 2023-04-15]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS, 2017. Em: *Portal da saúde: DATASUS: Projetos* [Em linha]. Brasília [consult. 2021-01-12]. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portal do Departamento de Atenção Básica, 2018. Em: *O Que é o e-SUS AB* [Em linha]. Brasília: M. S., P. D. A. B. [consult. 2023-04-14]. Disponível em: http://dab.saude.gov.br/portaldab/o_que_e_esus_ab.php.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, 2014. Em: *e-SUS Atenção Básica: manual do Sistema com Coleta de Dados Simplificada: CDS*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva.
- CARVALHO, A. L. B., 2009. Informação em saúde como ferramenta estratégica para a qualificação da gestão e o fortalecimento do controle social no SUS. *Tempus: Actas de Saúde Coletiva* [Em linha]. Jul./set., 3(3) 16-30 [consult. 2023-04-12]. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/719>.
- CASTELLS, M., 1999. *A Sociedade em rede*. São Paulo: Paz e Terra.
- COELHO NETO, G. C., 2019. *Integração entre Sistemas de Informação em Saúde: o caso do e- SUS* [Em linha]. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo [consult. 2023-12-12]. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/50934>.
- COELHO NETO, G. C., e A. CHIORO, 2021. Afinal, quantos Sistemas de Informação em Saúde de base nacional existem no Brasil? *Cadernos de Saúde Pública* [Em linha]. 37(7) [consult. 2023-12-12]. Disponível em: <https://cadernos.ensp.fiocruz.br/ojs/index.php/csp/article/view/7883/17643>.
- CRESWELL, J. W. W., 2010. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 2.^a ed. Porto Alegre: Bookman.

- MOTA, F. R. L., 2009. *Registro de informação no sistema de informação em saúde: um estudo das bases Sinasc, Siab e SIM no estado de Alagoas* [Em linha]. Tese de Doutorado em Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte [consult. 2023-04-03]. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/ECID-7V4PXY/1/tese_francisca.pdf.
- SALES, O. M. M., H. P. C. OLIVEIRA, e V. B. PINTO, 2018. Ciência da informação e ciências da saúde: diálogos construídos por meio da interdisciplinaridade. Em: *XIX ENANCIB – Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, Londrina, 2018 – Anais* [Em linha] [consult. 2022-07-11]. Disponível em: http://enancib.marilia.unesp.br/index.php/XIX_ENANCIB/xixenancib/paper/view/1371/1816.
- SALES, O. M. M, e V. B. PINTO, 2019. Tecnologias digitais de informação para a saúde: revisando os padrões de metadados com foco na interoperabilidade. *Reciis: Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde* [Em linha]. Jan-mar., **13**(1) 208-221 [consult. 2023-04-18]. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1469>.
- SAMPAIO, C. S. J. C., 2017. *Otimização do e-SUS para profissionais da Atenção Primária à Saúde* [Em linha]. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto [consult. 2023-05-14]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-29112017-193221/pt-br.php>.
- SCIARRA, A. M. P., e J. M. RONDINA, 2018. Informática em saúde e a interoperabilidade nos sistemas hospitalares. *Arquivos de Ciências da Saúde* [Em linha]. Jul., **25**(2) [consult. 2023-05-14]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/326598147_Informatica_em_Saude_e_a_Interoperabilidade_nos_Sistemas_Hospitalares.
- SILVA, F. A. M., 2019. *Avaliação do serviço (e-SUS – AB) na perspectiva dos gestores municipais de saúde da 7.ª região da Paraíba* [Em linha]. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo [consult. 2022-07-19]. Disponível em: <http://tede.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/tede/3627>.
- SILVA, M. P. B. E., e V. B. PINTO, 2019. Considerações sobre a integração dos sistemas eletrônicos de informação para a promoção da saúde no Brasil. Em: *XX ENANCIB – Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 2019, Florianópolis – Anais* [Em linha] [consult. 2022-07-11]. Disponível em: <https://conferencias.ufsc.br/index.php/enancib/2019/paper/view/1184/602>.
- SOUZA, E. D., 2011. *A Epistemologia Interdisciplinar na Ciência da Informação: Dos Índícios aos Efeitos de Sentido na Consolidação do Campo Disciplinar* [Em linha]. Tese de Doutorado em Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Ciência da Informação, Belo Horizonte [consult. 2022-05-20]. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/ECID-8P2JNH>.
- VIEIRA, A. C. G., 2014. O Projeto cartão nacional de saúde e a construção de e-Saúde para o Brasil. Em: *TIC Saúde 2013: pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros*. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, pp. 31-43.

REDE NACIONAL DE DADOS E OS DESAFIOS DA INTEROPERABILIDADE ENTRE OS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA REDE DE ATENÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO BRASIL

LUIZ TENÓRIO FILHO*

FRANCISCA ROSALINE LEITE MOTA**

OLGA MYLLENA DINIZ BOTELHO SANTANA***

Resumo: *A Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) é uma plataforma avançada de interoperabilidade destinada a facilitar a integração e a troca eficiente de informações de saúde entre diversos sistemas, entre níveis de atenção à saúde e os âmbitos público e privado no Brasil. Nesse cenário, este trabalho objetiva explorar os desafios de interoperabilidade da RNDS na rede de atenção à saúde. Quanto aos procedimentos metodológicos, o presente estudo constituiu uma pesquisa documental e revisão narrativa da literatura. Os resultados apontam os principais desafios impostos a RNDS em relação à interoperabilidade na troca de informações nos sistemas de informação, bem como os principais padrões, protocolos e regulamentações utilizados na interoperabilidade na RNDS. Conclui-se que a RNDS representa um avanço importante no compartilhamento de informações entre os diferentes atores do sistema de saúde.*

Palavras-chave: *Desafios; Informação em Saúde; Interoperabilidade; RNDS.*

Abstract: *The National Health Data Network (RNDS) constitutes an advanced interoperability platform designed to facilitate the integration and efficient exchange of health information between different systems, levels of health care and the public and private spheres in Brazil. In this scenario, this work aims to explore the challenges of interoperability of the RNDS in the health care network. Regarding methodological procedures, the present study constituted a documentary research and narrative review of the literature. The results point out the main challenges imposed on RNDS in relation to interoperability in the exchange of information in information systems, as well as the main standards, protocols and regulations used in interoperability in the RNDS. It is concluded that the RNDS represents an important advance in sharing information between different actors in the health system.*

Keywords: *Challenges; Health Information; Interoperability; RNDS.*

INTRODUÇÃO

A troca eficiente e segura de informações de saúde desempenha um papel fundamental na melhoria da assistência em saúde e na promoção da saúde da população (Lopes, Oliveira e Maia 2019). Nesse contexto, a área de saúde vem sendo impulsionada pelo avanço da

* Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Email: luiz.tenorio100.lt@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1946-4983>.

** Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Email: francisca.mota@ichca.ufal.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7283-0770>.

*** Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Email: myllena.diniz@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4547-4626>.

tecnologia da informação, o que tem revolucionado a oferta de tecnologias relacionadas à saúde (Coelho Neto 2019).

A necessidade de implementação de sistemas de informação eficientes e interconectados tornou-se crucial, demandando a possibilidade de otimizar a prestação de serviços e promover uma abordagem mais integrada e eficaz no atendimento à saúde da população (Souza et al. 2023).

De acordo com Fornazin, Rachid e Coelho Neto (2022), a saúde digital vem sendo apresentada como uma forma de superar os desafios dos sistemas de saúde, no que tange a eficiência e a ampliação do acesso da população aos serviços de saúde.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem buscado adaptar-se a essa nova era digital. Segundo Fornazin, Rachid e Coelho Neto (2022), o Brasil vem seguindo as orientações da Organização Mundial da Saúde (World Health Organization 2020), destacando-se pela iniciativa da Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028, também conhecida pela sigla ESD28 (Brasil. Ministério da Saúde 2020).

Nessa perspectiva, a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) surgiu no Brasil como uma iniciativa inovadora para integrar e compartilhar informações entre os sistemas de saúde do país (Brasil. Ministério da Saúde 2020). Em conjunto com a RNDS foram propostos os programas Conecte SUS, Informatiza APS (Atenção Primária à Saúde), por meio da ESD28, que foi publicada após a revisão da Estratégia de e-Saúde e dos Programas e-SUS, que eram utilizados para a gestão dos sistemas de informação de saúde da atenção primária (Brasil. Ministério da Saúde 2020). A implementação da RNDS apresenta um conjunto de desafios significativos, mas também a perspectiva de melhorar o fluxo de informação no setor da saúde (Brasil. Ministério da Saúde 2022).

De acordo com Fornazin, Rachid e Coelho Neto (2022), os desafios que a RNDS enfrenta na troca de informações de saúde são inúmeros, tendo como um dos principais garantir a interoperabilidade entre os inúmeros sistemas de saúde existentes tanto na saúde pública, quanto na privada e na suplementar. Uma vez que diferentes sistemas de informação em saúde costumam usar diferentes padrões e estruturas de dados, dificultam a comunicação e o compartilhamento efetivo de informações (Brasil. Ministério da Saúde 2020).

Visto que a saúde é uma das temáticas mais desafiadoras e que merece um cuidadoso olhar por parte da gestão municipal, estadual e federal, o presente trabalho possui o objetivo geral de explorar e discutir os desafios enfrentados pela RNDS, bem como as possíveis perspectivas para aprimorar o fluxo de informações na área da saúde no Brasil. Acredita-se que a pesquisa empreendida pode proporcionar melhor entendimento sobre o papel da RNDS na compreensão dos complexos processos de coleta, registro e recuperação das informações nas redes de atenção do SUS no Brasil.

1. REDE NACIONAL DE DADOS EM SAÚDE (RNDS)

A RNDS emerge como uma inovadora plataforma nacional, focada na integração de dados em saúde em todo território nacional, de forma a viabilizar a troca de informações entre os diversos pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), proporcionando, assim, uma transição eficaz e a continuidade do cuidado tanto nas organizações de saúde públicas quanto privadas (Brasil. Ministério da Saúde 2020).

No cenário brasileiro, a Portaria 1.434, de 28 de maio de 2020, aprovada pelo Ministério da Saúde, representa um marco regulatório significativo na implementação de Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC) no setor de saúde. Segundo Coutinho, Neves e Lopes (2021) a Portaria 1.434 estabelece diretrizes para o Programa Conecte SUS, mas também promove alterações na Portaria de Consolidação n.º 1/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir a RNDS. Além disso, a normativa aborda a essencial questão da adoção de padrões de interoperabilidade em saúde no país (Brasil. Ministério da Saúde 2020).

De acordo com Rotta, Braga e Santos (2020), o acesso à RNDS ocorrerá por meio do Portal Conecte SUS, do Aplicativo Conecte SUS, bem como através do Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC) do e-SUS APS, além de outros sistemas de prontuários eletrônicos, sejam eles públicos ou privados, que se integrem de forma padronizada à RNDS.

Sendo assim, Fornazin, Rachid e Coelho Neto (2022) apontam que a RNDS demanda de atenção especial, uma vez que foi concebida com o intuito de superar «a existência de múltiplos sistemas de informação já instalados e a diversidade de propósitos de coleta e uso da informação em saúde exigem a criação de mecanismos tecnológicos para viabilizar que esses sistemas interoperem, permitindo que haja um fluxo adequado e útil de informação relevante» (Brasil. Ministério da Saúde 2020).

Rotta, Braga e Santos (2020) pontuam que é necessário o CPF do cidadão gestor ou profissional de saúde para acessar a RNDS, tanto pelo Portal, quanto pelo Aplicativo Conecte SUS. Além do mais, para realizar a identificação e autenticação, será necessário ter (ou criar) uma conta gov.br (Brasil. Ministério da Saúde 2021a).

De acordo com Fornazin, Rachid e Coelho Neto (2022), o plano inicial da RNDS contemplava a execução de uma fase piloto no estado de Alagoas, com planejamento para novembro de 2019. Entretanto, durante esse mesmo período, nos deparamos com início da pandemia do novo coronavírus, levando a uma reorientação do projeto para incorporar a captação e disseminação de informações relevantes para o controle da emergência em saúde pública vivenciada em todo território brasileiro.

Diante de diversos cenários vivenciados no setor da saúde, os autores Rotta, Braga e Santos (2020) apontam que as informações disponibilizadas pela RNDS podem ser utilizadas para os seguintes fins:

- I. clínicos e assistenciais;
- II. epidemiológicos e de vigilância em saúde;
- III. estatísticos e de pesquisas;
- IV. de gestão;
- V. regulatórios; e
- VI. de subsídio à formulação, à execução, ao monitoramento e à avaliação das políticas de saúde.

Fornazin, Rachid e Coelho Neto (2022) apontam que a RNDS compreende tanto serviços informacionais quanto serviços tecnológicos e é alimentada por diversas bases de dados. Tais bases disponibilizam informações de saúde a variados consumidores e produtores dessas informações, abrangendo entidades como a União, Estados, municípios, estabelecimentos de saúde, farmácias, laboratórios, além do portal e aplicativo Conecte SUS como demonstra a Figura 1.

O projeto de implantação da RNDS objetiva colaborar para que os estabelecimentos assistenciais de saúde, os profissionais e gestores de saúde e os cidadãos compartilhem informações de saúde em todo território nacional. no sentido de promover prevenção, promoção e o atendimento de saúde com mais qualidade (Brasil. Ministério da Saúde 2020). Além disso, ele visa promover a continuidade do cuidado em diferentes níveis de atenção no setor saúde nacional (Fornazin, Rachid e Coelho Neto 2022).

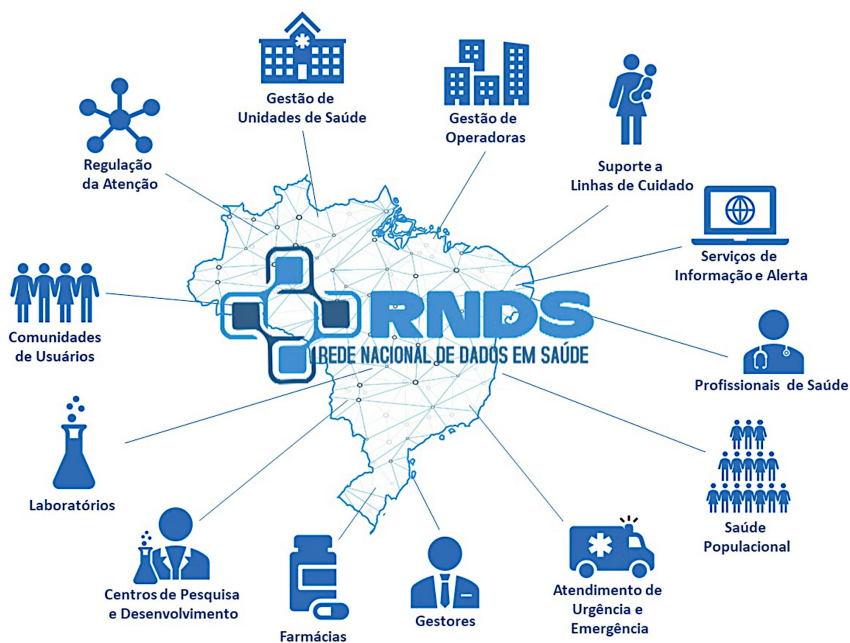


Fig. 1. Rede Nacional de Dados em Saúde – RNDS
 Fonte: Brasil. Ministério da Saúde 2020

2. DESAFIOS DA INTEROPERABILIDADE DA RNDS

A RNDS foi implementada a partir de 2020 visando a troca de informação de saúde entre os pontos da Rede de Atenção em Saúde, tendo o seu uso potencializado para a troca de dados no contexto da covid-19 (Brasil. Ministério da Saúde 2022).

Nesse contexto, a RNDS efetiva a Estratégia de Saúde Digital (ESD28) por meio da implementação de diversas tecnologias inovadoras. Entre as soluções adotadas, destacam-se:

- Implementação do e-SUS APS, um sistema de prontuário eletrônico amplamente utilizado na atenção primária à saúde.
- Utilização da tecnologia *blockchain* para assegurar a segurança no trânsito das informações, garantindo a integridade e confidencialidade dos dados.
- Armazenamento em nuvem específico para cada estado da federação, promovendo uma gestão descentralizada e eficiente dos dados.
- Utilização de padrões FHIR de interoperabilidade sintática, que preservam a organização e funcionalidade mínima dos dados agregados. Esses dados são geridos de forma centralizada pelo Ministério da Saúde e pelo DATASUS.
- Desenvolvimento do aplicativo Conecte SUS Cidadão, proporcionando aos cidadãos acesso fácil e conveniente aos seus dados de saúde na palma da mão.

De acordo com Coelho Neto (2019), essas iniciativas representam avanços significativos na integração e modernização do sistema de informação em saúde, contribuindo para uma gestão mais eficaz e uma prestação de serviços de saúde mais qualificada.

Desse modo, a troca de informações em saúde com RNDS prevê a comunicação efetiva dos sistemas de informações em saúde na rede de atenção como demonstra a Figura 2.

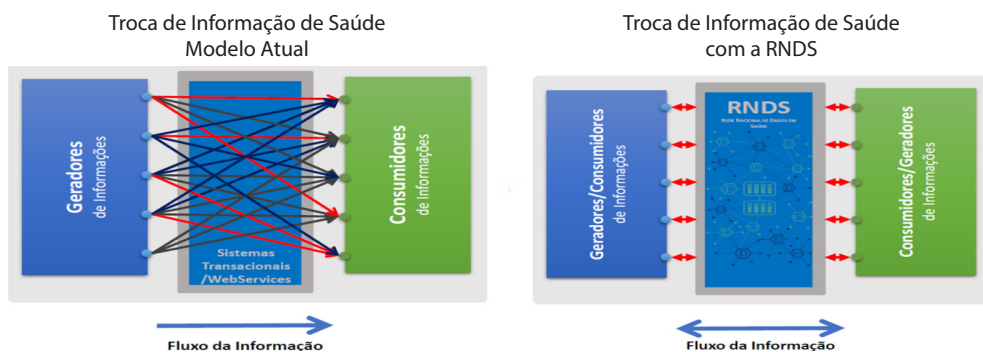


Fig. 2. Modelos de troca de informações na RNDS
Fonte: Datasus/Conass, 2022

Diante desse cenário, a RNDS busca a interoperabilidade na troca de informações entre os sistemas na rede de atenção. Coelho Neto (2019) destaca várias vertentes da interoperabilidade:

- Interoperabilidade sintática: refere-se à preservação de uma estrutura funcional para os dados entre sistemas distintos, fundamentando-se em protocolos de mensagens predefinidos para diferentes tipos de dados.
- Interoperabilidade semântica: assegura a capacidade de um sistema em receber e interpretar informações transmitidas dentro de um contexto específico.
- Interoperabilidade fundacional: diz respeito à capacidade de estabelecer uma comunicação básica entre sistemas, mantendo os dados em seu formato original no momento do envio. Essa interconexão está intimamente ligada aos conceitos de informatização, conectividade, disseminação de prontuários eletrônicos e a implementação da tecnologia 5G.
- Interoperabilidade organizacional: envolve a estipulação de padrões, papéis e protocolos entre diversos setores de uma organização ou entre organizações.

Desse modo, a perspectiva é que, até 2028, a RNDS possua a capacidade de integrar todos os dados provenientes da Atenção Primária em Saúde (Brasil. Ministério da Saúde 2022). Essa integração visa armazenar as informações de saúde dos cidadãos de forma a assegurar a preservação da privacidade, integridade e auditabilidade dos dados, contribuindo para um ambiente mais eficiente e seguro no âmbito da saúde (Lima et al. 2021).

3. METODOLOGIA

Esta pesquisa adota uma abordagem documental e revisão narrativa da literatura, focalizando a RNDS em vista aos desafios da interoperabilidade entre os sistemas de informação na rede de atenção do sistema único de saúde no Brasil.

A análise incide sobre a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 e as portarias e documentos que estabeleceram a RNDS. No que tange à busca de artigos científicos, empregou-se uma estratégia que envolve os seguintes descritores: «RNDS» *and* «Interoperabilidade» *and* «Sistemas de Informação».

A pesquisa de literatura foi conduzida nas bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), que congregam pesquisas na área da saúde. A coleta de dados ocorreu no período de março a maio de 2023. Foi recuperado um total de 19 artigos científicos.

Em seguida foram aplicados critérios de inclusão: publicados no período de 2020 a 2023, artigos que abordam o conceito de Rede Nacional de Dados em Saúde Digital e interoperabilidade; e os critérios de exclusão: trabalhos duplicados, trabalhos com acesso

restrito, trabalhos que não discorrem sobre a RNDS; desse modo, foram selecionados 5 trabalhos.

Por fim, também foram analisados os documentos e portarias que estabeleceram a RNDS.

4. RESULTADOS

A RNDS vem sendo fortalecida pela a Estratégia de Saúde para o Brasil para 2028 (ESD28), por meio do Programa Conecte SUS, ambos institucionalizados pela portaria GM/MS n.º 1.434, de 28 de maio de 2020, e tem como um de seus objetivos estabelecer uma plataforma padronizada, moderna e interoperável de serviços, onde haja a troca de informações em saúde em todo território nacional, de forma segura e fidedigna (Brasil. Ministério da Saúde 2020).

Nessa perspectiva, segundo Lima et al. (2021), a meta inicial é que, até 2028, em todo o Brasil a RNDS esteja estabelecida e reconhecida como a plataforma digital de inovação, informação e serviços de saúde, de forma a promover benefícios aos usuários, cidadãos, pacientes, comunidades, gestores, profissionais e organizações de saúde.

De acordo com Coutinho, Neves e Lopes (2021), a RNDS iniciou sua implementação por meio de um projeto-piloto em Alagoas, selecionado devido à diversidade de variáveis que impactam na prestação de serviços de saúde. Para tanto, foi realizada a informatização de todas as unidades básicas de saúde do estado, bem como a capacitação dos colaboradores para o adequado registro das informações. A partir de janeiro de 2020, a RNDS passou a receber os dados dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

Entretanto, nesse mesmo período, o cenário mudou com o avanço da epidemia de covid-19, de modo que o enfrentamento da epidemia de covid dependia de informações sólidas e rápidas das instituições de saúde (Lima et al. 2021). Diante desse cenário, os estudos de Fornazin, Rachid e Coelho Neto (2022) apontam que foi emitida a Portaria n.º 1.792, de 17 de julho de 2020, que dispõe da obrigatoriedade do envio de dados de Resultado de Exame Laboratorial (REL) e do Registro de Imunobiológico Administrado (RIA-C) por meio da RNDS.

Nessa conjuntura, a RNDS foi utilizada para facilitar a circulação de todas as informações geradas em laboratórios, clínicas e hospitais que realizam os testes para detecção de covid-19, em todo território brasileiro. A partir da Portaria n.º 1.792, todos os casos deveriam ser notificados ao Ministério da Saúde, com um prazo máximo de 24 horas depois de realizado o teste em todos os estabelecimentos de saúde (Brasil. Ministério da Saúde 2020). Dessa forma, a RNDS realiza uma grande conquista com a interoperabilidade com laboratórios públicos e privados do Brasil.

De fato, a RNDS representa uma grande aliada no enfrentamento da pandemia do coronavírus. Com a plataforma, os laboratórios e instituições de saúde puderam enviar os resultados dos testes quase imediatamente depois da realização dos exames,

permitindo um maior acompanhamento para tomadas de decisões mais acertadas no período pandêmico vivenciado no Brasil (Lima et al. 2021).

Nessa perspectiva, a integração dos sistemas de informação em saúde da RNDS pode representar um grande avanço tecnológico no setor saúde, proporcionando uma melhoria na assistência e atendimento do paciente (Brasil. Ministério da Saúde 2021b).

Entretanto, a integração dos sistemas a RNDS não é uma tarefa tão fácil. Vários desafios vêm sendo enfrentados pelo Ministério da Saúde, desde a adesão das padronizações dos sistemas das organizações em saúde, como a adesão dos sistemas compatíveis com a RNDS, ofertados pelo Ministério da Saúde, além da adesão dos profissionais de saúde, assim como as questões de infraestruturas tecnológicas disponíveis nas instituições de saúde (Brasil. Ministério da Saúde 2021b).

Em um relatório do Ministério da Saúde de 2022, que avalia o monitoramento da RNDS no cenário nacional, demonstra-se como a estratégia vem sendo implementada. Aponta que em relação a informatização dos três níveis de atenção em saúde, observou-se, até outubro de 2021, que entre 75% e 100% das unidades que não dispunham de serviços de conectividade em 2020 (totalizando 7 507 413 unidades) aderiram aos serviços de ativação da conexão, com exceção das unidades localizadas no Distrito Federal. Nesse período, verificou-se um aumento de 15,9% na informatização das Estratégias de Saúde da Família (ESF), comparando os dados de dezembro de 2019 com os de outubro de 2021 (Brasil. Ministério da Saúde 2022).

Com relação a interoperabilidade, em setembro de 2021, constatou-se que apenas 5% das Unidades Básicas de Saúde (UBS) credenciadas à RNDS estavam utilizando o Conecte SUS Profissional. O Distrito Federal liderava com o maior percentual, registrando $\geq 52,7\%$ de UBS já credenciadas à RNDS, seguido por Alagoas, que apresentava 38,9%. Entre as 14 Unidades Federativas (UF) analisadas, 14 delas possuíam de 0% a 24,9% de suas UBS informatizadas com integração à RNDS, enquanto os outros 11 estados ainda não tinham UBS integradas à RNDS (Brasil. Ministério da Saúde 2022).

Já no sentido da busca pela interoperabilidade, a portaria GAB/MS n.º 2.073/2011 estabeleceu diretrizes para a interoperabilidade e padronização da informação em saúde nos sistemas do SUS e na área de saúde suplementar. Essa regulamentação define normas para a implementação do Registro Eletrônico em Saúde (OpenEHR), a integração de resultados e solicitações de exames (HL7), a codificação de termos clínicos e o mapeamento de terminologias (SNOMED-CT), a interoperabilidade com a Saúde Suplementar (TISS), bem como a representação da informação relacionada a exames de imagem (DICOM) e exames laboratoriais (LOINC) (Morais et al. 2021).

Logo em seguida, ainda em busca da interoperabilidade dos sistemas de informação em saúde, a Portaria n.º 234, de 18 de julho de 2022, estabeleceu o Modelo de Informação para o Registro de Atendimento Clínico (RAC) (Brasil. Ministério da Saúde 2022). Essa iniciativa está sendo implementada no âmbito da RNDS pelo Departamento

de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) e se tornou de adoção compulsória em todo o sistema de saúde brasileiro. Essa obrigatoriedade abrange entidades, sejam elas pessoas físicas ou jurídicas, que ofereçam serviços de atenção à saúde nos setores público, suplementar e privado.

Outro fator, observado nos estudos, está relacionado à privacidade dos dados, pois «para que haja interoperabilidade, dados devem transitar de forma segura e ética entre diferentes sistemas e, para isso, diretrizes quanto à segurança e posse dos dados precisam estar definidas e claras» (Brasil. Ministério da Saúde 2022).

Pinto, Santana e Chioro (2023) apontam que em função de sua complexidade e do amplo leque de interesses envolvidos no processo de transformação digital na saúde no Brasil, vem evidenciando a importância do fortalecimento da governança pública dos sistemas de informações em saúde. Desse modo, urge a necessidade de elevar e garantir a transparência e proteção de dados por meio da implementação e aprimoramento da *Lei Geral de Proteção de Dados* (LGPD), de forma a garantir privacidade dos dados dos cidadãos usuários de serviços de saúde e proteção quanto ao uso comercial inadequado e lesivo (Pinto, Santana e Chioro 2023).

Dentro desse cenário, a RNDS gerencia uma quantidade substancial de informações sensíveis, demandando a implementação de medidas estritas de segurança cibernética. Essas medidas visam prevenir violações e acessos não autorizados, adotando políticas robustas de proteção de dados para assegurar a integridade das informações compartilhadas (Altino et al. 2020).

Sendo assim, a Constituição de 1988 (CRFB/88) reconhece e assegura o direito ao sigilo, mesmo quando não diretamente relacionado aos dados pessoais. Recentemente, foi promulgada a Proposta de Emenda Constitucional PEC 17/2019, que reforça esse princípio. Alinhada com a legislação europeia, em particular o *Regulamento Geral de Proteção de Dados* (GDPR), foi aprovada em 2018 a *Lei Geral de Proteção de Dados* (LGPD). Essa legislação estabelece diretrizes fundamentais para a coleta, tratamento, armazenamento e compartilhamento de dados pessoais sob responsabilidade de organizações (Brasil. Leis, decretos, etc. 2023).

Outro fator observado nos estudos de Coelho Neto, Andrezza e Chioro (2021) e Passos (2022) aponta que, historicamente, no contexto brasileiro, os profissionais, gestores e pesquisadores atuantes na área da saúde têm enfrentado desafios significativos relacionados à gestão de diversos sistemas de informação. Esses sistemas, desenvolvidos com base em abordagens individualizadas, refletem uma problemática associada à fragmentação das estruturas burocráticas do Estado. Além disso, a falta de maturidade na adoção de padrões semânticos e tecnológicos, juntamente com deficiências nas políticas de governança de Tecnologia da Informação e Comunicação, têm sido identificadas como questões cruciais nesse cenário.

Por outro lado, eles apontam também que a RNDS representa uma iniciativa estratégica ousada em direção à interoperabilidade no cenário de saúde no Brasil, merecendo reconhecimento. Também apontam que é crucial fazer avaliações periódicas após cada implementação e prototipagem, assegurando assim a eficácia contínua e o aprimoramento constante do sistema (Coelho Neto, Andrezza e Chioro 2021; Passos 2022).

Nessa conjuntura, Lima et al. (2021) também declaram que há vários benefícios decorrentes do progresso na RNDS), desempenhando um papel crucial na promoção da adoção de novas tecnologias no âmbito da saúde. Segundo eles, essa plataforma propicia a integração com outras ferramentas, tais como Inteligência Artificial, Internet das Coisas (IoT) e *Big Data*, elevando assim a precisão e a qualidade dos serviços prestados aos pacientes. Essa sinergia entre a RNDS e essas tecnologias emergentes não apenas destaca o pioneirismo da rede, mas também promove avanços significativos na entrega de cuidados de saúde mais eficazes e eficientes à população brasileira.

CONCLUSÕES

O presente estudo buscou explorar os desafios da RNDS frente a necessidade de se estabelecer padrões para efetivar a interoperabilidade na troca de informações em saúde na rede de atenção à saúde no território brasileiro. Nesse sentido, a padronização dos dados e a harmonização dos diferentes formatos na RNDS são essenciais para garantir a integração e a troca eficiente de informações em saúde nas redes de atenção do SUS.

Visto que a arquitetura da RNDS foi concebida com base em padrões e protocolos de interoperabilidade, o compartilhamento padronizado de dados entre diversas entidades de saúde poderá promover uma comunicação eficaz entre os sistemas. Essa abordagem, por sua vez, assegura uma troca de informações eficiente e segura, viabilizando o compartilhamento de informações de maneira padronizada e segura entre diversas instituições de saúde, como hospitais, clínicas e laboratórios.

Vale ressaltar que a ausência de interoperabilidade pode resultar na fragmentação de dados, na repetição desnecessária de exames, em equívocos na administração de medicamentos e em deficiências na coordenação do cuidado, ocasionando consequências adversas para a qualidade do atendimento e a segurança do paciente.

É patente que a RNDS tem se deparado com diversos desafios em várias dimensões. No âmbito tecnológico, a integração de sistemas de saúde que empregam diferentes padrões e tecnologias revela-se uma tarefa complexa, demandando esforços substanciais para assegurar a interoperabilidade e o adequado fluxo de informações.

Além disso, aspectos culturais constituem desafios cruciais a serem considerados, pois esses apontam para a necessidade de uma mudança paradigmática na maneira como os profissionais de saúde abordam o compartilhamento de informações, bem como na percepção dos pacientes sobre o uso de seus dados de saúde. Tal transformação cultural

requer uma conscientização efetiva e um comprometimento com a mudança nos modos tradicionais de lidar com a privacidade e a divulgação de informações de saúde.

A preservação da segurança e a privacidade dos dados dos pacientes representam um pilar essencial no âmbito da RNDS. Com o propósito de assegurar o resguardo das informações sensíveis, foram aplicadas diversas medidas de segurança, sendo que o acesso a RNDS é cuidadosamente controlado e estritamente concedido a profissionais de saúde devidamente autorizados.

Outro desafio que vem sendo enfrentado é a adesão de todas as instituições e prestadores de serviço da saúde a RNDS, pois algumas instituições caminham a passos lentos na implementação, sendo que a colaboração e compartilhamento de informações são essenciais para o pleno funcionamento da RNDS.

Por fim, para enfrentar os diversos desafios, é necessária uma abordagem multidisciplinar. Isso implica na colaboração entre diversos setores da sociedade, profissionais de saúde, profissionais da Ciência da Informação, autoridades regulatórias e empresas de tecnologia. Somente por meio de um esforço conjunto será possível superar as barreiras existentes e alcançar os benefícios substanciais que a RNDS tem o potencial de proporcionar ao sistema de saúde brasileiro.

REFERÊNCIAS

- ALTINO, R. C., et al., 2020. A Importância da notificação compulsória frente à Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) e Covid-19. *Salusvita* [Em linha]. 39(3) 627-649 [consult. 2023-03-05]. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1378182>.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 2023. *Resolução Normativa ANS n.º 572, de 23 de fevereiro de 2023* [Em linha]. BVS [consult. 2023-04-20]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2023/res0572_23_03_2023_rep.html.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2021a. *Crie sua conta gov.br. Portal do Governo Brasileiro* [Em linha] [consult. 2023-04-14]. Disponível em: https://sso.ingresso.gov.br/login?client_id=portal-logado.estaleiro.serpro.gov.br&authorization_id=18f1a977d8a.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2021b. *RNDS: Perguntas e Respostas* [Em linha]. Brasília. 5 nov. [consult. 2023-05-02]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/rnds/perguntas-e-respostas/perguntas-e-respostas-1>.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2020. *Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS): Objetivo: Portal do Governo Brasileiro* [Em linha] [consult. 2023-04-08]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/seidigi/rnds>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Informática do SUS, 2022. *2.º Relatório de monitoramento e avaliação da estratégia de saúde digital para o Brasil 2020-2028* [Em linha]. Brasília [consult. 2023-05-04]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_estrategia_saude_digital_2020-2028.pdf.
- COELHO NETO, G. C., 2019. *Integração entre Sistemas de Informação em Saúde: o caso do e-SUS* [Em linha]. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo [consult. 2023-04-12]. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/50934>.

- COELHO NETO, G. C., R. ANDREAZZA, e A. CHIORO, 2021. Integração entre os sistemas nacionais de informação em saúde: o caso do e-SUS Atenção Básica. *Revista de Saúde Pública* [Em linha]. 55 [consult. 2023-04-02]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/55cdf4kLF6B3L7gbJbBvHDC/?lang=pt>.
- COUTINHO, L. R., H. P. O. NEVES, e L. C. LOPES, 2021. Abordagens sobre computação na nuvem: uma breve revisão sobre segurança e privacidade aplicada a e-saúde no contexto do Programa Conecte SUS e Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS). *Brazilian Journal of Development* [Em linha]. 7(4), 35152-35170 [consult. 2023-04-12]. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/27732>.
- FORNAZIN, M., R. RACHID, e G. C. COELHO NETO, 2022. A Saúde digital nos últimos quatro anos e os desafios para o novo governo. *RECIIS: Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde* [Em linha]. 16(4), 753-758 [consult. 2023-04-15]. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/3515>.
- LIMA, G. A. et al., 2021. A Contribuição da Rede Nacional de Dados em Saúde para a Pesquisa e Inovação. *Journal of Health Informatics Research* [Em linha]. 30(1), 112-127 [consult. 2023-04-13]. Disponível em: <https://www.observatoriorh.org/sites/default/files/webfiles/fulltext/2020>.
- LOPES, M. A. C. Q., G. M. M. OLIVEIRA, e L. M. MAIA, 2019. Saúde digital, direito de todos, dever do Estado? *Arquivos Brasileiros de Cardiologia* [Em linha]. 113(3), 429-434 [consult. 2023-05-14]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/fyW5SgPYP9RhT7BLdWVKhR/?lang=pt>.
- MORAIS, P. S. G., et al., 2021. A Relevância de um ecossistema tecnológico no enfrentamento à Covid-19 no Sistema Único de Saúde: o caso do Rio Grande do Norte, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* [Em linha]. 26(6), 2035-2052 [consult. 2023-05-15]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/FcfxdRKWqKnByMfp9m6h7CK/?lang=pt>.
- PASSOS, J., 2022. *Falta de integração e distribuição das bases de dados fragiliza sistemas de informação em saúde no país* [Em linha]. Brasília: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio; Fiocruz [consult. 2023-04-12]. Disponível em: <https://racismoambiental.net.br/2022/04/12/falta-de-integracao-e-distribuicao-das-bases-de-dados-fragiliza-sistemas-de-informacao-em-saude-no-pais>.
- PINTO, H. A., J. S. S. SANTANA, e A. CHIORO, 2023. A Formulação de uma plataforma eletrônica para a saúde: inovação a partir de uma encomenda tecnológica. *RECIIS: Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde* [Em linha]. 17(3) [consult. 2023-05-22]. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/3691>.
- ROTTA, R. F. R., R. D. BRAGA, S. L. V. SANTOS, 2020. *Programa Nacional em Saúde Digital: Trajetória da Saúde Digital no Brasil*. Goiás: Universidade Federal de Goiás, Comissão de Governança de Informação em Saúde.
- SOUZA, E. S., et al., 2023. Rede nacional de dados em saúde e Conecte SUS: usuário como protagonista do cuidado na assistência farmacêutica. *Jornal de Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia* [Em linha]. 8(2), 81 [consult. 2023-05-23]. Disponível em: <https://ojs.jaff.org.br/ojs/index.php/jaff/article/view/769>.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020. *Global strategy on digital health 2020-2025* [Em linha]. Geneva: WHO [consult. 2023-05-17]. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/gS4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>.

ANÁLISE POR REVISÃO SISTEMÁTICA SOBRE PRONTUÁRIOS ELETRÔNICOS DO PACIENTE EM UNIDADES DE SAÚDE: FOCO NA GESTÃO DE DADOS E SEGURANÇA DA INFORMAÇÃO

TIAGO EMÍLIO DE SOUSA ARAÚJO*

FABIO ASSIS PINHO**

WAGNER JUNQUEIRA ARAÚJO***

Resumo: *Este artigo aborda uma análise sistemática de estudos sobre prontuários eletrônicos em unidades de saúde do Brasil, União Europeia e Estados Unidos, focando na gestão e segurança dos dados. Para tanto, tem como objetivo examinar as práticas e medidas adotadas em cada país em relação à coleta, armazenamento, integração e segurança de dados dos pacientes nos prontuários eletrônicos. Foram identificados diferentes sistemas de prontuários eletrônicos, com desafios de interoperabilidade no Brasil e diretrizes claras na União Europeia e nos EUA. Medidas de segurança, como controle de acesso e criptografia, foram adotadas em todos os países. Apesar dos benefícios observados, a padronização de dados, interoperabilidade e privacidade dos pacientes ainda requerem abordagem abrangente.*

Palavras-chave: *Gestão de dados; Interoperabilidade; Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP); Segurança da informação.*

Abstract: *This article addresses a systematic analysis of studies on electronic medical records in health units in Brazil, the European Union and the United States, focusing on data management and security. To this end, it aims to examine the practices and measures adopted in each country in relation to the collection, storage, integration and security of patient data in electronic medical records. Different electronic medical records systems were identified, with interoperability challenges in Brazil and clear guidelines in the European Union and the USA. Security measures such as access control and encryption have been adopted in all countries. Despite the observed benefits, data standardisation, interoperability and patient privacy still require a comprehensive approach.*

Keywords: *Data management; Interoperability; Electronic Patient Records (EPR); Information security.*

INTRODUÇÃO

A informatização dos prontuários de pacientes tem desempenhado um papel fundamental na melhoria da qualidade e eficiência dos serviços de saúde. A adoção de prontuários eletrônicos do paciente tem se mostrado uma importante ferramenta na transformação

* Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: tiago.emilio@ufpe.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1287-3741>.

** Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: fabio.assis@ufpe.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1346-3808>.

*** Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: wagnerjunqueira.araujo@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2301-4996>.

dos sistemas de saúde, proporcionando maior eficiência, segurança e compartilhamento de informações clínicas. Os prontuários eletrônicos do paciente têm o potencial de melhorar a qualidade do atendimento, facilitar a comunicação entre os profissionais de saúde e otimizar a gestão de dados, contribuindo para uma assistência mais integrada e centrada no paciente.

A gestão eficaz de dados e a segurança da informação são elementos cruciais para garantir a confidencialidade, a integridade e a disponibilidade dos registros eletrônicos de saúde, salvaguardando assim a privacidade dos pacientes e a confiança nos sistemas de saúde. A segurança dos dados é um componente essencial para preservar a confiança e a integridade dos sistemas de informação, garantindo a privacidade dos indivíduos.

A gestão de dados e segurança da informação dos prontuários eletrônicos de pacientes é uma questão de extrema importância nas unidades de saúde em todo o mundo. A transição dos registros médicos tradicionais para o ambiente digital trouxe consigo inúmeros benefícios, como maior eficiência, acessibilidade e integração de informações. No entanto, essa mudança também levanta preocupações sobre a coleta, armazenamento, integração e proteção adequada dos dados de saúde sensíveis. Diferentes países adotam abordagens variadas em relação a esses aspectos cruciais. Neste contexto, é relevante examinar e comparar as estratégias adotadas pelo Brasil, União Europeia e Estados Unidos, com o objetivo de compreender como essas nações estão enfrentando os desafios relacionados à gestão de dados e segurança da informação dos prontuários eletrônicos. Ao analisar as políticas, regulamentações e práticas implementadas em cada país, podemos identificar semelhanças, diferenças e possíveis lições a serem aprendidas para promover uma gestão eficaz e segura dos prontuários eletrônicos de pacientes em todo o mundo. Diante dessas observações, levantamos o seguinte questionamento: qual é a abordagem adotada por diferentes países (Brasil, União Europeia e Estados Unidos) em relação à gestão de dados e segurança da informação dos prontuários eletrônicos de pacientes nas unidades de saúde, considerando a coleta, armazenamento, integração e proteção dos dados?

Tal problemática está relacionada à importância da compreensão das abordagens adotadas por diferentes países em relação à gestão e segurança dos prontuários eletrônicos de pacientes. A informatização dos prontuários tem se tornado cada vez mais comum, trazendo benefícios significativos para a qualidade e eficiência dos serviços de saúde. No entanto, é essencial analisar as práticas e medidas específicas adotadas em diferentes contextos, a fim de identificar boas práticas, desafios e lacunas existentes. Por meio de uma revisão sistemática, é possível obter *insights* valiosos sobre as estratégias utilizadas por países como Brasil, União Europeia e Estados Unidos, abrangendo aspectos como coleta, armazenamento, integração e proteção dos dados. Essa análise oferece uma base sólida para promover o aprimoramento contínuo dos prontuários eletrônicos, impulsionando a segurança da informação e a gestão eficaz dos dados dos pacientes, contribuindo assim para a melhoria dos cuidados de saúde em nível global. Portanto, o objetivo deste ensaio é

examinar as práticas e medidas adotadas em cada país em relação à coleta, armazenamento, integração e segurança de dados dos pacientes nos prontuários eletrônicos.

1. DESENVOLVIMENTO

A segurança da informação nos prontuários eletrônicos de pacientes é uma preocupação compartilhada pelo Brasil, União Europeia e Estados Unidos, que têm buscado abordagens eficazes para proteger os dados sensíveis. Esses países reconhecem a importância de políticas, regulamentações e práticas robustas para garantir a integridade, a confidencialidade e a disponibilidade das informações de saúde. A implementação de medidas de criptografia, controle de acesso e monitoramento contínuo são apenas algumas das estratégias adotadas para mitigar os riscos e fortalecer a segurança dos prontuários eletrônicos, visando promover a confiança dos pacientes e profissionais de saúde (Aljohani e Blustein 2018).

O prontuário eletrônico é um sistema utilizado na área da saúde para armazenar e gerenciar informações médicas e clínicas de pacientes de forma digital. Em vez de usar papel, os registros são mantidos eletronicamente, permitindo acesso rápido e fácil às informações relevantes. Um prontuário eletrônico pode incluir dados como histórico médico, resultados de exames, prescrições, anotações de enfermagem e outros detalhes relevantes do paciente. Ele é projetado para ser acessado por profissionais de saúde autorizados, facilitando a coordenação do cuidado, melhorando a precisão das informações e reduzindo a redundância.

Atualmente a procura por serviços básicos de saúde vem crescendo cada vez mais, torna-se quase sempre rotina na vida dos indivíduos, onde buscam por tratamento ou prevenção da saúde, sendo que em todas essas procuras são gerados dados a respeito do paciente. Na maioria dos casos, e particularmente no Brasil, os pacientes perdem o acesso aos seus dados ou, na maioria das vezes, nunca chegam a possuir por completo as informações de suas visitas médicas (Viana et al. 2020).

Nesse contexto, Toledo et al. (2021) compreendem que recuperar a informação é organizar uma forma de trazê-la novamente ao usuário ou a um conjunto deles. Sua demanda pode surgir de forma espontânea e/ou induzida e seu objetivo pode ser tanto o de somente resgatar um conteúdo como também o de construir um novo conhecimento. A Ciência da Informação é um campo de estudo que se preocupa com a necessidade da organização dessa informação.

Este panorama impacta diretamente no acompanhamento do histórico de consultas médicas, da percepção real da frequência no desenvolvimento de doenças ou mesmo na qualidade de vida, em relação ao quão saudável está cada cidadão em diferentes fases da sua vida. A falta de uma gestão de dados adequada gera lentidão na representação da informação, dificultando o avanço na tomada de decisão em saúde (Viana et al. 2020). Portanto, informações relevantes de um referido paciente, indexadas e representadas

no prontuário eletrônico, que poderiam ser um ponto primordial para um diagnóstico, quase sempre são perdidas com o tempo por falta de uma gestão de dados eficaz. Isso, em paralelo com a falta de confiança dos pacientes no resguardo da sua privacidade, pode contribuir para a não realização de determinado procedimento ou até mesmo o abandono de uma terapia em andamento (Viana et al. 2020).

É notório pontuar que, com o passar do tempo, observou-se a importância de quão indispensáveis são os registros sobre o cuidado ao paciente e, assim, surgiu o prontuário conhecido hodiernamente. A denominação inicial de *Prontuário Médico* foi substituída por *Prontuário do Paciente*, devido às transformações na relação médico-paciente, com ênfase na defesa dos direitos dos pacientes (Novaes e Belian 2004).

Com base nesse contexto, a aplicabilidade, usabilidade e interoperabilidade do prontuário eletrônico do paciente enquanto ferramenta tecnológica na atenção básica da saúde nos levam a imaginar que estamos diante de uma mudança de paradigma da passagem da limitação do acesso à informação, à possibilidade de abertura, escançamento e compartilhamento dela, sem esquecer as questões éticas e de ordenamento jurídico perante o Estado (Pinto e Sales 2017).

Os conceitos associados ao termo prontuário eletrônico do paciente e ao termo Ciência da Informação são muitos (Häyrinen, Saranto e Nykänen 2008; Zins 2007). No entanto, a adoção dos conceitos mencionados e propostos por instituições mundialmente reconhecidas compreende ao objetivo deste estudo, que contempla a apresentação das demandas informacionais e tecnológicas do prontuário eletrônico do paciente, onde possui resolução por meio dos conhecimentos da Ciência da Informação e de seus profissionais.

A gestão de dados e segurança da informação do Prontuário Eletrônico do Paciente tem sido objeto de estudo por diversos pesquisadores ao longo dos anos. Essas investigações abrangem uma ampla gama de aspectos, desde a recuperação eficiente da informação até o desenvolvimento de *softwares* e métodos automatizados. A literatura acadêmica engloba contribuições de autores renomados, como Novellino (1996), Kobashi (1996), Marin, Massad e Azevedo Neto (2003), Novaes e Belian (2004), Barriviera (2017), Pinto e Sales (2017), Ricarte (2019), Daehn e Bianchi (2020), Viana et al. (2020), entre outros. Esses estudos estão diretamente e indiretamente relacionados, contribuindo para o entendimento e avanço na área de gestão de dados e segurança da informação nos prontuários eletrônicos de pacientes.

Destarte, as atividades de tratamento da informação em saúde se tornam emergentes, uma vez que o acesso eficaz e a curto prazo a esses prontuários afeta diretamente a rotina do profissional da saúde, do paciente e do profissional que atue na área administrativa de uma UBS. Prontuários minimamente organizados, com uma linguagem uniformizada, informações padronizadas se tornam registros que podem ser recuperados em pouco espaço de tempo, ao mesmo tempo que facilitam o trabalho realizado pelas atividades

meios e fins dentro de uma Unidade Básica de Saúde (UBS). É nesse contexto que o presente projeto se encaixa apoiado em trabalhos voltados para essa temática específica, como, por exemplo, os estudos de Meneses et al. (2013), Pinto e Campos (2013), Beltrão (2017), Toledo et al. (2021) e Silva (2021). Propondo uma reflexão acerca da gestão de dados e representação da informação em Prontuário Eletrônico do Paciente entre UBS.

2. METODOLOGIA

Neste estudo, a metodologia adotada envolveu uma revisão sistemática da literatura, complementada com uma revisão integrativa. De forma que foram coletados e analisados artigos científicos, relatórios governamentais e normas técnicas relacionadas ao tema. Os critérios de inclusão foram definidos para selecionar estudos relevantes que abordassem a gestão de dados e segurança nos prontuários eletrônicos do paciente nas unidades de saúde dos três países em análise.

Seguem abaixo as etapas que foram traçadas para execução da revisão:

- Etapa 1. Definição da pergunta de pesquisa: formulou-se uma pergunta clara e específica que orientou todo o processo de revisão.
- Etapa 2. Desenvolvimento de um protocolo de revisão: foi criado um protocolo detalhado que incluiu os critérios de inclusão e exclusão dos estudos, os métodos de busca e seleção dos artigos, os critérios de avaliação da qualidade metodológica e a estratégia de análise dos dados.
- Etapa 3. Realização da busca da literatura: realizou-se uma busca abrangente em bases de dados eletrônicas, como PubMed, Scopus, Web of Science e Ieeexplore, para identificar todos os estudos relevantes que abordassem a pergunta de pesquisa.
- Etapa 4. Seleção dos estudos: aplicaram-se os critérios de inclusão e exclusão definidos no protocolo para selecionar os estudos relevantes. Inicialmente, foi realizada uma triagem com base nos títulos e resumos dos artigos e, em seguida, aplicou-se uma avaliação completa dos artigos selecionados.
- Etapa 5. Extração e sintetização dos dados: extraíram-se os dados relevantes dos estudos selecionados e organizaram-se em tabelas e planilhas. Em seguida, analisaram-se e sintetizaram-se os dados para responder à pergunta de pesquisa.
- Etapa 6. Avaliação da heterogeneidade dos estudos: verificou-se se os estudos são suficientemente semelhantes em termos de participantes, intervenções e resultados para permitir uma meta-análise.
- Etapa 7. Interpretação dos resultados: analisaram-se e interpretaram-se os resultados da revisão sistemática, considerando-se a qualidade dos estudos, a consistência dos resultados e as limitações encontradas.
- Etapa 8. Elaboração do relatório final: foi elaborado um relatório claro e abrangente da revisão sistemática, incluindo a descrição dos métodos utilizados, os resultados encontrados e as conclusões retiradas da revisão.

3. ANÁLISES E RESULTADOS

Foi conduzida uma pesquisa abrangente utilizando métodos de revisão sistemática. Foram realizadas buscas em diversas bases de dados, incluindo PubMed, Scopus, Web of Science e Ieeexplore, com o objetivo de identificar estudos relevantes sobre prontuários eletrônicos de pacientes. Para seleção dos artigos foi realizado um protocolo detalhado que incluiu os critérios predefinidos de inclusão e exclusão dos estudos, os métodos de busca e seleção dos artigos, os critérios de avaliação da qualidade metodológica e a estratégia de análise dos dados, levando em consideração a temática da gestão de dados e segurança da informação. Ao todo, foram 207 trabalhos selecionados inicialmente, com a seleção de 95 trabalhos relevantes que contribuíram para a veracidade e validação do estudo. Para ilustrar a pesquisa e as bases de dados utilizadas, a Figura 1 apresenta uma tabela com as informações relevantes, destacando o número de artigos encontrados em cada base de dados e o respectivo processo de seleção. Essa abordagem robusta de pesquisa garantiu uma análise abrangente e embasada nos dados disponíveis, proporcionando um panorama completo sobre as práticas e medidas adotadas nos prontuários eletrônicos de pacientes.

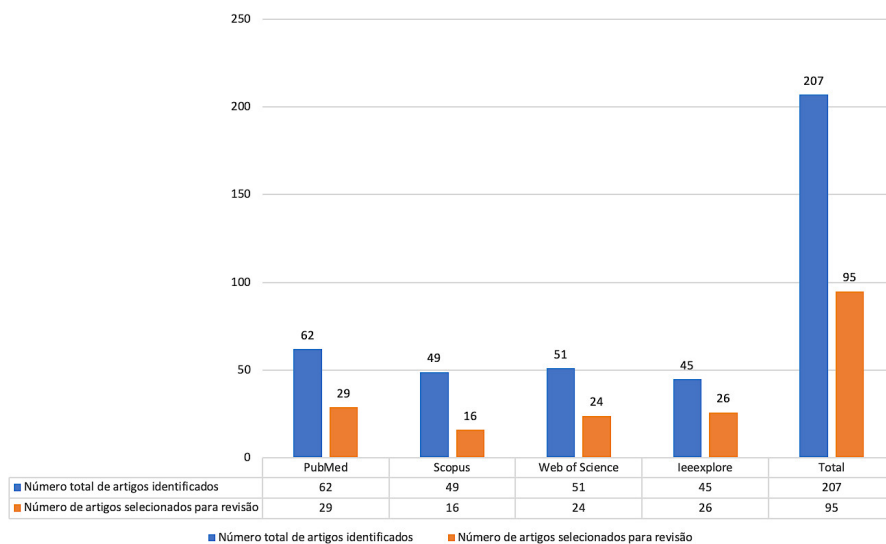


Fig. 1. Pesquisa realizada nas bases de dados
 Fonte: Autores, 2023

Os resultados obtidos através dos estudos aplicados com base na revisão sistemática, complementada com a revisão integrativa, revelaram uma ampla variedade de sistemas de prontuários eletrônicos em uso. A Tabela 1 traz uma amplitude e visão de como está representada a gestão de dados e segurança da informação dos prontuários eletrônicos dos pacientes nas unidades de saúde desses países analisados.

Tabela 1. Gestão de Dados e Segurança da Informação dos Prontuários Eletrônicos do Paciente no Brasil, União Europeia e Estados Unidos

Brasil	<ul style="list-style-type: none"> i. Identificação de uma ampla variedade de sistemas de prontuários eletrônicos em uso. ii. Existência de soluções desenvolvidas localmente e sistemas mais abrangentes adotados em nível nacional. iii. Desafios relacionados à interoperabilidade e integração entre os sistemas existentes. iv. Medidas de segurança, como controle de acesso, criptografia de dados e auditoria de registros.
União Europeia	<ul style="list-style-type: none"> v. Implementação dos prontuários eletrônicos seguindo diretrizes e padrões do eHealth Network. vi. Uso de uma arquitetura interoperável para o compartilhamento seguro de informações entre instituições de saúde. vii. Ênfase na proteção de dados pessoais com a adoção do Regulamento Geral de Proteção de Dados (GDPR). viii. Medidas rigorosas de segurança, incluindo autenticação de usuários e criptografia.
Estados Unidos	<ul style="list-style-type: none"> i. Ampla adoção de prontuários eletrônicos impulsionada pelo programa Meaningful Use. ii. Fornecimento de acesso abrangente a informações de saúde, como histórico médico, resultados de exames e prescrições. iii. Prioridade dada à segurança da informação com requisitos específicos definidos pela Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA). iv. Medidas de segurança, como criptografia, autenticação de usuários e controle de acesso.

Fonte: Autores, 2023

Em geral, os prontuários eletrônicos têm demonstrado benefícios significativos na melhoria da eficiência dos serviços de saúde e no compartilhamento de informações entre profissionais. A natureza sensível das informações contidas nos prontuários eletrônicos requer medidas robustas de segurança para proteger contra acessos não autorizados, violações de privacidade e uso indevido de dados. A implementação de medidas de controle de acesso, criptografia de dados e auditoria de registros são passos fundamentais para garantir a confidencialidade e a integridade das informações de saúde. Além disso, a falta de conscientização e treinamento adequado dos profissionais de saúde sobre o uso correto dos prontuários eletrônicos também representa um desafio significativo. É essencial que os profissionais estejam familiarizados com as melhores práticas de gestão de dados e segurança da informação, a fim de evitar erros de entrada de dados, garantir a precisão das informações registradas e minimizar riscos relacionados à segurança. No entanto, desafios relacionados à padronização de dados, interoperabilidade entre sistemas e proteção adequada da privacidade dos pacientes ainda precisam ser abordados de maneira abrangente. Concluindo, a análise sistemática dos estudos sobre prontuários eletrônicos revelou diferenças nas práticas adotadas em relação à gestão de dados e segurança da informação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A gestão de dados e segurança da informação nos prontuários eletrônicos de pacientes é uma área de extrema importância para as unidades de saúde em todo o mundo. A transição para registros eletrônicos trouxe benefícios significativos, mas também desafios em relação à coleta, armazenamento, integração e proteção dos dados sensíveis. Ao examinar as abordagens adotadas pelo Brasil, União Europeia e Estados Unidos, fica claro que esses países reconhecem a importância da segurança da informação e têm implementado políticas, regulamentações e práticas para garantir a confidencialidade, integridade e disponibilidade dos prontuários eletrônicos. A implementação de medidas como criptografia, controle de acesso e monitoramento contínuo demonstra o compromisso em mitigar os riscos e promover a confiança dos pacientes e profissionais de saúde. No entanto, é fundamental que essas abordagens sejam constantemente avaliadas e atualizadas à medida que as ameaças cibernéticas evoluem. Além disso, é importante que haja uma colaboração internacional para compartilhar boas práticas e lições aprendidas, visando promover uma gestão eficaz e segura dos prontuários eletrônicos de pacientes em todo o mundo. Com esforços contínuos nesse sentido, poderemos avançar no campo da segurança da informação, protegendo os dados dos pacientes e garantindo a qualidade e eficiência dos serviços de saúde. No entanto, desafios relacionados à padronização de dados, interoperabilidade entre sistemas e proteção adequada da privacidade dos pacientes ainda precisam ser abordados de maneira abrangente. Concluindo, a análise sistemática dos estudos sobre prontuários eletrônicos revelou diferenças nas práticas adotadas em relação à gestão de dados e segurança da informação.

REFERÊNCIAS

- ALJOHANI, M., e J. BLUSTEIN, 2018. Um Estudo usando a abordagem de entrevista detalhada para entender as práticas atuais no gerenciamento de informações pessoais de saúde e conformidade com a privacidade. Em: *IEEE International Conference on Healthcare Informatics* [Em linha]. Nova Iorque, pp. 75-86 [consult. 2019-02-21]. Disponível em: <https://doi.org/10.1109/ICHI.2018.00016>.
- BARRIVIERA, R., 2017. *Gestão de informações médicas em Unidades Básicas de Saúde: análise de um caso real e proposta de um modelo de controle de uso de informações médicas sensível ao contexto*. Tese de Doutorado em Informática, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- BELTRÃO, C. J., 2017. *Recuperação da informação de textos livres não estruturados em prontuários eletrônicos de otorrinolaringologia*. Tese de Doutorado em Clínica Cirúrgica, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- BRASIL. Conselho Federal de Medicina, 2007. *Resolução n.º 1.821/2007* [Em linha]. Brasília, DF [consult. 2019-02-21]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cFm/2007/_2007.pdf.
- BRASIL. Conselho Federal de Medicina, 2002. *Resolução 1638/2002*. Brasília-DF. Define prontuário médico e torna obrigatória a criação da Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2011. *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC n.º 63 de 25/11/2011* [Em linha]. Brasília, DF [consult. 2019-10-15]. Disponível em: https://www.saude.mg.gov.br/index.php?option=com_gmg&controller=document&id=9879-resolucao-anvisa-dc-n-63-de-25-de-novembro-de-2011.

- CHAIM, R. M., E. C. OLIVEIRA, e A. P. F. ARAÚJO, 2017. Especificações técnicas de uma arquitetura orientada a serviços para interoperabilidade semântica de EHR: prontuários eletrônicos. Em: *CIST'2017 – 12.^a Conferência Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação, Lisboa, 2017. Atas* [Em linha]. Lisboa: Associação Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação, pp. 1-6 [consult. 2019-02-21]. Disponível em: <https://doi.org/10.23919/CISTI.2017.7975923>.
- DAEHN, C. M., e I. S. BIANCHI, 2020. Gestão de dados e processos: impactos efetivos no marketing público e criação de valor ao usuário. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação*. (34), 490-502.
- HÄYRINEN, K., K. SARANTO, e P. NYKÄNEN, 2008. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *International Journal of Medical Informatics*. 77(5), 291-304.
- INSTITUTE OF HEALTH RECORD INFORMATION AND MANAGEMENT, 1995. *Guideline no. 4: Security of data held in computer systems*. Feb., 36(1). Suppl. 2 p. PMID 10142963.
- KOBASHI, N. Y., 1996. Análise documentária e representação da informação. *Informare: Cadernos do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação* [Em linha]. 2(2) [consult. 2021-09-20]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/40976>.
- LIN, L. C., 2009. Data management and security in qualitative research. *Dimensions of Critical Care Nursing* [Em linha]. May-Jun., 28(3), 132-137 [consult. 2019-02-21]. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/DCC.0b013e31819aef6>.
- MARIN, H. F., E. MASSAD, e R. S. AZEVEDO NETO, 2003. Prontuário eletrônico do paciente: definições e conceitos. Em: E. MASSAD, H. F. MARIN, e R. S. AZEVEDO NETO, eds. *O Prontuário eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico*. São Paulo: USP, pp. 1-20.
- MENESES, B. C., et al., 2013. Arquitetura da Informação: uma ferramenta de mediação e acesso aos Prontuários Eletrônicos do Paciente. *Múltiplos Olhares em Ciência da Informação*. 3(2).
- NOVAES, M. A., e R. B. BELIAN, 2004. Pontos estratégicos para especificação de um prontuário eletrônico do paciente como instrumento de cooperação clínica na web. Em: *IX Congresso Brasileiro de Informática em Saúde, 7 a 10 de novembro de 2004, Ribeirão Preto – Anais* [Em linha] [consult. 2019-02-21]. Disponível em: <http://telemedicina.unifesp.br/pub/SBIS/CBIS2004/trabalhos/arquivos/431.pdf>.
- NOVELLINO, M. S. F., 1996. Instrumentos e metodologias de representação da informação. *Informação & Informação*. Jul./dez., 1(2), 37-45.
- PINTO, V. B., e H. de H. CAMPOS, 2013. *Diálogos paradigmáticos: sobre informação para a área da saúde*. Fortaleza: UFC.
- PINTO, V. B., e O. M. M. SALES, 2017. Proposta de aplicabilidade da preservação digital ao prontuário eletrônico do paciente. *RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação*. 15(2), 489-507.
- RICARTE, I. L., 2019. Sistemas nacionais de prontuários eletrônicos frente à privacidade de dados. *E-prints in library information science* [Em linha] [consult. 2019-12-21]. Disponível em: <http://eprints.rclis.org/33929>.
- ROEHRS, A., et al., 2019. Toward a model for personal health record interoperability. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics* [Em linha]. Mar., 23(2), 867-873 [consult. 2019-12-21]. Disponível em: <https://doi.org/10.1109/JBHI.2018.2836138>.
- SHAH, S. M., e R. A. KHAN, 2020. Uso secundário de Registro Eletrônico de Saúde: oportunidades e desafios. *IEEE Access* [Em linha]. 8, 136947-136965 [consult. 2019-02-21]. Disponível em: <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.3011099>.
- SILVA, C. R. da, 2021. História do Prontuário Médico: evolução do Prontuário Médico tradicional ao Prontuário Eletrônico do Paciente – PEP. *Research, Society and Development*. 10(9), e28510918031-e28510918031.
- TOLEDO, P. P. da Silva, et al., 2021. Prontuário Eletrônico: uma revisão sistemática de implementação sob as diretrizes da Política Nacional de Humanização. *Ciência & Saúde Coletiva*. 26(6), 2131-2140.

- VIANA, C., et al., 2020. Blockchain para gerenciamento de prontuários eletrônicos. *Revista ibérica de sistemas e tecnologias de informação* [Em linha]. Abr., (E28), 177-187 [consult. 2019-02-21]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/339795838_Blockchain_para_gerenciamento_de_prontuarios_eletronicos.
- ZINS, C., 2007. Knowledge map of information science. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*. **58**(4), 526-535.

CUIDADOS PALIATIVOS E DIGNIDADE HUMANA NOS SISTEMAS DE SAÚDE: UMA REFLEXÃO QUANTO AOS OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL

ADRIANE MARIA DA FONSECA E SÁ*
MARIA IRENE DA FONSECA E SÁ**

Resumo: *Os Cuidados Paliativos (CP) começam a se fazer necessários na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade e consiste em propiciar qualidade de vida para o paciente e a família em todo processo da doença até a finitude da vida, propiciando respeito e valorização da dignidade humana. O trabalho discorre sobre o conceito de dignidade humana e seu reconhecimento nos CP devidos aos pacientes, em sistemas de saúde, e a investigação tem por objetivo avaliar como os CP estão sendo contemplados nas metas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. O atingimento das metas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentáveis, especialmente do ODS-3, tem relevância quanto à prestação de CP no cuidado da saúde do ser humano e na sua dignidade.*

Palavras-chave: *Bioética; Cuidados paliativos; Declaração Universal dos Direitos Humanos; Dignidade humana; Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.*

Abstract: *Palliative Care (PC) begins to become necessary in the phase in which incurability becomes a reality and consists of providing quality of life for the patient and family throughout the disease process until the end of life, providing respect and appreciation of human dignity. The work discusses the concept of human dignity and its recognition in the PC provided to patients in health systems, and the investigation aims to evaluate how PC is being included in the goals of the Sustainable Development Goals. Achieving the goals of the Sustainable Development Goals, especially SDG-3, is relevant to the provision of PC in caring for human health and dignity.*

Keywords: *Bioethics; Palliative care; Universal Declaration of Human Rights; Human dignity; Sustainable Development Goals.*

INTRODUÇÃO

Ao longo da história, a dignidade esteve ligada à religião e ao mérito. Com o Iluminismo, esse conceito migrou para a Filosofia, cujo fundamento é a razão, e passou a ter valor moral. A partir do trabalho do filósofo Emmanuel Kant, foi dissociada dos campos filosófico e religioso e passou a ser considerada como um conceito social e político, inerente ao ser humano.

No decorrer do século XX, principalmente no pós-guerra, tornou-se um objetivo político do Estado e da sociedade, registrado por meio da *Carta das Nações Unidas* e da

* Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Email: adrianemfsa@yahoo.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-7635-2229>.

** Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Email: samariairene80@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7077-4664>.

Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), publicada pela primeira vez em 1948, onde a dignidade humana é tida como essência. Posteriormente, foi incorporada ao campo jurídico através da configuração em Constituições Federais.

A *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, da Organização das Nações Unidas (ONU), proclama «que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo» (*Declaração Universal dos Direitos Humanos* [1948]).

Nesse sentido, em seu artigo 1.º, a DUDH afirma que «Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade».

Assim, a DUDH tem

como ideal comum a atingir por todos os povos e todas as nações, a fim de que todos os indivíduos e todos os órgãos da sociedade, tendo-a constantemente no espírito, se esforcem, pelo ensino e pela educação, por desenvolver o respeito desses direitos e liberdades e por promover, por medidas progressivas de ordem nacional e internacional, o seu reconhecimento e a sua aplicação universais e efetivos tanto entre as populações dos próprios Estados membros como entre as dos territórios colocados sob a sua jurisdição (*Declaração Universal dos Direitos Humanos* [1948]).

Portanto, entende-se que a dignidade humana, inerente a todo ser humano, deve ser considerada em todas as circunstâncias de atividades envolvendo seres humanos.

Neste texto, discorre-se sobre o conceito de dignidade humana e seu reconhecimento nos Cuidados Paliativos (CP) devidos aos pacientes. O trabalho, do ponto de vista da forma de abordagem do problema, vale-se da pesquisa qualitativa em que são consideradas e analisadas publicações relativas ao tema. Quanto ao objetivo é pesquisa exploratória por buscar proporcionar maior familiaridade com o tema, com vistas a torná-lo mais explícito.

A investigação busca avaliar como os CP estão sendo contemplados nas metas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.

1. DIGNIDADE HUMANA

A dignidade humana apresenta muitos significados e varia conforme o contexto e a estrutura sociocultural. Tal palavra deriva do latim *dignitas*, que significa «mérito», e *dignus*, «valor».

Para o filósofo Kant, a concepção dominante é que o homem tem consciência de seus atos e isso lhe traz responsabilidade, sendo assim livre, capaz de fazer suas próprias leis e suas próprias escolhas. Assim, a liberdade proclamada por Kant, é o fundamento de todo o seu pensamento.

Kant diz que o ser humano, o Homem, jamais pode ser utilizado como meio para a vontade de outros, mas sempre como um fim. Assim, Kant afirma que o ser humano

«existe como um fim em si mesmo, não só como meio para o uso arbitrário desta ou daquela vontade. Pelo contrário, em todas as suas ações, tanto nas que se dirigem a ele mesmo, como nas que dirigem aos outros seres racionais, ele tem de ser considerado simultaneamente como fim» (Kant 2000, p. 68).

Diante disso, o ser humano não pode ser empregado como simples meio, objeto de valor, distinguindo-se dos demais por ter racionalidade, sendo capaz de elaborar e seguir as próprias leis. Possui fim em si mesmo, não é coisa apta a ser valorada. O ser humano, como um fim em si mesmo e sujeito de dignidade, é posto acima de todas as coisas, e até mesmo, do próprio Estado.

Esta concepção kantiana «repudia toda e qualquer espécie de coisificação e instrumentalização do ser humano» (Sarlet 2001, p. 35).

2. DIGNIDADE HUMANA, BIOÉTICA E BIODIREITO

Após a Segunda Guerra Mundial, diante das atrocidades cometidas pelos nazistas e fascistas contra a humanidade, houve uma reação mundial no sentido de proteger os direitos humanos e fundamentais. Assim, iniciou-se a discussão quando à dignidade da pessoa humana para o mundo do direito. Rocha afirma que: «Os desastres humanos das guerras, especialmente aquilo que assistiu o mundo no período da Segunda Guerra Mundial, trouxe, primeiro, a dignidade da pessoa humana para o mundo do direito como contingência que marcava a essência do próprio sócio político a ser traduzido no sistema jurídico» (Rocha 2004, p. 22).

Portanto, o interesse em proteger os direitos humanos e fundamentais foi tomando grandes proporções no mundo jurídico, propiciando a criação de vários instrumentos de defesa, como os Pactos Internacionais, assim como a criação da ONU, a fim de resguardar o ser humano.

Sendo assim, após as grandes guerras mundiais, tem-se a nítida visão de que a dignidade da pessoa humana passa a embasar qualquer direito, sendo a essência que projeta o ordenamento jurídico, passando a ter valor supremo e fundamental (Chemin 2009).

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 (Brasil 1988), Art.º 1.º, inc. III, expressa frente a frente o ser humano e o Estado, demonstrando que a dignidade da pessoa humana é o que assegura a efetividade do desenvolvimento do ser e a possibilidade da plena concretização de suas potencialidades e aptidões, em harmonia com o todo social.

Piovesan afirma que:

No universo dos estudos dos princípios que pautam o Direito constitucional de 1988, o direito constitucional contemporâneo, assim como o direito internacional dos direitos humanos, desponta a dignidade humana como valor maior, a referência ética de absoluta primazia, a inspirar o direito erigido a partir da segunda metade do século XX (Piovesan 2006).

Nesse sentido, no Brasil, a pesquisa clínica teve divulgado, em 13 de junho de 1988, seu primeiro documento oficial que regulamenta as normas de pesquisa em saúde, a Resolução n.º 1 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), posteriormente substituída pela Resolução n.º 196/1996. Após consultas públicas realizadas no ano de 2011, a Resolução CNS n.º 466/2012 (Brasil. Ministério da Saúde 2012) revoga a Resolução CNS n.º 196/1996, pautando atualmente a realização desse tipo de pesquisas. As resoluções do CNS não são códigos, estatutos, leis ou disposições cartoriais autoaplicáveis, mas instrumentos de essência ética que visam criar condições para avaliação de protocolos de pesquisa, exigindo juízo de valores e análise casuística, tendo como eixo norteador a dignidade do ser humano (Rippel, Medeiros e Maluf 2016). Essa resolução e outras complementares, também aprovadas pelo CNS, estabeleceram exigências éticas e científicas fundamentais para garantir os direitos de sujeitos de pesquisa.

Assim, a Resolução CNS n.º 466/2012 evidencia especial atenção à proteção dos participantes de pesquisas científicas, reconhece o *Código de Nüremberg* e a *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (DUDH) como pilares da dignidade, além de citar os códigos consagrados da Bioética, como a própria *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH) e explicita valores da Constituição Federal.

A DUBDH foi publicada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) em outubro de 2005 (*Declaração... 2005*). O referido documento, que implica na mudança paradigmática do conceito de Bioética, afirma a necessidade de contemplar, de forma análoga, aspectos políticos e sociais, além dos aspectos das ciências da vida. A DUBDH incorporou as questões de direitos relacionados aos condicionantes sociais e econômicos da vida e da saúde humana, reconhecendo a dimensão social como intrínseca à Bioética.

A defesa da dignidade humana contra as ciladas e armadilhas de um mundo dinâmico que avança precipitadamente, deixando de lado multidões que estão presas por exclusão dramática nos mais diversos campos da vida, estabelece o vínculo indissolúvel entre Bioética e direitos humanos.

No entanto, percebe-se que há diferenças entre a Resolução CNS n.º 466/2012 e a DUBDH. Enquanto a DUBDH apresenta uma Bioética mais abrangente e política, que consagra os princípios e valores dos direitos humanos, a CNS n.º 466/2012 ainda é influenciada por uma Bioética clínica, focada em práticas biomédicas.

O ser humano deixou de ser somente sujeito de direito e tornou-se objeto de manipulações com o avanço das biotecnologias. Neste contexto, foram fragilizadas as antropologias que sempre serviram de parâmetros à Ética e ao Direito. Sendo assim, todas as relações entre ciências, Estado e sociedade tiveram que ser revistas. Em decorrência desse desenvolvimento biotecnológico nasceu o Biodireito, como o ramo do Direito que estuda, analisa e cria parâmetros legais, acerca dos assuntos relacionados a Bioética, caracterizando-se como sendo o elo de ligação entre esta e o Direito (Silva 2002).

Desta forma, o Biodireito é a produção doutrinária, legislativa e judicial acerca das questões que envolvem a Bioética. Sua abrangência vai desde do direito a um meio ambiente sadio, passando pelas tecnologias reprodutivas, envolvendo a autorização ou negação de clonagens e transplantes, até questões mais simples como a garantia constitucional do direito à saúde e a distribuição igualitária de saúde à população com o fundamento constitucional da dignidade da pessoa humana — art.1.º, III, da Constituição Federal (Fernandes 2000).

Portanto, o Biodireito é o ramo do direito que abrange a teoria, a legislação e a jurisprudência relativas à ação humana, tendo em vista os avanços da Biologia, da Biotecnologia e da Medicina (Rego, Palácios e Batista 2009).

A dignidade do ser humano, considerada como o direito mais relevante constitucionalmente atribuído às pessoas, deixa de ser um simples princípio, tornando-se o valor maior do ordenamento jurídico, devendo ser interpretada com primazia sobre todas as outras disposições constitucionais (Rosenvald 2007).

Cabral e outros corroboram, afirmando que nessa

perspectiva, todas as condutas no Estado democrático de direito devem ter por objetivo proteger e resguardar a dignidade da pessoa, como matéria de direitos humanos e direito fundamental que é, conforme o seguinte ensinamento: A ética dos direitos humanos pretende indicar não somente a dignidade fundamental do ser humano, mas as dimensões antropológicas básicas, sem as quais o bem-estar e o florescimento do ser humano são impossíveis e, portanto, devem ser protegidos por direitos fundamentais (Cabral, Carvalho e Pinto 2016).

Os direitos referentes à dignidade humana, na órbita das relações interpessoais, são denominados direitos de personalidade e possuem por objeto os variados aspectos da pessoa humana, individualizando-a, embasando o «exercício de uma vida digna, a intimidade, a integridade física, a integridade psíquica, o nome, a honra, a imagem, os dados genéticos e todos os demais aspectos que projetam a sua personalidade no mundo» (Sá e Moureira 2012, p. 49). Schreiber diz que: «A análise dos direitos da personalidade talvez seja a melhor forma de perceber a sua importância e sua utilidade prática. Trata-se de um privilegiado laboratório para exame das mudanças mais recentes da ciência jurídica» (Schreiber 2014, p. 226). Esses direitos encontram-se em constante mutação e evolução, compreendendo todo espectro de direitos relativos à personalidade, formando o núcleo da dignidade da pessoa humana. Pode-se concluir que os direitos de personalidade possuem por objeto os variados aspectos da pessoa humana, individualizando-a, embasando o «exercício de uma vida digna, a intimidade, a integridade física, a integridade psíquica, o nome, a honra, a imagem, os dados genéticos e todos os demais aspectos que projetam a sua personalidade no mundo» (Sá e Moureira 2012, p. 49).

Portanto, frente à importância da dignidade humana, a Bioética e o Biodireito têm um sentido humanista, estabelecendo ligação com a justiça. Os direitos humanos, inerentes à condição humana e às necessidades fundamentais de todo ser humano, dizem respeito à preservação da integridade, da dignidade e à plena realização de sua personalidade (Diniz 2002, p. 19).

3. DIGNIDADE HUMANA E CUIDADOS PALIATIVOS

A melhoria nas condições de vida incrementada pelo progresso da Medicina tem propiciado um aumento na expectativa de vida das pessoas. Assim, doenças consideradas fatais, até há pouco tempo, passam a ser crônicas, podendo ser controladas por um lapso temporal cada vez mais extenso, por meio da adoção dos Cuidados Paliativos precoces. Em face do progresso da enfermidade, o tratamento que a medicina curativa implementa perde a possibilidade de oferecer razoável controle da doença e os Cuidados Paliativos começam a ser fazer necessários e até mesmo indispensáveis na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou em 1990 a primeira definição de CP, que descrevia os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Essa definição foi inicialmente voltada para os portadores de câncer, preconizando-os na assistência integral, visando os cuidados de final de vida. Assim, associados à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento, os CP passam a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico.

Em 2002, a definição de CP foi revista pela OMS. Assim:

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Organização Mundial da Saúde 2012).

Portanto, a primeira definição de CP da OMS não deu conta de toda a problemática dos CP, pois fazia referência à doença incurável, fora de possibilidade de cura. Entretanto, a definição foi revista e o termo «fora de possibilidade de cura» foi modificado para «doença que ameaça a vida», já que inúmeras outras doenças incuráveis não se enquadram naquele perfil, pois são doenças crônicas, mas que ameaçam a vida.

Apesar de não haver tratamento modificador da doença, nos casos de doença sem possibilidade de cura e ameaçadora da vida, há muito o que se fazer, pois os CP têm muitos objetivos com este grupo de pacientes (Matsumoto 2012).

Assim, o foco da atenção é deslocado da doença para a pessoa do paciente, buscando qualidade de vida, que deve ser alcançada por meio do conforto, alívio e controle dos sintomas, além de suporte espiritual e psicossocial. Consiste em propiciar qualidade de vida para o paciente e a família em todo processo de doença até a finitude da vida. A busca pela qualidade de vida é extremamente importante para o paciente e família, sendo o cuidado paliativo reconhecido como uma abordagem que melhora essa qualidade de vida e produz respeito e valorização da dignidade humana.

Portanto, os CP passaram a ser indicados para todos os pacientes portadores de doenças graves que ameaçam a vida, e devem ser oferecidos durante toda a evolução da doença e não se restringirem apenas à fase final da vida. Os CP também objetivam o suporte aos familiares, transformando assim o paciente/família/cuidador na «unidade» a ser cuidada. Para Schramm, os CP buscam a conciliação entre os Princípios da Sacralidade da Vida e a Qualidade da Vida, ou seja, os «Cuidados Paliativos talvez delineiem uma espécie de justo meio, constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro, ao mesmo tempo, sem expropriá-lo da experiência fundamental de seu morrer» (Schramm 2002, p. 20).

O doente deve ser conhecido pela sua biografia, como um ser ativo, com direito à informação e autonomia plena de suas decisões em relação a seu tratamento. As doenças devem ser tratadas desde que não tragam mais sofrimento, considerando o que é sofrimento para a pessoa, sempre tratando os sintomas, especialmente a dor (Forte e Delponte 2011).

Os CP devem ser ofertados por uma equipe multiprofissional, que tem como princípios, segundo a OMS:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte;
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto;
- Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Iniciar o mais precocemente possível os CP, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Na iminência de uma doença incurável, os CP são sempre devidos, correspondendo a proteção à dignidade humana, como atitude de respeito pelo ser humano. O foco no doente, não na doença, promoverá conforto, estabelecerá o cuidado oportuno, oferecendo métodos de promover o controle da dor e o alívio dos sintomas, envolvendo no cuidado a equipe multidisciplinar. Os cuidados visam o conforto do paciente, sem interferir na evolução da doença (Villas-Bôas 2008).

A obrigação passa a ser de cuidado, de palição, de conforto, não mais de tratamentos agressivos e ineficazes. Portanto, os CP apresentam-se como uma possibilidade terapêutica digna (Santana, Rigueira e Dutra 2010).

Em razão do atendimento à dignidade da pessoa humana e à autodeterminação da pessoa como direito de personalidade, existe o direito de se decidir a não sofrer. Escolher não passar por tratamento desumano ou degradante. Nada mais justo do que proporcionar, em consequência de uma vida digna, uma morte igualmente digna.

4. OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL E CUIDADOS PALIATIVOS

A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, adotada em setembro de 2015 pelos 193 estados membros da ONU, é o resultado de um processo global participativo de mais de dois anos, coordenado pela ONU, no qual governos, sociedade civil, iniciativa privada e instituições de pesquisa contribuíram através da Plataforma My World. A implementação da Agenda 2030 teve início em janeiro de 2016, dando continuidade à Agenda de Desenvolvimento do Milênio (2000-2015), e ampliando seu escopo. Ela abrange o desenvolvimento econômico, a erradicação da pobreza, da miséria e da fome, a inclusão social, a sustentabilidade ambiental e a boa governança em todos os níveis, incluindo paz e segurança (*Objetivos...* [2015]).

Assim, os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) fazem parte da Agenda 2030. A Agenda é composta por 17 objetivos ambiciosos e interconectados, desdobrados em 169 metas, com foco em superar os principais desafios de desenvolvimento enfrentados por pessoas no mundo, buscando promover o crescimento sustentável global até 2030 (*Objetivos...* [2015]).

Portanto, guiado pelas metas globais estipuladas pelos ODS, espera-se que cada país defina as suas metas nacionais, de acordo com as suas condições e especificidades, e as incorpore em suas políticas, programas e planos de governo.

Neste sentido, os ODS são um apelo global à ação de cada nação para acabar com a pobreza, proteger o meio ambiente e o clima e garantir que as pessoas, em todos os lugares, possam desfrutar de paz e de prosperidade.

Desta forma, os 17 ODS abarcam diferentes temas, sejam de aspectos ambientais ou sociais. Assim como as metas de cada ODS, eles foram construídos de maneira

que fossem interdependentes. Ou seja, quando um país conseguir atingir um deles, provavelmente, terá conseguido avançar em outros ODS.

Esta investigação avalia que o ODS 3 – Saúde e bem-estar, que visa assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades, é o ODS que interage e dialoga com os Cuidados Paliativos.

As metas do ODS 3 (*Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, ODS 3 [2015]*) são:

- 3.1. *Até 2030, reduzir a taxa de mortalidade materna global para menos de 70 mortes por 100 000 nascidos vivos.*
- 3.2. *Até 2030, acabar com as mortes evitáveis de recém-nascidos e crianças menores de 5 anos, com todos os países objetivando reduzir a mortalidade neonatal para pelo menos 12 por 1000 nascidos vivos e a mortalidade de crianças menores de 5 anos para pelo menos 25 por 1000 nascidos vivos.*
- 3.3. *Até 2030, acabar com as epidemias de AIDS, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, e combater a hepatite, doenças transmitidas pela água, e outras doenças transmissíveis.*
- 3.4. *Até 2030, reduzir em um terço a mortalidade prematura por doenças não transmissíveis via prevenção e tratamento, e promover a saúde mental e o bem-estar.*
- 3.5. *Reforçar a prevenção e o tratamento do abuso de substâncias, incluindo o abuso de drogas entorpecentes e uso nocivo do álcool.*
- 3.6. *Até 2020, reduzir pela metade as mortes e os ferimentos globais por acidentes em estradas.*
- 3.7. *Até 2030, assegurar o acesso universal aos serviços de saúde sexual e reprodutiva, incluindo o planejamento familiar, informação e educação, bem como a integração da saúde reprodutiva em estratégias e programas nacionais.*
- 3.8. *Atingir a cobertura universal de saúde, incluindo a proteção do risco financeiro, o acesso a serviços de saúde essenciais de qualidade e o acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, eficazes, de qualidade e a preços acessíveis para todos.*
- 3.9. *Até 2030, reduzir substancialmente o número de mortes e doenças por produtos químicos perigosos, contaminação e poluição do ar e água do solo.*
 - 3.a. *Fortalecer a implementação da Convenção-Quadro para o Controle do Tabaco em todos os países, conforme apropriado.*
 - 3.b. *Apoiar a pesquisa e o desenvolvimento de vacinas e medicamentos para as doenças transmissíveis e não transmissíveis, que afetam principalmente os países em desenvolvimento, proporcionar o acesso a medicamentos e vacinas essenciais a preços acessíveis, de acordo com a Declaração de Doha, que afirma o direito dos países em desenvolvimento de utilizarem plenamente as disposições do acordo TRIPS sobre flexibilidades para proteger a saúde pública e, em particular, proporcionar o acesso a medicamentos para todos.*

- 3.c. *Aumentar substancialmente o financiamento da saúde e o recrutamento, desenvolvimento e formação, e retenção do pessoal de saúde nos países em desenvolvimento, especialmente nos países menos desenvolvidos e nos pequenos Estados insulares em desenvolvimento.*
- 3.d. *Reforçar a capacidade de todos os países, particularmente os países em desenvolvimento, para o alerta precoce, redução de riscos e gerenciamento de riscos nacionais e globais de saúde.*

A prática de CP em que o foco está no doente, e não na doença, promovendo conforto, estabelecendo o cuidado oportuno e oferecendo métodos para promoção do controle da dor e o alívio dos sintomas, sem interferir na evolução da doença, não está explicitada em nenhuma das metas.

No entanto, percebe-se que os CP estão sendo contemplados nas seguintes metas:

- 3.4. *Até 2030, reduzir em um terço a mortalidade prematura por doenças não transmissíveis via prevenção e tratamento, e promover a saúde mental e o bem-estar. O tratamento através de Cuidados Paliativos pode reduzir a mortalidade prematura, assim como propiciar inúmeros ganhos no que diz respeito à saúde mental e ao bem-estar. Há que incluir também a saúde mental e o bem-estar dos familiares e/ou cuidadores.*
- 3.8. *Atingir a cobertura universal de saúde, incluindo a proteção do risco financeiro, o acesso a serviços de saúde essenciais de qualidade e o acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, eficazes, de qualidade e a preços acessíveis para todos. Como já se afirmou, anteriormente, na iminência de doenças incuráveis e/ou graves, os CP são sempre devidos. Assim, os CP passaram a ser indicados para todos os pacientes portadores de doenças graves que ameaçam a vida, e devem ser oferecidos durante toda a evolução da doença e não se restringirem apenas à fase final da vida. Neste sentido, a cobertura de CP deve ser estendida e disponibilizada para todo e qualquer paciente, independentemente de sua condição financeira, buscando observar sua dignidade de ser humano.*
- 3.9. [...]
- 3.b. *Apoiar a pesquisa e o desenvolvimento de vacinas e medicamentos para as doenças transmissíveis e não transmissíveis, que afetam principalmente os países em desenvolvimento, proporcionar o acesso a medicamentos e vacinas essenciais a preços acessíveis, de acordo com a Declaração de Doha, que afirma o direito dos países em desenvolvimento de utilizarem plenamente as disposições do acordo TRIPS sobre flexibilidades para proteger a saúde pública e, em particular, proporcionar o acesso a medicamentos para todos. Neste sentido, vale ponderar que muitas práticas dos CP necessitam de medicamentos e, portanto, a disponibilidade dos mesmos é fundamental para*

que os CP sejam ofertados adequadamente em benefício da manutenção da qualidade de vida do paciente.

- 3.c. Aumentar substancialmente o financiamento da saúde e o recrutamento, desenvolvimento e formação, e retenção do pessoal de saúde nos países em desenvolvimento, especialmente nos países menos desenvolvidos e nos pequenos Estados insulares em desenvolvimento. Os CP são oferecidos por uma equipe multidisciplinar, desta forma faz-se necessário investir na formação e desenvolvimento de equipes que possam ofertar de forma satisfatória os CP pertinentes ao caso do paciente.*
- 3.d. Reforçar a capacidade de todos os países, particularmente os países em desenvolvimento, para o alerta precoce, redução de riscos e gerenciamento de riscos nacionais e globais de saúde. Como já citado, é importante iniciar o mais precocemente possível os CP, simultaneamente com outras medidas de prolongamento da vida, incorporando as investigações necessárias para melhor compreender e controlar as situações clínicas estressantes.*

Ainda pode-se perceber interdependências de CP com os seguintes ODS:

- ODS 4. Educação de qualidade: assegurar a educação inclusiva, equitativa e de qualidade, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos. Em geral, o paciente/família/cuidador que possui um maior grau de educação está melhor preparado para discutir o cuidado que lhe é devido e está apto para o processo de tomada de decisão compartilhada, envolvendo o consentimento esclarecido que consiste no ato de decisão, concordância e aprovação do paciente/família/cuidador, após a comunicação de informações e explicações a respeito dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos referente ao cuidado de sua saúde. Assim, os CP se beneficiarão do atingimento deste ODS.*
- ODS 10. Redução das desigualdades: reduzir as desigualdades dentro dos países e entre eles. As desigualdades dentro de um país favorecem a prestação de serviços de saúde de forma diferenciada. Ou seja, muitos dos serviços de saúde só estão disponíveis para aqueles que podem arcar com os custos. A redução das desigualdades viabilizará que os CP sejam oferecidos a uma significativa parcela da sociedade.*
- ODS 16. Paz, justiça e instituições eficazes: promover sociedades pacíficas e inclusivas para o desenvolvimento sustentável, proporcionar o acesso à justiça para todos e construir instituições eficazes, responsáveis e inclusivas em todos os níveis. Instituições eficazes, responsáveis e inclusivas são a chave para que os seres humanos tenham acesso aos CP, que devem ser ofertados ao paciente de forma esclarecida e com o intuito de melhorar a sua qualidade de vida, influenciando positivamente o curso da doença e o atendimento à dignidade da pessoa humana.*

CONCLUSÃO

São fatores inerentes ao conceito de dignidade da pessoa humana: o exercício consciente da cidadania e a autodeterminação no sentido de se lançar à busca daquilo que o próprio arbítrio apontar como valores legítimos e válidos.

Acontece que, infelizmente, tais recursos não estão disponíveis às camadas menos favorecidas da população. É neste contexto que entram as questões referentes às políticas públicas a serem implementadas para que, de fato, se efetivem os direitos constitucionais que a pessoa titulariza como cidadã.

Franco e outros (Franco et al. 2019) desenvolveram um estudo para compreender a percepção de dignidade de pacientes em CP e identificar os fatores que podem aumentar ou diminuir o senso de dignidade. Eles identificaram que a dignidade é influenciada por costumes e tradições, e que os seres humanos tendem a agir para criar, manter, defender e reivindicar sua própria dignidade e a dos outros, mesmo em situações difíceis, como nos CP.

Os autores citam que Chochinov e outros, em 2002, analisaram pacientes em CP oncológicos e propuseram um modelo conceitual de dignidade. Nesse modelo, a percepção de dignidade é composta por três elementos: preocupações relacionadas com a doença (fatores físicos e psicológicos); recursos pessoais de dignidade (fatores espirituais ou psicológicos que interferem no senso de dignidade); e recursos sociais (fatores como contexto social, desafios, aspectos positivos e sofrimento). A revisão sistemática, analisou o conceito de morrer com dignidade e concluiu que seus principais atributos são: ausência de dor, respeito ao corpo e crenças, apoio financeiro e emocional e proteção da privacidade.

Também foi observado que a manutenção da dignidade humana, para alguns pacientes, é mais importante do que a própria saúde. Dessa forma, é essencial que os profissionais de saúde compreendam o significado de dignidade do ponto de vista do paciente. A dignidade está presente na vida e na cultura humana e integra as experiências de vitórias e sofrimentos. Apesar dos avanços dos estudos sobre o conceito de dignidade, ainda há poucas pesquisas nacionais sobre o tema, e pouco se sabe sobre a percepção de dignidade de pacientes no contexto de Cuidados Paliativos.

O trabalho de Franco e outros conclui que:

- A análise da percepção de dignidade de pacientes em Cuidados Paliativos trouxe reflexões relacionadas à autoestima, enfrentamento das limitações impostas pela doença, autonomia e cuidado, além de questões sociais e políticas.
- Fatores associados ao momento político do Brasil e à violência urbana também apareceram, influenciando a percepção de dignidade desses pacientes.
- A equipe de saúde foi apontada como um fator importante para o senso de dignidade, seja pelo cuidado direto ou indireto.
- Ser uma «pessoa correta», manter a autonomia, ser cuidado e ter respeito foram elementos que aumentaram o senso de dignidade.

- A ausência de políticas de acessibilidade, reduziram o senso de dignidade entre os pacientes em Cuidados Paliativos.
- Considerando que a percepção de dignidade é um processo dinâmico e pode ser modificada ao longo da vida, a depender do contexto e situações vivenciadas, sugere-se que outros estudos busquem explorar essa questão a partir de outras perspectivas, como do profissional de saúde e dos familiares.
- O planejamento de cuidados de saúde deve considerar os fatores capazes de melhorar a dignidade dos pacientes em Cuidados Paliativos, bem como direcionar a criação de políticas e rotinas que valorizem o que é importante para esses pacientes (Franco et al. 2019).

Portanto, a dignidade humana é abstrata e universal, inerente a todo ser humano, e não pode ser criada, nem destruída. Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência e/ou da sociedade.

Neste sentido, o atingimento das metas dos ODS, especialmente do ODS-3, tem relevância quanto à prestação de CP no cuidado da saúde do ser humano.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. *Diário Oficial da União* [Em linha] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, 2012. Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* [Em linha] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- CABRAL, H. L. T. B., V. B. C. P. CARVALHO, e L. M. A. PINTO, 2016. *Morte Digna: Dignidade nos cuidados de fim de vida* [Em linha]. São Paulo: Lex Editora [consult. 2024-04-20]. Disponível em: http://www.lex.com.br/doutrina_27198840_MORTE_DIGNA_DIGNIDADE_NOS_CUIDADOS_DE_FIM_DE_VIDA.aspx.
- CHEMIN, P. M., 2009. *Importância do princípio da dignidade humana* [Em linha] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: https://www.conjur.com.br/2009-jan-23/importancia_principio_dignidade_humana_constituicao_88.
- Declaração Universal dos Direitos Humanos* [Em linha] [1948] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://brasil.un.org/sites/default/files/2020-09/por.pdf>.
- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* [Em linha] 2005 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.
- DINIZ, M. H., 2002. *O Estado atual do biodireito*. São Paulo: Saraiva.
- FERNANDES, T. B., 2000. *A Reprodução assistida em face da bioética e do biodireito: aspectos do direito de família e do direito das sucessões*. Florianópolis: Diploma Legal.
- FORTE, D. N., e V. DELPONTE, 2011. Cuidados Paliativos em unidade de terapia intensiva. Em: F. S. SANTOS. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. Rio de Janeiro: Atheneu, pp. 39-45.
- FRANCO, M. E., et al., 2019. *Percepção de dignidade de pacientes em Cuidados Paliativos* [Em linha] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0142>.

- KANT, I., 2000. *Fundamentos da metafísica do costume*. Lisboa: Edições 70.
- MATSUMOTO, D. Y., 2012. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. Em: R. T. CARVALHO, e H. A. PARSONS. *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, pp. 23-30.
- Objetivos de Desenvolvimento Sustentável* [Em linha] [2015] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://odsbrasil.gov.br>.
- Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, ODS 3* [Em linha] [2015] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://odsbrasil.gov.br/objetivo/objetivo?n=3>.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* [Em linha] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=7VQ0DgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR11&ots=qfkkRq0cZH&sig=Q6GCcwf3ADConIwFa3ShfNkOE&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false.
- PIOVESAN, F., 2006. *Direitos humanos e justiça internacional: um estudo comparativo dos sistemas regionais europeu, interamericano e africano*. São Paulo: Saraiva.
- REGO, S., M. PALÁCIOS, e R. BATISTA, 2009. *Bioética para profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- RIPPEL, J. A., C. A. MEDEIROS, e F. MALUF, 2016. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e Resolução CNS 466/2012: análise comparativa. *Revista Bioética* [Em linha]. **24**(3) [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016243160>.
- ROCHA, C. L. A., 2004. *O Direito à vida digna*. Belo Horizonte: Editora Fórum.
- ROSENVALD, N., 2007. *Dignidade humana e boa-fé no Código Civil*. São Paulo: Saraiva.
- SÁ, M. F. F., e D. I. MOUREIRA, 2012. *Autonomia para morrer*. Belo Horizonte: Del Rey.
- SANTANA, J. C. B., A. C. M. RIGUEIRA, e B. S. DUTRA, 2010. Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma Unidade de Terapia Intensiva na percepção dos enfermeiros. *Revista Bioethikos*. **4**(4), 402-411.
- SARLET, I. W., 2001. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na constituição de 1988*. Porto Alegre: Livraria do Advogado.
- SCHRAMM, F. R., 2002. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. Jan./mar., **48** (1), 17-20.
- SCHREIBER, A., 2014. *Direitos da Personalidade*. São Paulo: Atlas.
- SILVA, R. P., 2002. *Introdução ao Biodireito: investigações político-jurídicas sobre o estatuto da concepção humana*. São Paulo: LTr.
- VILLAS-BÔAS, M. E., 2008. A Ortotanásia e o Direito Penal brasileiro. *Revista Bioética*. **16**(1), 61-83.

WOUND DATA RECORD TO PRODUCE NURSING-SENSITIVE CARE INDICATORS

PAULA ALEXANDRA TEIXEIRA*

LUCIANA PELLUZI SILVA**

Abstract: *In the field of healthcare quality by standardizing terminologies for interoperability between different health systems and countries, data quality is fundamental to progress in healthcare, helping healthcare professionals make informed decisions and improve the care provided. In wounds data quality, researchers stand out in understanding and improving data collection, analysis, and interpretation.*

Comparing published data on minimum data set (MDS) and nursing-sensitive care indicators with wound assessment data and indicators in use in Portuguese healthcare institutions, it is concluded that, regarding wound assessment items, there is a failure in 4 items (shape, wound-related pain, signs and symptoms of systemic infection and management of the infection); Regarding nursing-sensitive care indicators, there is only similarity in 2 (healing time and patient satisfaction).

The importance of collecting and using data in wound management helps reform policies and practices in health systems around the world.

Keywords: *Data accuracy; Healthcare patient; Outcome assessment; Quality indicators; Wounds and injuries.*

Resumo: *No campo da qualidade dos cuidados de saúde, através da padronização de terminologias para a interoperabilidade entre diferentes sistemas de saúde e países, a qualidade dos dados é importante para o progresso na área da saúde, ajudando os profissionais de saúde a tomar decisões informadas e a aprimorar os cuidados oferecidos. Na qualidade de dados em feridas, os investigadores destacam-se pela compreensão e melhoria da colheita, análise e interpretação de dados.*

Comparando os dados publicados de resumo mínimo de dados e de indicadores sensíveis aos cuidados de enfermagem com os dados de avaliação de feridas e indicadores em utilização nas instituições de saúde portuguesas, conclui-se que relativamente aos itens de avaliação das feridas existe falha em 3 itens (forma, dor relacionada com a ferida, sinais e sintomas de infeção sistémica e gestão da infeção); relativamente aos indicadores sensíveis aos cuidados de enfermagem, só existe similitude em 2 (tempo de cicatrização e satisfação do paciente).

A importância da recolha e utilização de dados na gestão de feridas ajuda a reformar políticas e práticas nos sistemas de saúde em todo o mundo.

Palavras-chave: *Avaliação de resultados; Cuidados de saúde ao paciente; Exatidão dos dados; Indicadores de qualidade; Feridas e lesões.*

1. INTRODUCTION

Healthcare is increasingly complex, involving several actors and the patient at the center of care and health systems. Wound management is a global public healthcare issue because it is a multifactorial problem that requires a multidisciplinary team (Tayyib and Ramaiah

* Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos. Email: paulaalexandra.teixeira@ulsm.min-saude.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2545-8192>.

** Kastelo, Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos. Email: luciana.pelluzi@gmail.com.

2021), high world prevalence rate, high expenditure of health systems budget, and a big burden for individuals with wounds and their families.

Quality healthcare is based on the management of processes involving information and communication (Cruz-Correia et al. 2009). Because nurses work 24 hours a day with the patient, they have an important role in the production, use, and exchange of information, and communication is a significant activity in the continuity, safety, and quality of care (Currell and Urquhart 2003). Nurses spend 13 to 28% of their total shift time recording the care provided and documentation is poorly explored or used (Fennelly et al. 2021).

The use of terminologies and scales or tools helps healthcare professionals classify nursing phenomena in a unified and universal way. For wound assessment, Coleman et al. built a generic wound care assessment minimum data set (MDS) with 6 dimensions and 37 items (Coleman et al. 2017), to support and guide nurses in this procedure and to develop assessment forms in electronic health record (EHR) systems.

Donabedian introduced the concept of the quality triad, to conceptualize and evaluate quality, emphasizing the importance of technical quality, interpersonal quality, and infrastructure quality in healthcare delivery. In wound care, this means that the technical quality of wound care must be complemented by effective communication with the patient (interpersonal quality) and the availability of appropriate resources and environments for treatment (infrastructure quality). Nursing-sensitive care indicators translate as «what nurses do that needs to be quantified and measured to justify funding and improve practice and patient outcomes» (Heslop and Lu 2014, pp. 2469-2470). Indicators are a valid and reliable means of supporting quality of care and measuring performance; are used as variables in research to test effects on nursing practice; and analysis of indicator databases can support health system reforms and health policy development. For these reasons, this work intends to have the effects of indicators used previously identified and compare the wound MDS with the necessary recorded wound data required or not yet unmet to produce nursing-sensitive outcomes, building a nursing minimum data set (NMDS).

1.1. Health data

Information is aggregated data, and this data is a source of knowledge that feeds an information and communication system. It is important to know, how data is stored and the knowledge that can be extracted from it. Health data consists of clinical and administrative information, that is relevant to current and future clinical decision-making, quality improvement, management, reimbursements, clinical research, and education (Cruz-Correia et al. 2009). The way they are collected and stored makes it difficult to use them for analysis and quality care assessment. Wound care is no exception and sometimes they may not even contain all the necessary clinical information, with missing

or discrepant values occurring or having large datasets with detailed wound information, insights, or outcomes that cannot be used for wound care assessment (Madu 2012).

Health information management (HIM) is «the practice of acquiring, analyzing, and protecting digital and traditional medical information vital to providing quality patient care» (Hussain and Babalghith 2013) and the appropriate secondary use of patient data (Fenton et al. 2017). Structured data recorded by healthcare practitioners in EHR can be used to identify variations in adherence to the treatment guidelines and establish new guidelines, generate real-world outcome data, develop predicted risk models to guide decision-making, do research based on registry data, to management the resources for patients with chronic wounds, and to get reimbursement about the care provided (Fife, Walker and Eckert 2018). Data quality (DQ) problems also affect EHR systems, which play an important role in daily clinical practice, enabling the collection, organization, and availability of access to health information. Due to the increasing use of EHRs and secondary use of health data, strategies, and tools have been adopted to ensure data quality (Hussain and Babalghith 2013; Fenton et al. 2017) through a comprehensive assessment of data quality, which allows for the efficiency of data collection instruments, reducing costs in preparing for data analysis, a clear interpretation of results and deepening knowledge about diseases and treatments (Ozonze, Scott and Hopgood 2023). In nursing practice, continuity of care plays an important role in the transmission of information and documentation of care, and the nursing information system has come to solve some of these problems, as well as allow the assessment of the quality of care (Pereira 2005).

The digital era brought promises of efficiently capturing digital data to improve decision-making. This has come into play in the era of Big Data and its inherent DQ issues because big data are analyzed in five important attributes: volume, variety, velocity, variability, and veracity (Woods et al. 2018). Digital health data is widely affected by accuracy and integrity concerns, and poor DQ can be detrimental to continuity of care, patient safety, productivity, and research. The authors of this review define DQ as a digital health measure that is «accessible, accurate, complete, contextually valid, and current», which summarizes the 6 dimensions of the Data Quality and Outcomes (DQ-DO) framework (clinical, business process, clinician, research-related, and organizational outcomes) (Syed et al. 2023, p. 2). DQ issues can be of social, technical, and organizational factors, like work pressures, staff rotations and workflow disruptions, inaccurate information of patients, indirect data collection and lack of standardized protocols for data collection, non-intuitive systems with prolonged or failed implementations, poor user's computational aptitude and inappropriate use of systems, issues that which result in low quality of captured health data (Ozonze, Scott and Hopgood 2023).

Data granularity is a complex problem that must be addressed to generate reliable data. It may also be related to uniform systems of clinical language, in this case referring to the level of detail or specificity of terms and codes used to describe medical

conditions, procedures, medications, and other aspects of healthcare. It plays a crucial role in the ability to accurately capture clinical information and interoperability between different healthcare information systems and diverse audiences, such as clinicians, researchers, healthcare administrators, and regulatory bodies, are met. Therefore, standardized clinical language systems must balance the need for detail with practicality and the ability to exchange information (Otero 2014).

Standardized Terminology (ST) is a «compilation of terms used in the clinical assessment, management, and care of patients, which includes agreed definitions that adequately represent the knowledge behind these terms and link a standardized coding and classification system» (Fennelly et al. 2021, pp. 1-2). A universal ST has never been established, but there are several nursing-specific (North American Nursing Diagnosis Association – NANDA, International Classification of Nursing Practice – ICNP) and multidisciplinary standardized terminologies approved for clinical practice. Additionally, NMDS and other terminologies are being developed locally to meet specific requirements, leading to disparity in the collection of these data. NMDS has been developed by several countries in the last 2 decades and is based on core aspects of nursing that contribute to care, classified into a taxonomy (phenomena, interventions, and results) (Neela et al. 2006). Interoperability and continuity of data across disciplines and environments are widely recognized, necessitating the consideration of multidisciplinary ST, such as the Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms (SNOMED-CT) (Fennelly et al. 2021). If the problem is: «if we cannot name it, we cannot control it, finance it, research it, teach it or put it into practice» (Clark and Long 1992, p. 109 apud Neela et al. 2006), then classification systems and standardized language are important in information management and nursing-sensitive care indicators will be a valid means to support quality of care and performance measurement; used as variables in research to test effects on nursing practice and used to support health system reforms and health policy development (Neela et al. 2006). Nursing-sensitive outcomes/indicators is a «nursing-sensitive performance measure as processes and outcomes — and structural proxies for these processes and outcomes (e.g., skill mix and nurse staffing hours) — that are affected provided, and/or influenced by nursing personnel but for which nursing is not exclusively responsible» (Heslop and Lu 2014, p. 2471).

1.2. Wound care and data records

Wound care requires different centers of care and nursing challenges are developing clinical standardization, referral plans and consultations, evaluation treatment plans, knowledge, and competence professionals (Tayyib and Ramaiah 2021). In 2010, the World Health Organization defined competence as «connected with professional standards in health-care, patient safety, and quality of care» (Kielo-Viljamaa et al. 2022, p. 45). In Finland, registered nurses (RN) play an important role in acute wound care and wound prevention,

and the authors noted the need to deepen wound care competencies. The two main areas of competence for RNs in wound care are knowledge, skills, and performance in etiology and care, and wound management and assessment (Kielo-Viljamaa et al. 2022).

The wound care process included areas of intervention in the prevention, assessment, and treatment of all types of wounds, from acute wounds to chronic wounds. In the area of prevention, this care focuses on skin care, pressure ulcer prevention, and health education, among other topics (Bakker-Jacobs et al. 2022). The assessment process is very important because collects information about the appearance of the wound (such as type of wound, wound size, amount of exudate, etc.) that is essential to decision-making treatment and benchmarking (Goh et al. 2022). The treatment process encompasses several activities, from debridement and local wound care, pressure offloading, application of compression, pain management, skin substitutes, hyperbaric oxygen therapy, etc. (Cho et al. 2022).

Nurses record data related to wound care aimed at assessing the healing process, which is extremely important for the treatment decision. Those data refer to the various stages of the wound care process: prevention, assessment, and treatment; and are based on uniform classified language and tools or scales that describe wound characteristics in systematic form. Uniform classified language and assessment scales or tools are principles of NMDS. While there is no single, universally accepted NMDS used worldwide, several countries and regions have developed their own versions of NMDS to meet their specific healthcare needs, such as National Database of Nursing Quality Indicators (NDNQI) in United States of America, managed by the American Nurses Association; in Canada the NMDS that focuses on nursing practice and patient outcomes by the Registered Nurses' Association of Ontario; in Australia has established national registration standards and codes of conduct for nurses and midwives, which may involve nursing data collection and reporting by the Nurses and Midwives Board of Australia; the European Commission has initiated efforts to standardize nursing data collection across European Union (EU) member states to improve the quality and safety of healthcare and the development of the International Nursing Minimum Data Set (*i*-NMDS) through the collaborative effort of the International Medical Informatics Association, Nursing Informatics Special Interest Group (IMIA-NI), and the International Council of Nurses (ICN), which has held the ICNP, since 1999 (Neela et al. 2006). It is important to note that specific NMDS elements and standards may vary by country or region. Therefore, it is advisable to consult local nursing associations and regulatory bodies for the most up-to-date information about NMDS in a specific region.

Coleman et al. (2017) developed a generic wound care assessment minimum data set (WCA-MDS) to address the lack of standardization and variable parameters used in wound assessment to enable more consistent wound care practices and help providers and wound managers develop and improve wound care services. This WCA-MDS has 6 domains (relating to general health information, baseline wound information, wound

assessment parameters, wound symptoms, infection, and specialists) and 37 items for generic wound assessment, that allow a wound assessment systematic approach and support providers and healthcare settings to improve patient outcomes (Coleman et al. 2017). The core of MDS of Portuguese nursing is available and is used to automatically produce clinical indicators for different settings and users (Ordem dos Enfermeiros 2007). EHRs are considered the ideal tool for evaluating healthcare, and monitoring healthcare professional performance due to the availability of stored computerized data, and this feature can enable automated quality assessment, avoiding auditing techniques being more expensive and time-consuming.

The concept of nursing-sensitive care indicators has evolved in recent times, but they allow us to quantify or measure what a nurse does to justify funding and improve practices and results (Heslop and Lu 2014). The indicators studied in wound care are based on data reported for nurses, but the indicators used by competent national and international entities are based on other aspects such as quality of care, patient safety, effectiveness of care, and epidemiological data.

Pruim and colleagues (2017) describe 48 indicators for wound care. In the pilot study, they identified the best 14 indicators (6 of structure, 3 of process, and 5 of outcome), which evaluate activities and improve the quality of care in the wound care centers (Pruim, Wind and Van Harten 2017).

In the healthcare context of the National Health Service, some tools produce clinical care indicators, based on lists that have not been updated for primary healthcare since 2017 (Portugal. Ministério da Saúde 2017) and recently updated with the DiOR grid (Diagnósticos de Desenvolvimento Organizacional), which aims to be a reference and simple instrument to monitor the improvement of organizational quality in all functional units of primary healthcare. At the level of hospital care, nursing-sensitive care indicators launched in the NMDS (Ordem dos Enfermeiros 2007), in 2007, and the Sistema Nacional de Avaliação em Saúde (SINAS) of the Entidade Reguladora da Saúde is being used, in the following dimensions that involve everyone care providers: Clinical Excellence, Patient Safety, Adequacy and Comfort of Facilities, Focus on the Client and Client Satisfaction. In a 20-year review (1997-2017) with 39 articles and distributing the most evaluated indicators by organizational-focused Structural Indicators, Nursing-Focused Process/Intervention Indicators, Nurse- and Patient-Focused Outcome Indicators, with the conditions of the nursing staff (such as a number of hours of care provision, proportion of RNs, experience, and education of these professionals), nosocomial infection and mortality were the most reported nursing-sensitive care indicators in all studies (Oner et al. 2021).

A new generation of indicators designed to assess patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) is being adopted to assess quality and performance in health services and systems (Bull et al. 2022), in terms of value-based healthcare, where the focus is on decision-making and achieving

the best results with the same resources or the same results at the lowest cost (Posnett 2022). To access these outcomes can use psychometrically robust and validated questionnaires or instruments but still face the challenge of quality assessment in some countries and organizations (Bull et al. 2022). Some instruments capture the process (experience) and the results of interest to the patient suffering from each type of wound but Wound-Q makes it possible to evaluate the results in the patient with any wound, whether in clinical practice or research. This instrument consists of 13 scales on the following themes: wound characteristics, health-related quality of life, care experience, and wound treatment (Klassen et al. 2021). The PREMs have the potential to improve patient involvement in care and treatment, making the patient the center of care, and increasing the efficiency and quality of care provided. Using the same instrument (Wound-Q) they identified 6 domains (care coordination, establishing/obtaining care, delivery of information, patient-provider interaction, and delivery of care), and 21 subdomains of the patient experience and healthcare process which impacted the quality of care for chronic wounds from the patient's perspective (Squitieri et al. 2020).

2. METHODS AND MATERIALS

An exploratory study of a qualitative nature was developed to better understand the phenomenon under study and propose solutions to improve the quality of care provided and the satisfaction of patients and professionals. The objectives of this work are: 1) Compare the wound assessment data framework used in Portuguese EHR with the wound care assessment minimum data set (WCA-MDS) described in the literature; 2) Compare the list of indicators applied in wound care reference centers with the indicators issued by Portuguese health entities; and 3) Establish a NMDS for wound care to apply in daily nursing practices in hospitals and community settings to measure wound care quality services.

Bibliographical research was used in the EBSCOhost Research Databases interface (CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Methodology Register; Library, Information Science & Technology Abstracts; MedicLatina; Cochrane Clinical Answers) and web pages of competent international (Organization for Economic Co-operation and Development, Agency for Healthcare Research and Quality, National Health Service, etc.) and national (Entidade Reguladora da Saúde, Direção-Geral da Saúde, Ordem dos Enfermeiros, etc.) entities that issue guidelines in the area of system quality assessment health, with the following descriptors: Wounds and injuries and primary healthcare or hospitals and clinical indicators and nursing outcomes and nursing minimum data set and quality of healthcare. There was a need to reject articles that addressed the topic of Trauma, which in other international realities has a relevant frequency, but does not fit within this research and work.

Data analysis was based on a textual and comparative analysis of the information obtained through research and bibliographic analysis. Donabedian's model is linear and has a dynamic cycle, which assumes that structure influences processes and, therefore, affects results (Oner et al. 2021). The structure component covers the human, physical, and financial resources used in the provision of healthcare, as well as the organizational arrangements and financing mechanisms for these resources. The process component refers to the activities that constitute healthcare and involve the interaction of healthcare professionals and the assisted population. The outcomes component concerns changes in the health status of the population, promoted by the care received (Oner et al. 2021; Crisóstomo 2000).

The indicators were classified into structure, process, and result indicators according to Donabedian's model, and Holzemer's matrix was used to organize them in this classification and relation to the client, care provider, and settings and thus use a classification framework universally known and accepted.

3. RESULTS AND DISCUSSIONS

The delivery of healthcare encompasses the provision and documentation of care, as a form of clinical record for the history of health/illness, continuity of care, for legal and ethical purposes, and for collecting data across different healthcare settings. Health records produce countless data, and their quality overcomes a set of challenges and problems, overcome using standardized language, the adoption of information systems, and MDS that help both the recording systems and professionals to be effective in recording the necessary and essential health data for the continuity of healthcare and assistance. Wound healthcare involves nurses in various areas, from prevention to treatment and rehabilitation, and assessing the quality of this care is important for the patient, healthcare professionals, and the health system.

Wound care assessment is a fundamental aspect of healthcare, and standardizing the information collected is essential for effective communication and decision-making among healthcare professionals. The WCA-MDS includes 6 dimensions (general health information, wound history, and basic information, wound assessment parameters, wound systems, infection, and specialized information) through 37 assessment items (Coleman et al. 2017). General health information is found in the patient's EHR and the initial nursing assessment. The history of the wound and its basic information are found in the initial nursing assessment and care plan. The remaining dimensions are included in the assessment and monitoring grid of a wound in the patient's EHR with a wound. Even though there is no international consensus on which items or scale to use in the assessment of a wound, when we compare the WCA-MDS with the chronic wound assessment scale in use in Portuguese EHR systems (Figure 1), only 4 items are missing: the shape of the wound, assessment of wound-related pain, systemic signs of infection

and management of the infection. It will be important to include these items in the wound assessment parameters in a way that is more targeted to the context of a patient with a wound.

The screenshot shows a software interface for recording wound data. The form is titled "Registo e apreciação de ferida / úlcera - Paula Teixeira". It includes fields for "Módulo / episódio", "Doente", and "Serviço". The "Especificação" field contains "ferida cirúrgica [umbigo central - FERIDA]". The "Data" field is "26-01-2022" and the "Hora" field is "18:25". There are dropdown menus for "Categoria da UP", "Classificação", and "Tipo cicatrização". A checkbox "A fazer antibioterapia sistémica dirigida à ferida" is present. The "Dimensões da lesão (cm)" section has input fields for "Comprimento", "Largura", and "Área". The "Tipo de tecidos no leito da ferida" section has checkboxes for "Tecido regenerado/cicatrizado", "Tecido de epitelização", "Tecido de granulação", "Tecido desvitalizado/difirina e/ou esfaco", and "Tecido necrosado (necrose negra seca ou húmida)". The "Pele circundante" section has checkboxes for "Ruborizada", "Seca", "Macerada", and "Edemaciada". The "Exsudado" section has dropdown menus for "Quantidade", "Cor", "Odor", and "Viscosidade". The "Infeção / Inflamação (Sinais de biofilme)" section has checkboxes for "Dor tem aumentado", "Eritema perilesional", "Edema perilesional", "Aumento da temperatura", "Exsudado tem aumentado", "Exsudado purulento", "Tecido frágil ou facilmente sangrante", "Ferida estagnada, sem evolução", "Tecido compatível com biofilme", "Mau Odor", "Hipergranulação", "Aumento do tamanho da ferida", "Lesões satélite", and "Descoloração do tecido". The "Evolução da cicatrização" section has input fields for "Data" and "Score".

Fig. 1. Sheet for recording wound data in the nursing information system, in health institutions of the National Health Service
Source: ACSS 2013

Nursing-sensitive care indicators play a crucial role in evaluating the quality of healthcare delivery, directly impacting patient outcomes. From the review by Pruim and colleagues (2017), 48 indicators emerged and after application in the pilot benchmarking study, experts from 8 reference centers in wound care identified 14 reliable indicators to measure and improve the quality of care in wound centers (Pruim, Wind and Van Harten 2017). The 14 indicators are shown in bold in Table 1 and 4 indicators are structure, 4 are process and 6 are outcomes. Comparing the list of 14 indicators from the review and works by Pruim and colleagues (2017) with the different lists of health indicators in Portugal, we only have 2 common indicators: healing time and patient satisfaction. The most frequent outcome indicators found in the literature are the prevalence of pressure ulcers, wound infection, patient satisfaction, patient and nurse education, and healing time. There is a need to gather more consensus to establish a list of clinical indicators to measure and evaluate the quality of wound care.

Origin and classification of health data is an essential task in the field of healthcare management and research, and it can be approached in various ways, depending on the specific context and goals. Thereby, the data that originate from the indicators in this list can be classified into clinical, administrative, management, and quality assessment data. The resources where this data can be found are patient health and wound records, clinical audit records, human resources, and information from the quality and financial departments.

Table 1. Distribution of wound indicators, according to the Donabedian model and the Holzemer matrix

Holzemer's Matrix	Inputs	Processes	Outcomes
Client		<p>4: Number of different wound types</p> <p>5: number of unique patients treated in the wound center</p> <p>15: Patient participation in wound care</p> <p>16: Informing patients</p> <p>17: Self-management of patients</p>	<p>43: 3-month healing rate</p> <p>44: Healing time</p> <p>45: 1-year recurrence rate</p> <p>46: number of complications</p> <p>47: Patient satisfaction score</p> <p>48: Patient quality-of-life score</p>
Provider	<p>7: Medical disciplines involved</p> <p>8: Fulltime-equivalent staff attributed to the wound center</p> <p>9: Fulltime-equivalent supportive staff</p> <p>10: Fulltime-equivalent coordinator</p> <p>11: Fulltime-equivalent nurses with more than 5 years' experience in treating</p> <p>12: Nursing hours from the wound centre</p> <p>13: Absenteeism of staff</p> <p>14: Staff satisfaction</p> <p>30: Number of multidisciplinary meetings per month</p> <p>34: Use of EHR</p> <p>35: Documentation of data</p> <p>36: Number of structured evaluations</p> <p>37. Number of internal audits</p>	<p>6: Number of consultations provided in the wound center</p> <p>18: Person who initiates the treatment plan, which contains a plan</p> <p>23: Contact moment with the specialist</p> <p>26: Assessment of a pain protocol</p> <p>31: Referral time</p> <p>32: Standardized referral process of patients</p>	
Settings	<p>A: Features of the wound centre</p> <p>27: Wound care products – most used, number of suppliers, standardized list</p> <p>28: Collaboration in the wound care pathway</p> <p>Coordination in the wound care pathway</p> <p>33: Marketing of the wound centre by partners in the wound care pathway</p> <p>38: Research activities</p> <p>39: Education policy</p> <p>40: Financing of care provided in the wound care</p> <p>41: Cost of providing wound care</p> <p>42: Total costs of the wound centre</p>	<p>19: Waiting time in days for admission to the wound centre</p> <p>20: Time of diagnosis</p> <p>21: Treatment time</p> <p>22: Average time in minutes of a consultation</p> <p>24: Number of home care consults provided by the wound centre</p> <p>25: Accessibility of the wound centre by technologies</p>	

Source: Authors' own elaboration

Comparing with the literature available in various international entities, it would be necessary to stratify the outcome indicator 46 (number of complications), into the main complications related to acute and chronic wounds, as wound infection is commonly referred to as an outcome indicator. Another wound complication that should be presented separately is wound dehiscence. The healing rate at 3 or 12 months is an indicator frequently found in the literature and used to measure the efficiency of treating a chronic wound.

Indicator definitions must include a description of the numerator and denominator and some definition criteria. The definitions of the concepts and data that constitute the indicator are very important. For example, to be defined, the wound infection indicator needs to define the data that will constitute it, which could be the medical diagnosis code and set of symptoms of local or systemic infection. It will be necessary to define how many of the local or systemic symptoms must be present to diagnose a wound infection. In a review of indicators, they concluded that the variables of the nursing team and the lack of standardization in definitions led the authors to suggest the adoption of a common standardized language and focus on the variables of the nursing team as a strategy to resolve these observed inconsistencies (Oner et al. 2021) and, thus, a single and universal language could be adopted for all health information, such as SNOMED-CT. There is other lack indicators in this set selected, such as the level of continuity of care and the patient-report experience measurement, which contribute to the assessment of the quality of the services provided.

The Portuguese NMDS produced by the Ordem dos Enfermeiros, in 2007 consists of 10 indicators (Table 2), which add another classification to the Donabedian model, which are the epidemiological indicators. On the identity card for primary health care (BI-CSP – Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários), there are 8 indicators related to the production or care of chronic wounds (Table 3) defined in the Master Data System (SDM – Sistema de Dados Mestre). In the DiOr-USF grid, 6 indicators related to the organizational development of family health units related to wound care are referenced (Table 2).

Indicators must be defined by current practices and recommendations and in a way that reflects the provision of care in each context. However, it is important to standardize the language, with the creation of a NMDS and nursing-sensitive care indicators in wound care.

Table 2. Indicators classified according to the Donabedian model available and defined by national entities and in Portuguese information and management systems

Holzemer's Matrix	Inputs	Processes	Outcomes	Epidemiological
Portuguese NMDS	S1: Hours of nursing care provided/day S3: Nursing satisfaction	P1: Risk diagnostic effectiveness rate	O1: Effectiveness rate in preventing complications O2: Positive change in nursing diagnosis status (real) O3: Possible/expected gains effectiveness rate O4: Patient satisfaction	Ep1: Incidence rate Ep2: Prevalence rate Ep3: Relative frequency rate (episode)
BI-CSP		SDM 414: adequate monitoring rate for PU	SDM 285: PU prevention effectiveness rate SDM 286: UP healing rate SDM 377: the proportion of ulcers improved	SDM 261: proportion of patients with diabetes, with risk of ulceration recorded in the last year SDM 265: % diabetics with a commitment to surveillance, with a registered risk of foot ulceration SDM 266: % monitored diabetics with active foot ulcers SDM 287: Incidence rate of UP during ECCI integration
DIOr-USF grid	Home visits Multidisciplinary team meetings Records audits	Waiting time before the appointment Referral system (internal and external)	Patient Satisfaction	

Source: Authors' own elaboration

CONCLUSIONS

The MDS offers a standardized foundation in wound care assessment, ensuring consistency and comparability across healthcare settings. The classification of health data often involves a combination of domain knowledge, statistical methods, and machine learning techniques. It's important to consider the specific context and objectives of the classification task when selecting the appropriate methods and models. In the era of big data, it is important to correctly classify data and know its origin to generate results and predictive and clinical decision support models as close as possible to the real care context. Integrated data and knowing its granularity in information systems are our objectives so that the data extraction process is facilitated in new information systems to be created.

The research resulted in the collection of data sets and indicators that classify wound care. It was possible to compare a minimum of data specific to wound care, consisting of 6 domains and 37 items, and a list of 48 indicators ideal for measuring activity in a

specialized wound center. Thus, from the ideal recording of wound care to the actual and possible recording, considering the standardized languages and information systems used, there is a discrepancy, which boils down to a MDS to produce 14 wound care indicators tested in a pilot study. Comparing these works with the data and indicators used in wound care practice in Portugal, the discrepancy is minimal about the data collected, but very poor regarding nursing-sensitive care indicators. While healing time and patient satisfaction are well-established nursing-sensitive care indicators, the literature highlights a significant gap in the exploration of indicators like infection and continuity of care. Addressing these gaps is crucial for developing a more comprehensive understanding of nursing-sensitive care and improving patient outcomes. Future research should focus on these critical areas to enhance the overall quality of nursing care delivery.

It can be concluded that the information required to be recorded will be necessary for the continuity of care or treatment, which supports financing and serves to measure the quality of services provided and the impact on the patient. This information cannot be limited to just the two main types of wounds that have the greatest burden on health-care systems, which are pressure ulcers (PU) and diabetic foot ulcers (DFU), but to all types of wounds.

As future work, we would like to show healthcare entities the need to create reference centers for the treatment of wounds based on a reimbursement system or evaluation of results in the provision of patient care, supported by NMDS data oriented towards measurement of nursing-sensitive care indicators in the treatment of wounds. Prepare a national consensus document on the NMDS in wound assessment and nursing-sensitive care indicators in wound care with a description of the indicators in the form of an identity card or standard operating procedure to be issued by the entities' national health guidelines.

REFERENCES

- ACSS, 2013. *Sheet for recording wound data in the nursing information system, in health institutions of the National Health Service*. Lisboa: SClínico Hospitalar.
- BAKKER-JACOBS, A., et al., 2022. Overview of Wound Care Interventions for Hospital and Community Care Nurses: A Systematic Scoping Review. *International Journal of Nursing and Health Care Research* [online]. 2022-01-05, 5(1) [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.29011/2688-9501.101268>.
- BULL, C., et al., 2022. *Selecting and Implementing Patient-Reported Outcome and Experience Measures to Assess Health System Performance* [online]. 2022-04-01. JAMA Health Forum [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2022.0326>.
- CHO, S. K., et al., 2022. Association of Wound Healing with Quality and Continuity of Care and Sociodemographic Characteristics. *American Journal of Managed Care* [online]. 2022-04-01, 28(4) [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.37765/ajmc.2022.88868>.

- COLEMAN, S., et al., 2017. Development of a generic wound care assessment minimum data set. *Journal of Tissue Viability* [online]. Nov., **26**(4), 226-240 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2017.09.007>.
- CRISÓSTOMO, M., 2000. Avaliação da qualidade em saúde. In: S. ROZENFELD, ed. *Fundamentos da Vigilância Sanitária*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, pp. 259-269. ISBN 978-85-7541-325-8.
- CRUZ-CORREIA, R., et al., 2009. Data Quality and Integration Issues in Electronic Health Records. In: *Information Discovery on Electronic Health Records* [online]. Boca Raton, FL: CRC Press, pp. 55-95 [accessed 2023-10-28]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/236007660_Data_Quality_and_Integration_Issues_in_Electronic_Health_Records.
- CURRELL, R., and C. URQUHART, 2003. Nursing record systems: effects on nursing practice and health care outcomes. In: *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. [S.l.]: John Wiley & Sons, Ltd.
- FENNELLY, O., et al., 2021. Use of standardized terminologies in clinical practice: A scoping review. *International Journal of Medical Informatics*. May, **149** [accessed 2024-04-27]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104431>.
- FENTON, S. H., et al., 2017. Health Information Management: Changing with Time. *Yearbook of medical informatics* [online]. Aug., **26**(1), 72-77 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.15265/IY-2017-021>.
- FIFE, C. E., D. WALKER, and K. A. ECKERT, 2018. Qualified Clinical Data Registries: How Wound Care Practitioners Can Make the Most Out of the Merit-Based Incentive Payment System. *Advances in Wound Care*. 2018-11-01, **7**(11), 387-395.
- GOH, H. S., et al., 2022. The State of wound assessment tools in Singapore: an evaluation study. *British Journal of Nursing*. 2022-06-23, **31**(12).
- HESLOP, L., and S. LU, 2014. Nursing-sensitive indicators: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2014-11-01, **70**(11), 2469-2482 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1111/jan.12503>.
- HUSSAIN, K., and A. O. BABALGHITH, 2013. Health Information Management & Technology: A New Era of Transforming Healthcare. *International Researcher* [online]. March, **2**(1), 152-164 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/308785553>.
- KIELO-VILJAMAA, E., et al., 2022. Areas of nursing competence in acute wound care: A focus group study. *Collegian* [online]. 2022-02-01, **29**(1), 44-53 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.04.003>.
- KLASSEN, A. F., et al., 2021. International study to develop the WOUND-Q patient-reported outcome measure for all types of chronic wounds. *International Wound Journal* [online]. Aug., **18**(4), 487-509 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1111/iwj.13549>.
- MADU, T., 2012. Conducting meaningful real-world data analysis in wound care: a guide. *Journal of Wound Care* [online]. Feb., **20**(4), 93-94 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.12968/jowc.2021.30.2.93>.
- NEELA, P. M., et al., 2006. Nursing minimum data sets: a conceptual analysis and review. *Nursing Inquiry* [online]. 2006-03-14, **13**(1), 44-51 [accessed 2023-10-28]. Available from: <http://www.interrai.org>.
- ONER, B., et al., 2021. Nursing-sensitive indicators for nursing care: A systematic review (1997-2017). *Nursing Open* [online]. May, **8**(3), 1005-1022 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1002/nop2.654>.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2007. *Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados de Saúde* [online] [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1002/nop2.654>.
- OTERO, C. M., 2014. *Improving the granularity of the Electronic Health Record problem list*. Portland: Oregon Health & Science University School of Medicine.

- OZONZE, O., P. J. SCOTT, and A. A. HOPGOOD, 2023. Automating Electronic Health Record Data Quality Assessment. *Journal of Medical Systems* [online]. 2023-02-13, **47**(1) [accessed 2023-12-01]. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10916-022-01892-2>.
- PEREIRA, F., 2005. Information Relevance for Continuity of Nursing Care. *Online Journal of Nursing Informatics* [online]. **9**(3), 1-9 [accessed 2023-10-28]. Available from: http://ojni.org/9_3/pereira.htm.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde, 2017. *Bilhete de Identidade dos Indicadores dos Cuidados de Saúde Primários para o Ano de 2017* [online] [accessed 2023-10-28]. Available from: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/bilhete_identidade_indicadores_contratualizacao_2017.pdf.
- POSNETT, J., 2022. Value-based procurement in wound care. *Wounds UK*. **18**(1), 42-49.
- PRUIM, L., A. WIND, and W. H. VAN HARTEN, 2017. Assessing and comparing the quality of wound centres: a literature review and benchmarking pilot. *International Wound Journal* [online]. Dec., **14**(6), 1120-1136 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1111/iwj.12768>.
- SQUITIERI, L., et al., 2020. Patient-reported experience measures are essential to improving quality of care for chronic wounds: An international qualitative study. *International Wound Journal* [online]. Aug., **17**(4), 1052-1061 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1111/iwj.13374>.
- SYED, R., et al., 2023. Digital Health Data Quality Issues: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research* [online]. **25** [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.2196/42615>.
- TAYYIB, N. A., and P. RAMAIAH, 2021. Nurses' Challenges in Wound Care Management: A quality study. *Journal of Clinical and Diagnostic Research* [online]. Mar., **15**(3), 17-20 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.7860/JCDR/2021/47039.14626>.
- WOODS, J. S., et al., 2018. The Future of data-driven wound care. *AORN Journal* [online]. Apr., **107**(4), 455-463 [accessed 2023-10-28]. Available from: <https://doi.org/10.1002/aorn.12102>.

A INFORMAÇÃO EM SAÚDE E O AUTOCUIDADO: A IMPORTÂNCIA DA VALORIZAÇÃO DA SAÚDE PELOS INDIVÍDUOS PARA OS SISTEMAS NACIONAIS

MARGARETE FARIAS DE MORAES*

DANTE AUGUSTO GALEFFI**

FRANCISCO JOSÉ ARAGÃO PEDROZA CUNHA***

Resumo: Em 2012, 33,6% de todas as mortes por câncer no Brasil poderiam ter sido evitadas com mudança do estilo de vida. Como governos podem contribuir para melhorar a saúde da população, garantindo acesso e efetividade ao cuidado? A difusão da informação em saúde propicia a melhoria do estilo de vida. Assim questiona-se: quais são os valores e crenças pessoais sobre saúde que influenciam a efetividade da difusão de informação? As crenças e valores são compreendidos como sinônimos de verdades pessoais. O objetivo é apresentar os resultados de um estudo que identificou os valores e crenças sobre saúde para a promoção da saúde. Este estudo é parte de pesquisa pós-doutoral. Está enquadrada como aplicada, exploratória, de levantamento, quali-quantitativa; os dados foram levantados através de um formulário eletrônico em 2018 entre usuários das redes sociais (Facebook e LinkedIn). As pessoas responderam livremente à pergunta: «O que significa ter saúde ou ser saudável para você?». Com a análise dos conceitos prevalentes, foi estabelecida uma classificação. Foram definidos conceitos de alta, média e baixa expectativa. Os resultados encontrados levaram a 43 termos, 12 corresponderam a 79,25% dos resultados.

Palavras-chave: Difusão da informação em saúde; Saúde; Valores e crenças.

Abstract: In 2012, 33.6% of all cancer deaths in Brazil could have been avoided with lifestyle changes. How can governments contribute to improving the health of the population, ensuring access and effectiveness of care? The dissemination of health information leads to an improvement in lifestyle. Therefore, the question arises: what are the personal values and beliefs about health that influence the effectiveness of information dissemination? Beliefs and values are understood as synonymous of personal truths. The objective is to present the results of a study that identified values and beliefs about health for health promotion. This study is part of postdoctoral research. It is classified as applied, exploratory, survey, qualitative-quantitative; the data were collected electronically in 2018 among social media users (Facebook and LinkedIn). People freely answered the question: «What does being healthy mean to you?» With the analysis of prevalent concepts, a classification was established. Concepts of high, medium, and low expectations were defined. The results found led to 43 terms, 12 corresponding to 79.25% of the results.

Keywords: Dissemination of health information; Health; Values and beliefs.

* Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Email: margamoraes@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4110-4610>.

** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: galeffid@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0875-2552>.

*** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: pedrozalCI@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2770-7818>.

INTRODUÇÃO

No Brasil, a saúde pública enfrenta desafios expressivos, incluindo a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, mas evitáveis. Os bancos de dados públicos, como o do IBGE/Brasil e da Agência Internacional de Pesquisa em Câncer da OMS, revelaram que no ano de 2012, 26,5% de todos os casos de câncer (114 497 casos) e 33,6% de todas as mortes por câncer no Brasil (63 371 mortes) poderiam ter sido evitados com mudança do estilo de vida dos brasileiros (Rezende et al. 2017, p. 148). Há necessidade premente de promoção do autocuidado como um pilar fundamental para a prevenção de doenças e promoção da saúde de indivíduos e populações dos sistemas de saúde.

A disposição das pessoas em adotar práticas de autocuidado está intrinsecamente ligada não apenas a fatores sociais e econômicos, mas também às suas crenças e valores pessoais. Compreender como esses elementos psicossociais influenciam o comportamento de cuidado com a saúde é crucial para direcionar estratégias eficazes de promoção da saúde e prevenção de doenças.

A partir dessa premissa, como os agentes públicos e privados podem contribuir para melhorar a saúde da população, garantindo a ela acesso democrático e efetividade ao cuidado? Neste estudo, entende-se que planejar ações de promoção da saúde e prevenção de doenças é uma alternativa mais satisfatória do ponto de vista social e econômico, principalmente no que tange às ações de educação em saúde, como a difusão de informações e de conhecimento necessários para o autocuidado.

A difusão da informação e do conhecimento em saúde propicia aos indivíduos melhorarem o estilo de vida e adquirirem hábitos mais saudáveis, como a importância da atividade física, de uma dieta balanceada, da administração do estresse, de pararem de fumar e de diminuir a ingestão de álcool. Assim questiona-se: quais são os valores e crenças pessoais sobre saúde que influenciam a efetividade das intervenções de difusão de informação e conhecimento em saúde? Para a compreensão de como estas crenças e valores são produzidos, defende-se o conceito de homeostase apresentado por Damásio (2018), que incluiu a história da cultura humana no contexto biológico natural, dando uma maior dimensão da homeostase no desenvolvimento biológico e cultural humano.

As crenças e valores são compreendidos como sinônimos de verdades pessoais, crenças culturais, modelos mentais, conceitos pessoais, verdades mentais, entre outros. Não se pretende diferenciar crenças e valores pessoais, com os coletivos ou culturais, pois ambos se processam no âmbito mental dos indivíduos, inclusive nem os humanos possuem clareza da distinção entre os dois, tamanha interação entre a construção da individualidade com as relações sociais e o meio. O que importou para caracterizar o conceito de crenças e valores foi o impacto deles no comportamento, ou na motivação de mudá-los e sustentá-los, independente se absorvidos socialmente ou produzidos exclusivamente pela mente dos indivíduos.

Este estudo é parte (etapa de pré-teste) de uma pesquisa pós-doutoral realizada no Programa de Doutorado Multi-Institucional e Multidisciplinar em Difusão do Conhecimento, da Universidade Federal da Bahia, Brasil, entre os anos de 2018 e 2019, com apoio financeiro, tipo bolsa, do Programa Nacional de Pós-Doutorado (PNPD) da CAPES/MEC e apoio para participação em eventos, da Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Espírito Santo (FAPES). A pesquisa também esteve inserida no Grupo de Estudos de Políticas de Informação, Comunicações e Conhecimento (GEPICC), também da UFBA.

Este estudo tem como objetivo geral identificar os valores e crenças sobre saúde para a promoção e prevenção da saúde em indivíduos. E como objetivos específicos, classificar as crenças e valores sobre saúde e discuti-los como estratégia de educação em saúde. Este estudo dialoga com os conceitos de promoção da saúde, educação em saúde, difusão de informações em saúde, saúde e crenças e valores.

1. METODOLOGIA

Este estudo está enquadrado como aplicado, pois tem o propósito de gerar conhecimento que possa ser empregado nas instâncias de saúde que estejam envolvidas com ações de promoção e prevenção à saúde dos sistemas nacionais. Caracteriza-se como uma pesquisa exploratória, porque seus objetivos visam proporcionar maior familiaridade com o problema, de forma a torná-lo explícito ou de construir hipóteses, principalmente quando tenta identificar fenômeno de correlação de certos aspectos do perfil cognitivo, com o comportamento de saúde de determinada população ou indivíduo.

Possui abordagem quali-quantitativa pela natureza do levantamento de informações no campo empírico e do perfil da amostra. Também se utiliza a estatística descritiva para a análise das informações e dados levantados.

Quanto aos procedimentos, caracteriza-se por uma pesquisa bibliográfica, pois foi necessário identificar na bibliografia a pertinência dos conceitos operativos no estudo. E também pode ser considerada uma pesquisa de levantamento, pois envolve a interrogação direta das pessoas cujo comportamento se deseja conhecer. Para levantar as informações e dados necessários para o estudo foi produzido um formulário eletrônico nos meses de novembro e dezembro de 2018 disponibilizado para usuários das redes sociais dos autores (Facebook e LinkedIn).

As pessoas, de forma anônima, puderam responder livremente à pergunta: «O que significa ter saúde ou ser saudável para você?», além de questões relacionados ao seu perfil, como idade, sexo e ocupação. Como as respostas foram de texto livre, foi necessário utilizar técnicas de análise de conteúdo de dados qualitativos com base em Bardin (2011) e destacar conceitos, termos e expressões que constavam nas respostas, que foram analisados, agrupados e classificados de acordo com sua exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência (Bardin 2011). Houve retorno de 154 respostas válidas, nos 60 dias que o formulário eletrônico ficou aberto e disponível para acesso.

2. A DIFUSÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Neste estudo, a difusão é a sistematização da distribuição irrestrita de informação e conhecimento entre comunidades científicas e não científicas, enfraquecendo barreiras, sejam elas quais forem, para que informações e conhecimentos possam ser compartilhados direta e indiretamente com os indivíduos que necessitam (Burnham 2016).

A difusão da informação em saúde está no contexto da educação em saúde, que por sua vez está inserido nas políticas de promoção da saúde. A promoção da saúde visa: melhorar as condições de saúde da população e indivíduos para que se mantenham saudáveis, produtivos e felizes, evitando o uso desnecessário de recursos e serviços de saúde. A promoção em saúde é o caminho para a garantia de qualidade, equidade e democratização dos recursos e serviços de saúde, uma vez que, com populações e indivíduos mais saudáveis, desonera-se o orçamento e as estruturas de saúde, liberando-os para os casos inevitáveis e críticos (Moraes e Ghelman 2020).

A educação em saúde objetiva desenvolver nas pessoas uma consciência crítica sobre seus problemas, condição de saúde, fatores de risco e tratamento, além de potencializá-las para uma atitude responsável e de prontidão para mudanças, de forma a manter a saúde, prevenir doenças e garantir bem-estar físico e mental de forma continuada. Sendo assim a educação em saúde e por conseguinte a difusão da informação em saúde são estratégias voltadas tanto para promoção da saúde, como para a prevenção de doenças, adesão aos tratamentos, cuidados pós-procedimentos, uso de medicamentos, entre outros.

A educação em saúde no Brasil, com foco nas populações assistidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), apresenta uma política específica, a Política Nacional de Educação Popular em Saúde (PNEPS-SUS), que pretende:

uma prática político-pedagógica que perpassa as ações voltadas para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a partir do diálogo entre a diversidade de saberes, valorizando os saberes populares, a ancestralidade, o incentivo à produção individual e coletiva de conhecimentos e a inserção destes no SUS (Brasil. Ministério da Saúde 2013).

O PNEPS-SUS pretende implementar uma educação em saúde popular que, a princípio, deve promover um diálogo maior entre práticas e saberes populares e o conhecimento científico no SUS, além de permitir participação do público-alvo em uma gestão participativa nas práticas educativas em saúde. Neste sentido a difusão da informação e do conhecimento em saúde nesta política aponta para um olhar mais profundo para os indivíduos e comunidades, suas peculiaridades, cultura, cognição e crenças e valores¹.

¹ As crenças e valores fazem parte da cognição dos humanos, assim como a linguagem, a memória, a razão, juízos e o nível de atenção ou foco e a percepção da realidade (Lakoff e Johnson 1999).

A revisão bibliográfica realizada na plataforma Medline, com os descritores «mudança de estilo de vida» e «síndrome metabólica», estratificados por ensaios clínicos randomizados, no intervalo entre 2015 e 2016, sem restrição geográfica, resultou em 37 artigos, que apontaram as intervenções educativas como difusão de informação e conhecimento, como 3.º no *ranking* de intervenções de saúde bem-sucedidas, para mudança de estilo de vida e tratamento de doenças crônicas relacionadas ao metabolismo. Os primeiros lugares foram a mudança da dieta e o início de atividade física.

O resultado desta revisão confirmou a importância da educação e difusão da informação em saúde para as políticas de promoção da saúde para os sistemas de saúde. Entretanto para melhor efetividade destas ações e estratégias é necessário levar em consideração as crenças e valores dos indivíduos sobre saúde para que se possa ofertar a eles conteúdos, informações e conhecimento personalizados, que para o mundo digital que vivemos hoje, não é um desafio tão grande assim.

A mudança de estilo de vida, tão necessária para a promoção da saúde, requer de indivíduos e comunidades uma consciência de que a saúde é um aspecto positivo e necessário para a felicidade e o bem-estar físico, social e mental. Acreditamos que sem esta crença, indivíduos não absorverão e aplicarão toda a informação e conhecimento essenciais à mudança de comportamento necessária para a plena saúde.

3. TERMOS PREVALENTES E SUA CLASSIFICAÇÃO

Com a análise dos termos/conceitos/expressões prevalentes, foi estabelecido um padrão classificatório. Foram definidas classes designadas de alta, média e baixa expectativa. Essa classificação se baseou nos princípios e diretrizes do SUS brasileiro, que fundamentam a estruturação e implementação de políticas públicas voltadas para a saúde da população brasileira, buscando a integralidade e a efetividade no cuidado à saúde.

Os conceitos considerados de alta expectativa foram relacionados à «promoção de saúde», que pode ser entendida, conforme definido na Política Nacional de Promoção da Saúde (Portaria n.º 3.088/2011), como algo que vai além da ausência de doenças, englobando ações que visam potencializar o bem-estar físico, mental e social dos indivíduos e das comunidades. Este conceito abrange estratégias que fortalecem a capacidade das pessoas para terem mais controle sobre sua saúde, envolvendo a criação de ambientes saudáveis, o estímulo a estilos de vida saudáveis, a participação social, a educação em saúde e a interação entre diferentes setores da sociedade para promoção do bem-estar.

Os conceitos de média expectativa se relacionaram com a «prevenção de doenças», fundamentada na Lei n.º 8.080/1990 e na Política Nacional de Promoção da Saúde (Portaria n.º 3.088/2011), sendo definida como um conjunto de medidas e ações voltadas para evitar o surgimento, a progressão ou o agravamento de doenças. Inclui estratégias de identificação e controle de fatores de risco, promoção de estilos de vida saudáveis,

imunização, educação em saúde, vigilância epidemiológica e ambiental, bem como ações de saúde coletiva para reduzir as enfermidades e melhorar a qualidade de vida da população.

Finalmente, os conceitos de baixa expectativa foram aqueles relacionados à «assistência à saúde», que de acordo com a Lei n.º 8.080/1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde no âmbito do SUS, compreende um conjunto de ações e serviços prestados por profissionais e instituições de saúde, visando garantir o acesso integral, universal e igualitário à saúde da população.

Sendo assim, os conceitos de saúde classificados como de alta expectativa foram os conceitos mais positivos e que extrapolam a saúde e os serviços de saúde em si, indicando certo protagonismo do indivíduo. Os de média expectativa foram aqueles relacionados à manutenção da saúde e a prevenção de doenças e os de baixa expectativa, os relacionados aos efeitos diretos da doença, como tratamentos, sintomas, uso de medicamentos, etc.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A média de idade dos respondentes foi de 45 anos, para ambos os sexos. 60% dos respondentes foram do sexo feminino e 40% do sexo masculino. Dentre as ocupações dos respondentes destacam-se professores, médicos, estudantes e servidores públicos, todos com ocupação no Brasil. Este perfil relaciona-se, de certo modo, ao perfil dos autores, visto que o formulário eletrônico ficou disponível para os contatos de suas redes sociais (Facebook e LinkedIn).

As 154 respostas foram analisadas, processadas e agrupadas por maior prevalência. Os resultados encontrados levaram à identificação de 43 termos/conceitos/expressões, sendo que os 12 de maior prevalência corresponderam a 79,25% dos resultados, conforme pode ser visto na Tabela 1, organizados pelo percentual de prevalência. Foi considerada válida a análise, pois 12 termos corresponderem a quase 80% do total é uma alta taxa de concentração e alta de representatividade.

Este primeiro resultado nos fez questionar sobre o quanto o conceito de saúde mais prevalente, no caso «bem-estar físico e mental», se baseou em valores produzidos pela experiência dos respondentes com a dimensão saúde de suas vidas ou se foram incorporados pelas extenuantes campanhas do Ministério da Saúde brasileiro sobre a necessidade da busca por uma vida saudável, onde o conceito sobre saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) foi e é largamente difundido. A partir de 1948 a OMS promulgava um único conceito de saúde para seus Estados-membros, onde saúde seria um «estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade».

Tabela 1. Termos/conceitos/expressões de maior prevalência

O que significa ter saúde ou ser saudável para você?	%
1. Bem-estar físico e mental	16,98%
2. Bom funcionamento do corpo e da mente	9,91%
3. Não estar doente	9,43%
4. Disposição e energia	8,96%
5. Alimentação saudável	7,08%
6. Qualidade de vida	7,08%
7. Praticar exercícios físicos	6,13%
8. Ser feliz	4,25%
9. Não usar remédios	3,30%
10. Taxas de saúde controladas (glicose, pressão arterial, etc.)	2,36%
11. Sem dor	1,89%
12. Executar as atividades diárias sem problemas	1,89%
Total	79,25%

Fonte: Autores

Aplicando a classificação de alta, média e baixa expectativa aos termos prevalentes, constatamos que 36% dos termos prevalentes foram de alta expectativa, 46% de média e 18% de baixa expectativa, como pode ser observado na Tabela 2.

Tabela 2. Classificação conceito de saúde

Classificação	Conceito
Alto (36%)	Bem-estar físico e mental
	Qualidade de vida
	Ser feliz
Médio (46%)	Disposição e energia
	Alimentação saudável
	Praticar exercícios físicos
	Taxas de saúde controladas
	Bom funcionamento do corpo e da mente
	Executar as atividades diárias sem problemas
Baixo (18%)	Não estar doente
	Não sentir dor
	Não usar remédios

Fonte: Autores

Este segundo resultado aponta para uma prevalência dos conceitos classificados como de alta e média expectativa (82%). Entendemos que o conceito de baixa expectativa, o que se refere ao controle das crises de saúde, está em menor proporção devido não só às campanhas dos órgãos competentes, como também a uma nova cultura que se apresenta mundialmente, o da vida mais natural e saudável como sinônimo de felicidade e melhor interação entre seres humanos e o meio ambiente, inclusive com a preservação do próprio planeta.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Educação em Saúde compõe as políticas de promoção em saúde que se efetivam quando populações e indivíduos se apropriam de conhecimentos válidos para prevenir, controlarem e tratar doenças, levando-os a um maior bem-estar físico, mental e social. Pensar em promoção em saúde, indubitavelmente, nos remete aos aspectos comportamentais, de estilo de vida, além das condições socioambientais pessoais e profissionais dos indivíduos (Kesser et al. 2018, p. 2).

A transformação digital possibilita a produção e difusão de informações, conhecimento e conteúdo em saúde, de forma a atingir as necessidades dos serviços e sistemas de saúde, na aplicação de suas políticas de promoção da saúde. O uso de sistemas informatizados, mineração de dados e inteligência de máquina torna o trabalho da difusão mais fácil e efetivo, de forma a conectar as informações, na linguagem adequada ao perfil de indivíduos com especificidades cognitivas, sociais e culturais.

Sendo assim, crenças e valores, como parte fundamental do perfil cognitivo de indivíduos, devem ser considerados no planejamento destas ações, de forma a pretender melhores resultados, pois este estudo apontou conceitos prevalentes sobre saúde na população, que podem ser usados para identificar o perfil dos indivíduos alvo de ações de difusão de informação em saúde.

Este estudo também criou um padrão classificatório para os termos mais prevalentes e os designou como de alta, média e baixa expectativa. Acredita-se que uma vez identificados crenças e valores sobre saúde de determinado indivíduo ou comunidade e classificá-los como de alta, média ou baixa expectativa, será possível planejar ações de difusão de informação em saúde mais efetivas, de forma a promover mudanças no estilo de vida destes indivíduos. Acredita-se que a predisposição para alterar comportamentos de saúde dos indivíduos relaciona-se com suas crenças e valores sobre saúde (Moraes, Galeffi e Soares 2023).

Crenças e valores pessoais sobre saúde podem influenciar significativamente a disposição das pessoas em cuidar de sua própria saúde. Estudos futuros são necessários para investigar essa relação e para desenvolver estratégias para promover a adoção de comportamentos saudáveis.

Considera-se que os gestores e agentes dos sistemas de saúde nacionais requeiram conhecimento sobre o autocuidado da população para a valorização da saúde coletiva. Sugere-se que eles identifiquem primeiro as crenças e valores sobre saúde dos indivíduos alvo de intervenções de difusão de informações e conhecimento em saúde para um melhor planejamento destas intervenções, de forma a alcançar mais efetividade no autocuidado por parte dos indivíduos.

Este estudo necessita de complementação de amostra e dados, além de ampliação de sua abrangência para populações com condições socioeconômica diversas e em condições de saúde específicas.

REFERÊNCIAS

- ARGIMON, I. I. L., e L. M. STEIN, 2005. Habilidades cognitivas em indivíduos muito idosos: um estudo longitudinal. *Cadernos de Saúde Pública*. Jan.-fev. **21**(1), 64-72.
- BARDIN, L., 2011. *Análise de Conteúdo*. Ed. rev. e ampl. São Paulo: Edições 70.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2013. *Portaria n.º 2.761 de 19 de novembro de 2013, que Institui a Política Nacional de Educação Popular em Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (PNEPS-SUS)*. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, 2010. *Política Nacional de Promoção da Saúde*. 3.ª ed. Brasília: Ministério da Saúde.
- BURNHAM, T. F., 2016. DMMDC: uma proposta plural de difusão do conhecimento. Em: A. E. R. MATTA, e J. C. ROCHA, org. *Cognição: aspectos contemporâneos e difusão do conhecimento*. Salvador: Eduneb, pp. 19-46.
- DAMÁSIO, A., 2018. *A Estranha ordem das coisas: as origens biológicas dos sentimentos e da cultura*. 1.ª ed. São Paulo: Companhia das Letras.
- JAHANGIRY, L., et al., 2014. «Red Ruby»: an interactive web-based intervention for lifestyle modification on metabolic syndrome: a study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health*. **14**.
- KESSER, M., et al., 2018. Ações educativas e de promoção da saúde em equipes do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica, Rio Grande do Sul, Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* [Em linha]. **27**(2) [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000200019>.
- LAKOFF, G., e M. JOHNSON, 1999. *Philosophy in the Flesh: The Embodied Mind and Its Challenge to Western Thought*. Nova Iorque: Basic Books.
- LIMA, E. H., 2015. *Atuação do corpo cognitivo: abordagem epistêmica das formas de construção e difusão de conhecimento numa comunidade de prática*. Tese de Doutorado em Difusão do Conhecimento, Universidade Federal da Bahia, Bahia.
- MATURANA, H., e F. VARELA, 2001. *A Árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana*. 2.ª ed. São Paulo: Editora Palas Athena.
- MORAES, M. F., 2015. *A Higiene escolar nos escritos de Carlos Sá: circulação de ideias e projetos de interação entre saúde e educação (1920-1945)*. Tese de Doutorado em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo.
- MORAES, M. F., e A. GHELMAN, 2020. Educação em saúde. Em: S. GALEFFI, M. I. C. MARQUES, e M. ROCHA-RAMOS, org. *Transciopédia em difusão do conhecimento*. Salvador: Quarteto.

- MORAES, M. F., D. GALEFFI, e M. G. SOARES, 2023. A Efetividade da difusão da informação e do conhecimento em saúde: discussões acerca da importância de identificação do perfil cognitivo de populações e indivíduos. Em: R. P. F. COSTA, e L. A. L. NASCIMENTO, org. *Estudos em Ciência da Informação* [Em linha]. Vitória, ES: EDUFES, pp. 109-164 [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://repositorio.ufes.br/server/api/core/bitstreams/2a202df8-c5c1-43e7-b72c-ceb576373bf1/content>.
- REZENDE, L., et al., 2019. Proportion of cancer cases and deaths attributable to lifestyle risk factors in Brazil. *Cancer Epidemiology*. **59**, 148-157.

VISUALIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO NA ÁREA DA SAÚDE: PANDEMIAS E USO DE INFOGRÁFICOS NA ORGANIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO

HELIO OHMAYE*

FRANCISCO CARLOS PALETTA**

Resumo: *O surto de uma doença infecciosa molda a sociedade e a cultura humana. Com elevada taxa de mortalidade, os surtos determinam resultados de guerras, dizimam populações e sociedades, mas permitem inovações e avanços em diversos campos como medicina, saúde pública, economia e política. O trabalho analisa a incidência das principais pandemias documentadas que assolam a humanidade do século II até os dias atuais e apresenta o infográfico contendo os resultados. Os procedimentos metodológicos utilizados envolvem a pesquisa bibliográfica para contextualização das pandemias e a exploratória para confecção de infográficos temáticos.*

Palavras-chave: *Ciência da Informação; Infográfico; Pandemia.*

Abstract: *The outbreak of an infectious disease shapes human society and culture. With high mortality rates, outbreaks determine the results of wars, affect populations and societies, but allow innovations and advances in various fields such as medicine, public health, economics, and politics. The paper analyses the incidence of the main documented pandemics that have ravaged humanity from the 2nd century to the present day and presents the infographic containing the results. The methodological procedures used involve bibliographic research to contextualise pandemics and exploratory research to create thematic infographics.*

Keywords: *Information Science; Infographic; Pandemic.*

1. OBJETIVO

A sociedade e a cultura humana são moldadas através de fenômenos como surtos das doenças infecciosas. Com elevada taxa de mortalidade, os surtos determinam resultados de guerras, dizimam populações e sociedades, mas permitem inovações e avanços em diversos campos como medicina, saúde pública, economia e política. Tradicionalmente denominado de praga, a cada novo surto pandêmico, recebe o conhecimento do tratamento anterior estabelecido pela comunidade envolvida com a saúde pública e molda os princípios básicos das ciências de saúde moderna.

O trabalho tem como objetivo analisar a incidência das principais pandemias documentadas que assolam a humanidade do século II até os dias atuais, apresentar as medidas de carácter médico-social e, sempre que possível, o infográfico contendo resultados

* Universidade de São Paulo (USP). Email: h.ohmaye@yahoo.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-7817-8958>.

** Universidade de São Paulo (USP). Email: fcpalette@usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4112-5198>.

obtidos. Esta ferramenta, infográfico, apresenta a versatilidade de divulgar e transmitir informações e conhecimentos científicos em linguagem adequada ao público não familiarizado com termos especializados. A visualização ajuda a explicar o conteúdo intrínseco dos dados pela redução de dados complexos em gráficos de fácil entendimento.

Quando uma doença contagiosa se espalha, as autoridades sanitárias costumam nomear a situação e declarar um estado de surto, epidemia ou pandemia. Em relação ao alcance da doença infectocontagiosa, a epidemia alastra-se para algumas regiões e a pandemia atinge várias partes do mundo, simultaneamente (Lopes e Dunda 2015), com rápida propagação (Estadão 2020) — Figura 1.



Fig. 1. Diferença entre surto, epidemia e pandemia (adaptado)
Fonte: Miguez 2020

No âmbito da medicina, *epidemia* define «a manifestação, em uma coletividade ou região, de um grupo de casos de alguma enfermidade que excede claramente a incidência prevista» (Barbosa 1993 *apud* Souza 2009). A palavra *pandemia* tem origem na palavra grega *pandēmos*, significa «todos» (*pan*) «pessoas» (*dēmos*).

As pandemias são causadas por patógenos emergentes ou tipos de vírus — zoonoses, doenças transmitidas de animais para humanos. Um exemplo típico é a pandemia de *influenza* de 1918, também conhecida como Gripe Espanhola (Wagner 2022). A OMS é a responsável por definir quando uma doença se torna ameaça global. Uma pandemia pode começar como um surto, ou seja, surtos, pandemias e epidemias são doenças com a mesma origem e escala distintas de disseminação.

As fontes disponíveis na descrição de autores gregos e chineses, textos de natureza teológica como a *Bíblia* e *Alcorão* não permitem o reconhecimento preciso dos sintomas clínicos em surtos epidêmicos antigos. O uso genérico do nome «praga» esconde a existência de patógenos distintos. A primeira epidemia foi relatada por Homero em *Ilíada*, como um surto de peste contra o exército grego. Epidemias denominadas como «praga» estão relatadas e descritas em fontes históricas como arquivos, diários, pinturas, artefatos e arquivos biológicos, ou seja, esqueletos humanos das vítimas das epidemias, constituindo fonte valiosa de conhecimento para interpretação científica. Os cientistas podem extrair dados valiosos dos documentos e ampliar a base de conhecimento, incluindo sua epidemiologia (Krause e Trappe 2022). «É possível balizar a História

através de grandes ideias. Ou é possível balizar a História por eventos econômicos [...]. Mas também é possível balizar a História por meio de doenças que acometem grandes grupos populacionais: as epidemias» (Ujvari 2003).

2. MÉTODO

O levantamento documental envolve a revisão bibliográfica de conteúdo em dispositivo analógico, como livros e revistas, a pesquisa bibliográfica digital disponível em base de dados editoriais específicas em Ciência da Informação — BRAPCI, as multidisciplinares Web of Science e Scopus e acadêmica Google Scholar — e disponíveis em formato *open access* (acesso aberto), artigos em periódicos de notícias e textos de *blogs*, relacionados para a devida contextualização das pandemias pesquisadas e não inclusão de conteúdo pertencente a redes sociais, e visa identificar padrões relativos às origens dos surtos. Para o recorte temporal, a preferência recai sobre conteúdo publicado a partir dos anos 2000.

O conceito de visualização de dados pressupõe a apresentação das informações de forma eficaz e sua representação em formato gráfico, por meio de elementos como tabelas, gráficos, diagramas, mapas e infográficos (Tableau [20--]). A visualização ajuda a explicar o conteúdo intrínseco de dados e a funcionalidade da infografia, junção das palavras *informação e grafia*, é utilizar elementos visuais para sintetizar informações complexas (Chagas 2020) e «consiste na utilização de gráficos estatísticos, mapas, diagramas capazes de dinamizar o potencial cognitivo de uma mensagem escrita» (Oliveira, Alencar e Orrico 2018). O infográfico apresenta a versatilidade de divulgar e transmitir informações e conhecimentos científicos em linguagem adequada, de fácil entendimento, ao público não familiarizado com termos especializados.

3. RESULTADOS

3.1. Surtos pandêmicos

As doenças atormentam a humanidade desde os primeiros dias. O comércio cria oportunidades para interações humanas e animais e tem início o aparecimento de moléstias como a malária, tuberculose, lepra, gripe, varíola e outras; o surgimento de aglomerados humanos maiores, rotas comerciais extensas e maior contato com diferentes populações, animais e ecossistemas acelera a ocorrência de pandemias (LePan 2020b).

A abordagem cronológica da pandemia oferece uma introdução, médica, ao comparar o conhecimento na época com o atual entendimento científico da doença (Adams et al. 2021) e, como recorte temporal e demográfico, estão relacionados os principais surtos pandêmicos documentados ao longo da história, com quantidade total de mortes, estimado, superior a 3 milhões de vidas humanas e extensão até o século XXI.

3.2. Praga Antonina

A Praga Antonina, entre 165 e 180 d. C., está documentada e registrada por médicos contemporâneos, como Galeno; ocorre no vasto território do Império Romano, quando os soldados voltam de campanhas e trazem mais que os despojos da vitória; creditada à varíola, como causa provável, afeta a Ásia Menor, o Egito, a Grécia e a Itália. A praga mata cerca de 5 milhões de habitantes (Kretchmer 2021), destrói até um terço da população em algumas áreas e dizima o exército romano. A severidade da peste enfraquece a supremacia militar do Império Romano, leva à renovação da espiritualidade e da religiosidade e cria condições para a difusão de novas religiões, como o cristianismo (Huremović 2019), cada vez mais popular no tempo após a ocorrência da praga (Jarus 2022). A documentação arqueológica — com a incorporação do documento genético — não contempla dados complementares que possam ajudar a entender o impacto da epidemia (Barbieri et al. 2020).

3.3. Praga de Justiniano

É a primeira grande pandemia de peste relatada de forma confiável (Rogers 2022). Entre 527 e 565 d. C., Justiniano é o imperador do Império Romano do Oriente e, no período entre 541 e 544 d. C., ocorre uma primeira onda denominada «Praga de Justiniano», que começa no porto egípcio de Pelúcio, devasta o Império Bizantino e afeta o sul da Europa, norte da África e Oriente Médio. Após o surto inicial em 541, as repetições em ondas sucessivas estabelecem ciclos permanentes de infecção; entre 558 a 750/767 retorna, conhecida por «primeira pandemia», e reduz em 40% a população do Império (Huremović 2019). «A doença apresenta um carácter endêmico, disseminando-se através de surtos recorrentes, durante meados do século VI a meados do século VIII, em área geográfica entre a Europa e Bacia Mediterrânea» (Barbieri et al. 2020).

A praga é causada, provavelmente, pela bactéria *Yersinia pestis*, com origem na China e noroeste da Índia, e sua disseminação está relacionada com as rotas comerciais entre a Europa e a Ásia. A Figura 2 (Medieval Histories 2016) apresenta as rotas de propagação da Praga de Justiniano em vermelho, a difusão por setas verdes da Peste Negra, e a Terceira Praga, representada pela seta azul, indica a movimentação ao longo das rotas comerciais de caravanas, propiciando a «troca de mercadorias e infecções» (Huremović 2019). A praga inicial destrói até um quarto da população humana do Mediterrâneo oriental, provavelmente, 40% dos habitantes da cidade de Constantinopla (Frater 2009) ou estimativas sugerem até 10% da população mundial (Jarus 2022). A Praga de Justiniano é o exemplo mais antigo documentado do surto de peste bubônica (Huremović 2019).

Quanto à maneira como a Praga de Justiniano termina, «o melhor palpite é que a maioria das pessoas em uma pandemia de alguma forma sobrevive, e aqueles que sobrevivem têm imunidade» (Roos 2021), e em relação ao ressurgimento após 800

anos, a explicação envolve o «aparecimento de certo grau de resistência à bactéria e novas epidemias da doença só vieram a ocorrer com mutações, para as quais a população da época era sensível» (Levi 2018).

3.4. Peste Negra

«Uma doença até então desconhecida assolou a Europa como uma tempestade, e, em todos os lugares por onde passou, sistemas sociais inteiros foram profundamente alterados» (Krause e Trappe 2022). Com tantos mortos, tornou-se mais difícil encontrar mão de obra, trazendo melhores salários para os trabalhadores e o fim do sistema europeu de servidão. A falta de mão de obra barata também pode ter contribuído para a inovação tecnológica.

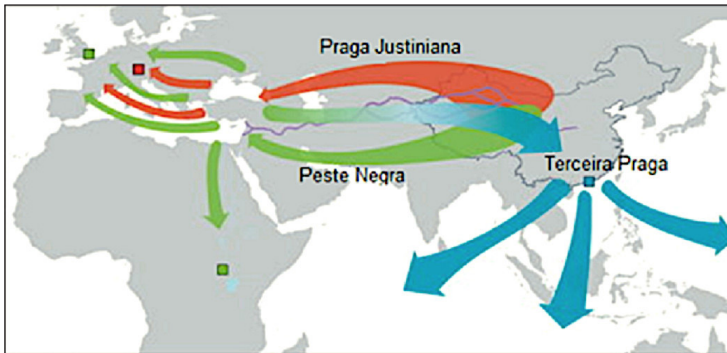


Fig. 2. Rotas de propagação de pandemias (adaptado)
Fonte: Medieval Histories 2016

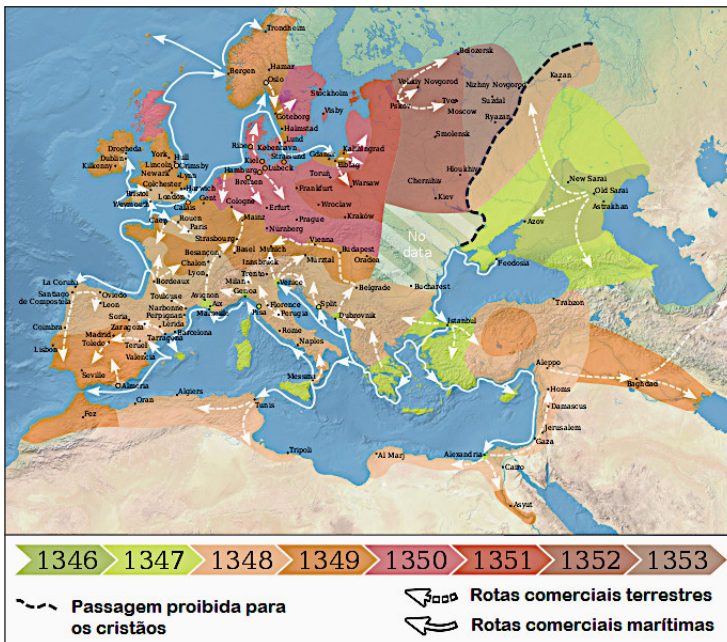


Fig. 3. Propagação da Peste Negra desde suas origens na Ásia Central até a Europa (adaptado)
Fonte: Flappieff 2018

A mesma bactéria *Yersinia pestis*, com cepas originadas por mutações, causa novo surto global de peste bubônica no século XIV; conhecida como Segunda Pandemia, a Peste Negra começa no final da década de 1330. Nas rotas marítimas, a carga dos navios carrega dois hospedeiros, roedores e pulgas (Guzmán 2016), e atinge o pico na Europa no período de 1346 a 1353, conforme a Figura 3 (Flappiefh 2018).

Típica de áreas urbanas adensadas, a Peste Negra mata entre um quarto e um terço da população humana, cerca de 200 milhões de europeus (Levi 2018), mais de um terço da população europeia, com letalidade de 60% (Guzmán 2016), até 150 milhões — incluindo estimativas afirmando que até 60% das vidas foram dizimadas na Europa (Huremović 2019), mais da metade da população da Europa (Jarus 2022), um em cada europeu, aproximadamente, (Krause e Trappe 2022) ou até 200 milhões (Roos 2021).

A letalidade da doença é resumida como «daquele ponto em diante, e até 1670, a peste assolou todos os anos na Europa [...] após 1670, torna-se mais rara, com surtos ocasionais durante o século XVIII» (Barbieri et al. 2020). Como consequências sociais, a Peste Negra contribui para terminar com a Guerra dos Cem Anos entre a França e a Inglaterra, interrompe a expansão econômica do continente, influencia as formas de arte ao longo do período, com destaque para o surgimento do Renascimento na Itália no final do século XIV (Narain 2020). Com poucos avanços médicos, uma vez infectado, a morte era irremediável (Guzmán 2016). As autoridades ainda não possuem entendimento científico do contágio, mas sabem que tinha algo a ver com proximidade, para deter a doença (Roos 2021).

Estão relatados três grandes surtos de peste: a de Justiniano, a Peste Negra e a que aparece na China e na Índia na década de 1890. O causador é desconhecido pelas autoridades científicas e médicas, e somente ao final do século XIX se torna compreendida, uma pandemia de peste bubônica. As três pandemias são causadas por uma única bactéria, a *Yersinia pestis* (Roos 2021). Após os últimos surtos, no século XVIII, a peste parece ter desaparecido da Europa; entre as prováveis explicações, progresso no saneamento, hospitalização e limpeza, exclusão dos ratos da habitação doméstica humana, abandono das antigas rotas comerciais e fase natural na ascensão e declínio de doenças epidêmicas. A doença chega em ondas, importada, resultado das flutuações climáticas que afetam as populações de roedores na Ásia (Rogers 2022).

3.5. Variola (*Smallpox*)

É uma doença infecciosa que pode se espalhar de uma pessoa ou animal para outro, direta ou indiretamente. «O vírus da variola infecta apenas humanos» (Ochmann, Dattani e Roser 2018). A família do vírus da variola é relativamente jovem, surge entre 3 e 4 mil anos atrás, acomete e se especializa em determinadas espécies de animais como roedores, ruminantes, símios e suínos, até a transmissão de um hospedeiro animal e adaptação a um hospedeiro humano (Thèves, Crubézy e Biagini 2016). O nome variola surge no

século VI d. C., a partir do latim *varius* (manchado) ou *varus* (espinha), pelo bispo suíço Marius de Avenches (Levi 2018).

A varíola é introduzida nas Américas com a chegada dos exploradores europeus no início do século XV, com a colonização espanhola (afeta os habitantes nativos do Império Asteca e o Império Inca) e a portuguesa; posteriormente, através do comércio e transferência de contingente de escravizados através de portos situados na África Ocidental. Como a população nativa nunca havia entrado em contato com os patógenos, o sistema imunológico é incapaz de se defender contra o vírus (Wagner 2022). No Brasil, já no contato inicial com o conquistador, «os índios foram vítimas de sarampo, varíola, rubéola, escarlatina, tuberculose, febre tifoide, malária, disenteria e gripe [...] doenças para as quais não tinham defesa genética» (Edler 2018).

«A varíola foi extinta da humanidade após uma maciça campanha de vacinação mundial e não há mais vírus circulante na natureza para analisarmos seu material genético em detalhes» (Ujvari 2008).

3.6. Terceira Praga

A «Terceira Praga» é o nome de uma pandemia de peste bubônica, considerada como endêmica em populações de roedores terrestres infectados na Ásia Central; tem início, provavelmente, na província de Yunnan, sudoeste da China, na década de 1850, se espalha por todos os continentes habitados e resulta em mais de 12 milhões de mortes na Índia e China (Frater 2009), e, entre 1899 e 1900, a peste atinge todos os continentes, incluindo a América do Norte e do Sul e é registrada em mais de 100 países e contabiliza mais de 26 milhões de mortes (Barbieri et al. 2020).

A terceira pandemia de peste resulta em várias conquistas no entendimento científico da doença. No final do século XIX, a teoria dos germes da doença é colocada em base empírica pelo trabalho dos cientistas Louis Pasteur, Joseph Lister e Robert Koch (Rogers 2022). No ano de 1894, os bacteriologistas Alexandre Yersin (1863-1943) do Instituto Pasteur, e Shibasaburo Kitasato (1852-1931) ex-associado de Koch, isolam a causa da doença de pacientes acometidos pela epidemia no século XIX; a bactéria é denominada *Yersinia pestis* em homenagem a Alexandre Yersin (Guzmán 2016). A praga nunca foi totalmente eliminada apesar dos esforços para monitorar a presença da bactéria *Yersinia pestis* em populações de roedores locais (Glatter e Finkelman 2021). Na França, os casos finais são registrados entre 1919 e 1920, e os primeiros casos de peste bubônica e pulmonar, registrados em crianças, começam simultaneamente com a gripe espanhola e resultam em confusão entre as duas doenças.

3.7. Gripe Espanhola

A gripe, ou *influenza*, é «uma doença causada por um vírus transmitido entre pessoas por secreções respiratórias, transportadas pelo ar [...] vírus H1N1 com genes de

origem aviária» (Chmielewski [20--]). «O H1N1 é um tipo de vírus chamado, também, de *influenza* H1N1, gripe H1N1, *influenza* A e de vírus H1N1. Esse é a variação de vírus da gripe responsável por causar a gripe suína» (Rede D'Or [20--]).

A Primeira Guerra Mundial, com movimentos massivos de homens em exércitos e a bordo de navios, facilita a transmissão e ataque do vírus de maneira rápida e, em consequência, a Europa é assolada por uma epidemia de gripe; com reflexos no planeta, infecta cerca de 500 milhões ou um terço da população mundial na época (Narain 2020). Novamente, o vírus encontra o organismo humano (exacerbada pela má nutrição) sem a necessária defesa, é a primeira pandemia global e a primeira que ocorre no cenário da medicina moderna, com especialidades como doenças infecciosas e a epidemiologia estudando a natureza da doença (Huremović 2019). Entretanto, os serviços de saúde são limitados, a tecnologia médica e os testes de diagnóstico inexistente, as vacinas e planos pandêmicos coordenados não estão disponíveis. O resultado é a grande quantidade de pessoas infectadas.

A pandemia da Gripe Espanhola provoca diversos avanços científicos, como o desenvolvimento do microscópio eletrônico e o estudo do DNA e RNA dos microrganismos. É a primeira onde os efeitos duradouros podem ser observados e quantificados, os sistemas de saúde melhoram e provoca um rápido aumento na quantidade de mulheres no campo da enfermagem médica (Narain 2020). A observação de um componente ambiental — clima — permite a apresentação de efeito devastador da doença em determinadas regiões, onde a umidade está relacionada a epidemias graves; a ciência dos agentes infecciosos e a imunologia correm para criar uma vacina ou terapia para deter a pandemia (Billings 2005).

O aprendizado, nos Estados Unidos, obtido durante a pandemia provoca a incorporação de hábitos de saúde pública no cotidiano das pessoas. As principais mudanças, para proteção contra a doença, envolvem o uso de copos descartáveis, o hábito de cobrir a boca ou o nariz com lenço ao tossir e/ou espirrar — Figura 4 — manter as janelas abertas, com o entendimento da transmissão de doenças provocada por respiração próxima dos outros e não pela circulação do ar (Bermúdez 2022). Os esforços na contenção da pandemia envolvem, como exemplo, o conteúdo em página de revista incentivando o uso de máscaras — Figura 5.

A Primeira Guerra Mundial causa cerca de 8,5 milhões de mortes, a Segunda Guerra 19,4 milhões e a pandemia da Gripe cerca de 25 a 50 milhões em todo o mundo (Chmielewski [20--]). Considerada a maior pandemia da história, não há outro acontecimento natural ou provocado com mortes em tão pouco tempo (Bertucci-Martins 2003). No período da pandemia, o agente causador e a profilaxia são desconhecidos, o uso de medicamento e a imunização mediante vacina específica não puderam ser empregados e, sem explicação convincente de seu início, a doença desaparece antes que os cientistas e pesquisadores tenham êxito no desenvolvimento.



Fig. 4. Máscaras rudimentares, em 1918
Fonte: Bermúdez 2022



Fig. 5. Page appearing in Time magazine encouraging the wearing of masks during the influenza pandemic
Fonte: Wren et al. 2022

3.8. HIV/AIDS

O HIV é «retrovírus que infecta células do sistema imunológico e destrói ou prejudica sua função. O sistema imunológico deficiente não consegue mais cumprir sua função de combater infecções e doenças, e pessoas com imunodeficiência são mais vulneráveis a uma ampla gama de infecções e cânceres». Já AIDS «descreve o conjunto de sintomas e infecções associadas à deficiência adquirida do sistema imunológico [...] a infecção pelo HIV é estabelecida como a causa subjacente da AIDS. O nível de imunodeficiência ou o aparecimento de certas infecções são usados como indicadores de que a infecção pelo HIV evolui para AIDS» (UNAIDS 2022).

Sem evidências concretas na transmissão do vírus ao homem, e provável resultado da mutação de vírus de chimpanzé na África Ocidental na década de 1920, se difunde para o Haiti na década de 1960 e depois para Nova Iorque e São Francisco na década de 1970. Identificada e reconhecida como doença, em 1981, a AIDS destrói o sistema imunológico e resulta na morte por doenças que o corpo normalmente combateria. O HIV pode ser transmitido por relação sexual desprotegida, da mãe para filho durante a gravidez, compartilhamento de agulhas e injeções não esterilizadas (transmissão pelo sangue) e transfusão de sangue (Trisal et al. 2020).

Tratamentos foram desenvolvidos para retardar o progresso da doença, mas 35 milhões de pessoas em todo o mundo morrem de AIDS desde sua descoberta e, apesar de controlável por tratamento antirretroviral contínuo (Sampath et al. 2021), que inclui cuidados preventivos contra infecções oportunistas e dieta adequada com nutrientes abundantes (Trisal et al., 2020), uma cura ou qualquer tipo de vacina ainda não foi encontrada.









3.9. Covid-19

A covid-19 é a doença causada por um novo coronavírus, reconhecida pela OMS após relatório (dezembro de 2019) de conjunto de casos de «pneumonia» em Wuhan, na China. Com presença em todos os continentes, provoca a morte de mais de 6,6 milhões de pessoas e resultados que afetam a sociedade até os dias de hoje, sem perspectiva de término.

O mesmo cenário é apresentado em momentos anteriores, com dispersão de doenças e estragos em sua passagem. Observando que a covid-19 é causada por vírus — significa que antibióticos não funcionam —, outras medidas de prevenção da propagação são adotadas como o isolamento social e a quarentena, até o desenvolvimento e a administração de vacinas seguras e eficazes.

A Tabela 1 apresenta as principais pandemias ao longo do tempo, o agente responsável, o hospedeiro, a região de origem e a quantidade de mortes.

Tabela 1. Principais pandemias ao longo do tempo (adaptado)

Nome	Período	Tipo	Hospedeiro	Origem	Mortos (Milhão)
Praga Antonina	165 a 180	Variola		Iraque — região	 5
Praga de Justiniano	541 a 542	Yersinia pestis	Pulgas, ratos	Egito — região	 30 a 50
Peste Negra	1347 a 1351	Yersinia pestis	Pulgas, ratos	Ásia Central	 200
Variola	1520 em diante	Variola			 56
Terceira Praga	1855	Yersinia pestis	Pulgas, ratos		 12 (China e Índia)
Gripe Espanhola	1918 a 1919	Influenza A (H1N1)	Aves, porcos	Estados Unidos	 40 a 50
HIV/AIDS	1981 - presente	Virus	Chimpanzé	África Central	 25 a 35
COVID-19	2019 - presente	SARS-CoV-2	Indefinido	China	 6,6*

Fontes: *Visualizing the History of Pandemics* (LePan 2020b); Piret e Boivin 2021; Sampath et al. 2021

* Estimativa da Universidade Johns Hopkins em 19 de outubro de 2022

3.10. A Humanidade

Conforme os humanos se espalham pelo mundo, ao longo da história, as doenças infecciosas são companhia constante. Mesmo com os avanços na área médica, os surtos são constantes na era moderna (LePan 2020b). A Figura 6 mostra o diagrama contendo a estimativa de mortes, relacionadas a diversas pandemias históricas.

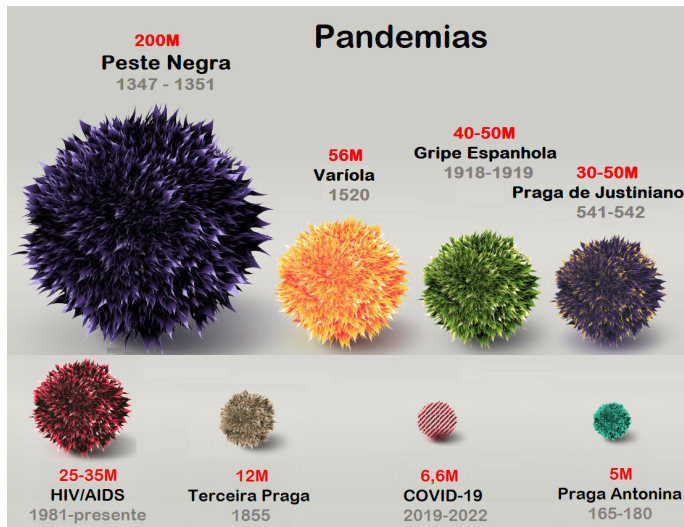


Fig. 6. Pandemias (adaptado)
Fonte: LePan 2020a

Perguntas relacionadas com a quantidade de humanos que já viveram não possui uma resposta precisa.

Não existem dados demográficos para mais de 99% da extensão da existência humana. Qualquer estimativa do número total de pessoas que já viveram depende essencialmente de três fatores: o tempo que se acredita que os humanos estiveram na Terra, o tamanho médio da população em diferentes períodos e o número de nascimentos por 1000 habitantes durante cada um desses períodos. A estimativa não depende do número de mortes durante qualquer período de tempo (Kaneda e Haub 2022).

Em 2022, 8 bilhões estão vivos (Paixão, Harada e Queirolo 2022), cerca de 6,8% de todas as pessoas que já viveram, entre 117 bilhões de humanos desde o início da humanidade moderna.

A Figura 7 representa uma ampulheta que mede a passagem das pessoas, onde cada grão de areia representa 10 milhões de pessoas, a cada ano nascem 140 milhões e 60 milhões morrem (Kaneda e Haub 2022). Cerca de 109 bilhões de pessoas (10 900 grãos) viveram e morreram, metade das pessoas que já existiram viveu nos últimos 2000 anos e, no total de cadáveres, metade são corpos de crianças (Roser 2022).

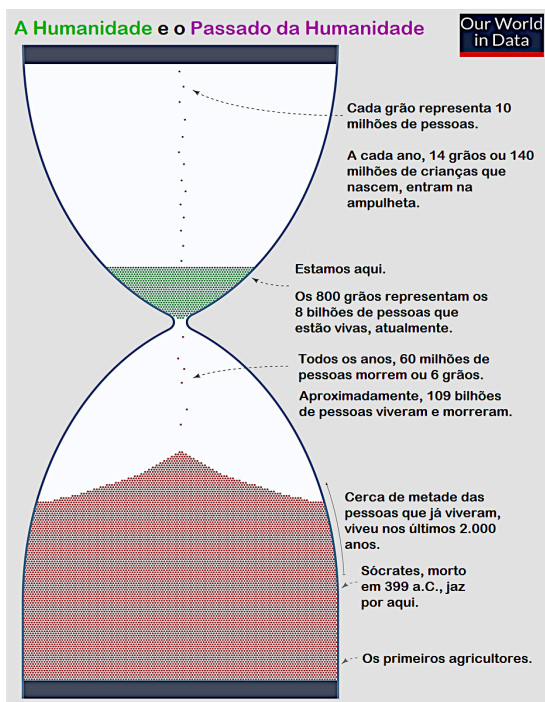


Fig. 7. A Humanidade Hoje e o Passado da Humanidade (adaptado)
Fonte: Roser 2022

CONCLUSÕES

A quantidade elevada de óbitos pode ser creditada às mutações desenvolvidas pelos patógenos, alterações no comportamento humano e a transferência de patógenos de animais para humanos aglomerados em comunidades urbanas. A experiência e a resposta à pandemia evoluem ao longo da humanidade, com a ocorrência continuada em ciclos.

Na transição entre os séculos XIX e XX, o conhecimento adquirido com as observações e medidas adotadas durante as epidemias ocorridas nos séculos anteriores, como tratamento da água consumida, coleta e tratamento do esgoto e prevenção da presença de mosquitos e ratos, permite evitar e controlar as infecções, diminuindo a taxa de mortalidade humana. Após a Gripe Espanhola, pandemia que se espalha globalmente no início do século XX, a comunidade médica deixa um legado de ensinamentos de extrema utilidade, relacionados às normas sanitárias. As comunidades médica e científica desenvolvem novas teorias, projetam vacinas e as aplicam na prevenção, diagnóstico e tratamento dos pacientes com *influenza*, com objetivo de reduzir a mortalidade de doenças infecciosas.

Apesar de as pandemias anteriores terem desaparecido sem o recurso de qualquer vacina, seu desenvolvimento previne a infecção de outras e resulta no aumento da expectativa média de vida. A Figura 8 apresenta o tempo necessário para o desenvolvimento da vacina para o vírus *influenza*, após a pandemia da Gripe Espanhola, aproximadamente

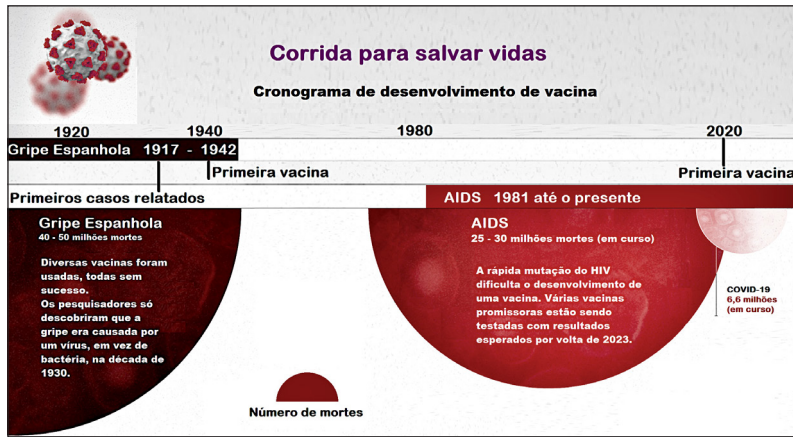


Fig. 8. Corrida para salvar vidas — tempo para desenvolver vacinas, no combate a pandemias (adaptado) Fonte: Jones 2020

25 anos; entretanto, os avanços na Medicina, incluindo toda a cadeia produtiva de fármacos, permitem fornecer ao mercado uma vacina testada, segura, eficaz e fabricada durante o período da pandemia do novo coronavírus (Jones 2020).

No final do século XX, pesquisadores realizam a sequência de RNA do material genético do vírus, constante em fragmentos preservados de tecido humano, e encontram o responsável pelas vítimas humanas em 1918 (Huremović 2019).

Em relação ao tratamento, ou em sua ausência, a resposta depende de intervenção não farmacêutica, como internação, medidas de distanciamento e isolamento social, paralização de atividades econômicas não essenciais, aprovação emergencial de políticas destinadas à redução de propagação do patógeno. Apesar de similaridades, persiste a necessidade de esforços para aprimorar a coordenação e planejamento de recursos para conter e mitigar as futuras epidemias e políticas adequadas na resposta aos surtos.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, K., et al., 2021. «Now I know how to not repeat history»: Teaching and Learning Through a Pandemic with the Medical Humanities. *Journal of Medical Humanities*. **42**(4), 571-585.
- BARBIERI, R., et al., 2020. Yersinia pestis: the Natural History of Plague. *Clinical Microbiology Reviews*. **34**(1).
- BERMÚDEZ, Á., 2022. Gripe espanhola: 5 hábitos de saúde que mudaram após pandemia de gripe que arrasou o mundo em 1918 [Em linha] [consult. 2022-06-05]. Disponível em: <https://g1.globo.com/saude/noticia/2022/05/30/gripe-espanhola-5-habitos-de-saude-que-mudaram-apos-pandemia-de-gripe-que-arrasou-o-mundo-em-1918.ghtml>.
- BERTUCCI-MARTINS, L. M., 2003. «Conselhos ao povo»: educação contra a influenza de 1918. *Cadernos CEDES*. **23**, 103-118.
- BILLINGS, M., 2005. *The 1918 Influenza Pandemic* [Em linha] [consult. 2022-11-20]. Disponível em: <https://virus.stanford.edu/uda/index.html>.
- CHAGAS, Z., 2020. *Infográfico: o que é, exemplos e como criar em 7 passos!* [Em linha] [consult. 2020-08-26]. Disponível em: <https://rockcontent.com/br/blog/infografico>.

- CHMIELEWSKI, K., [20--]. Influenza Pandemic of 1918-19 Chart. Em: *Britannica* [Em linha] [consult. 2022-12-30]. Disponível em: <https://www.britannica.com/story/influenza-pandemic-of-191819-chart>.
- EDLER, F. C., 2018. *A Saúde pública no período colonial e joanino* [Em linha] [consult. 2023-01-06]. Disponível em: http://www.historiacolonial.arquivonacional.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=5120&Itemid=372.
- ESTADÃO, 2020. *Surto, Epidemia e Pandemia: conheça a diferença* [Em linha] [consult. 2022-12-05]. Disponível em: <https://summitsaude.estadao.com.br/desafios-no-brasil/o-que-define-surto-epidemia-ou-pandemia>.
- FLAPPIEFH, 2018. *Spread of the Black Death* [Em linha] [consult. 2023-01-04]. Disponível em: <https://www.worldhistory.org/image/8954/spread-of-the-black-death>.
- FRATER, J., 2009. *Top 10 Worst Plagues In History* [Em linha] [consult. 2022-11-12]. Disponível em: <https://listverse.com/2009/01/18/top-10-worst-plagues-in-history>.
- GLATTER, K. A., e P. FINKELMAN, 2021. History of the Plague: An Ancient Pandemic for the Age of COVID-19. *The American Journal of Medicine*. **134**(2), 176-181.
- GUZMÁN, S. G., 2016. *La Peste Negra* [Em linha] [consult. 2023-01-06]. Disponível em: <https://biofiv5.blogspot.com/2016/11/la-peste-negra.html>.
- HUREMOVIĆ, D., 2019. Brief History of Pandemics (Pandemics Throughout History). Em: D. HUREMOVIĆ, ed. *Psychiatry of Pandemics: A Mental Health Response to Infection Outbreak*. Cham: Springer International Publishing, pp. 7-35.
- JARUS, O., 2022. *The Worst epidemics and pandemics in history* [Em linha] [consult. 2022-11-03]. Disponível em: <https://www.livescience.com/worst-epidemics-and-pandemics-in-history.html>.
- JONES, K., 2020. *The Race to Save Lives: Comparing Vaccine Development Timelines* [Em linha] [consult. 2022-12-31]. Disponível em: <https://www.visualcapitalist.com/the-race-to-save-lives-comparing-vaccine-development-timelines>.
- KANEDA, T., e C. HAUB, 2022. *How Many People Have Ever Lived on Earth?* [Em linha] [consult. 2022-11-29]. Disponível em: <https://www.prb.org/articles/how-many-people-have-ever-lived-on-earth>.
- KRAUSE, J., e T. TRAPPE, 2022. *A Jornada dos nossos genes*. 1.ª ed. Rio de Janeiro: Editora Sextante.
- KRETCHMER, H., 2021. *COVID-19 and geopolitics – 5 lessons from past pandemics* [Em linha] [consult. 2022-11-03]. Disponível em: <https://www.weforum.org/agenda/2021/01/covid-19-geopolitics-lessons-pandemics-history>.
- LEPAN, N., 2020a. *A Visual history of pandemics* [Em linha] [consult. 2022-12-08]. Disponível em: <https://www.weforum.org/agenda/2020/03/a-visual-history-of-pandemics>.
- LEPAN, N., 2020b. *Visualizing the History of Pandemics* [Em linha] [consult. 2021-10-11]. Disponível em: <https://www.visualcapitalist.com/history-of-pandemics-deadliest>.
- LEVI, G. C., 2018. *Doenças que mudaram a história*. 1.ª ed. São Paulo, SP: Contexto.
- LOPES, G. V., e F. F. E. DUNDA, 2015. O Risco da contaminação global: o combate à epidemia de Ébola na África como vetor de cooperação internacional. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*. **9**(1).
- MEDIEVAL HISTORIES, 2016. *How Devastating was the Justinian Plague in the 6th Century?* [Em linha] [consult. 2022-11-12]. Disponível em: <https://www.medieval.eu/devastating-justinian-plague-6th-century>.
- MIGUEZ, S. V., 2020. *Cómo comunicar en tiempos de Pandemia* [Em linha] [consult. 2023-11-26]. Disponível em: <https://incom.uab.cat/portacom/como-comunicar-en-tiempos-de-pandemia>.
- NARAIN, N., 2020. *From Spanish Flu to Ebola, Here's Looking at Worst Pandemics as Covid-19 Continues to Hammer the World* [Em linha] [consult. 2022-11-20]. Disponível em: <https://www.news18.com/news/world/from-spanish-flu-to-ebola-heres-looking-at-worst-pandemics-as-covid-19-continues-to-hammer-the-world-2600721.html>.

- OCHMANN, S., S. DATTANI, e M. ROSER, 2018. *Smallpox* [Em linha] [consult. 2022-11-20]. Disponível em: <https://ourworldindata.org/smallpox>.
- OLIVEIRA, V. B., M. S. M. ALENCAR, e E. G. D. ORRICO, 2018. Relações entre visualização da informação e Ciência da Informação: atores, periódicos e temas de pesquisa. Em: *XIX Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 22-26 de outubro de 2018, Londrina, PR* [Em linha] [consult. 2020-08-20]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/102961>.
- PAIXÃO, M., T. HARADA, e G. QUEIROLO, 2022. *Gráficos e mapas explicam como o mundo chegou a 8 bilhões de habitantes* [Em linha] [consult. 2022-11-29]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/mundo/2022/11/graficos-e-mapas-explicam-como-o-mundo-chegou-a-8-bilhoes-de-habitantes.shtml>.
- PARIHAR, S., R. J. KAUR, e S. SINGH, 2021. Flashback and lessons learnt from history of pandemics before COVID-19. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. **10**(7), 2441-2449.
- PIRET, J., e G. BOIVIN, 2021. Pandemics Throughout History. *Frontiers in Microbiology*. **11**.
- REDE D'OR, [20--]. Doenças. Em: *Rede D'Or* [Em linha] [consult. 2023-01-07]. Disponível em: <https://www.rededorsaoluiz.com.br/doencas>.
- ROGERS, K., 2022. Plague. Em: *Britannica* [Em linha] [consult. 2023-01-06]. Disponível em: <https://www.britannica.com/science/plague/History>.
- ROOS, D., 2021. *How 5 of History's Worst Pandemics Finally Ended* [Em linha] [consult. 2022-12-27]. Disponível em: <https://www.history.com/news/pandemics-end-plague-cholera-black-death-smallpox>.
- ROSER, M., 2022. *The Future is Vast: Longtermism's perspective on humanity's past, present, and future* [Em linha] [consult. 2022-05-21]. Disponível em: <https://ourworldindata.org/longtermism>.
- SAMPATH, S., et al., 2021. Pandemics Throughout the History. *Cureus*. **13**(9).
- SOUZA, C. M. C., 2009. *A Gripe Espanhola na Bahia: saúde, política e medicina em tempos de epidemia*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- TABLEAU, [20--]. *Guia prático da visualização de dados: definição, exemplos e recursos de aprendizado* [Em linha] [consult. 2022-12-24]. Disponível em: <https://www.tableau.com/pt-br/learn/articles/data-visualization>.
- THÈVES, C., E. CRUBÉZY, e P. BIAGINI, P., 2016. History of Smallpox and Its Spread in Human Populations. *Microbiology Spectrum*. **4**(4).
- TRISAL, A., et al., 2020. Pandemics in Human History: A Study of Origin, Enormity, Mortality Rate and Controlling Strategies: Life Sciences-Pandemics. *International Journal of Life Science and Pharma Research*. **10**(4), 141-148.
- UJVARI, S. C., 2008. *A História da humanidade contada pelos vírus*. 2.^a ed. São Paulo, SP: Contexto.
- UJVARI, S. C., 2003. *A História e suas Epidemias*. 2.^a ed. São Paulo, SP: Senac SP.
- UNAIDS, 2022. *Global HIV & AIDS statistics — Fact sheet* [Em linha] [consult. 2023-01-07]. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>.
- WAGNER, S., 2022. Endemia, epidemia, pandemia: ¿cuál es la diferencia? *DW* [Em linha] [consult. 2023-01-03]. Disponível em: <https://www.dw.com/es/endemia-epidemia-pandemia-cu%C3%A1l-es-la-diferencia/a-60313748>.
- WREN, M. W. D., et al., 2022. Pestilence, Plague and Pandemics: A Troubled History. *The Ulster medical journal*. **91**(3), 143-151.

GESTÃO DA INFORMAÇÃO NOS SISTEMAS DE SAÚDE: UMA REFLEXÃO SOBRE A PRODUÇÃO DE DADOS NAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE

LUÍS BORGES GOUVEIA*
SILVÉRIO CORDEIRO**

Resumo: *O presente trabalho propõe uma reflexão sobre os cuidados a tomar no contexto do uso e exploração de dados. A gestão da informação nos sistemas de saúde proporcionou um maior potencial de produção de dados que registam a atividade das organizações de saúde, e não apenas as necessidades de reporte externo, criando as condições para descobrir informação no conjunto de dados gerados.*

Neste contexto, importa considerar a fidedignidade dos dados, tomada como o grau de correspondência entre os dados produzidos e a realidade da atividade realizada. Esta relação revela-se mais crítica quando se recorre a técnicas avançadas de análise de dados, como a aprendizagem máquina, que podem melhorar a tomada de decisão e a pilotagem das organizações — exigindo, por sua vez, uma maior qualidade e representatividade dos dados. Existe assim um risco de não garantir que os dados gerados pela digitalização da atividade das organizações sejam fidedignos e não distorçam a realidade.

Palavras-chave: *Dados; Fidedignidade dos dados; Gestão da informação; Produção de dados.*

Abstract: *This work proposes a reflection on the precautions to be taken in the context of the use and exploitation of data. Health information management systems provided a greater potential for producing data that records the activity of health organisations, and not just external reporting needs, creating the conditions to discover information from the generated data.*

In this context, it is important to consider the reliability of the data, taken as the degree of correspondence between the data produced and the reality of the activity carried out. This relationship proves to be more critical when using advanced data analysis techniques, such as machine learning, which can improve decision-making and piloting of organisations — requiring, in turn, greater quality and representativeness of data. There is therefore a risk of not ensuring that the data generated by the digitalisation of organisations' activities is reliable and doesn't distort reality.

Keywords: *Data; Data reliability; Information management; Data production.*

INTRODUÇÃO

No contexto das organizações, os dados são produzidos em função das necessidades (Gouveia e Ranito 2004). Muitas vezes, essa produção é resultado de requisitos impostos pelo exterior à própria organização. Por exemplo, no caso das obrigações legais, como as associadas aos impostos, ou mesmo em situações de necessidade de conformidade com os clientes ou os fornecedores (um contexto bem habitual no caso da prestação de cuidados

* Universidade Fernando Pessoa/CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: lmbg@ufp.edu.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2079-3234>.

** Universidade Fernando Pessoa. Email: scordeiro@ufp.edu.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2951-8594>.

em contexto de saúde). Resulta assim que, em aspetos associados com determinados tipos de certificação existem desafios. São exemplos de certificações, o caso da segurança da informação (ISO 27.000, 2018) ou da mais generalizada certificação da atividade em processos (ISO 9.000, 2015). Estas normas proporcionam sistemas de qualidade que melhoram a atividade das organizações. Os desafios resultam da conformidade que requer, por via da normalização, a existência de requisitos bem específicos que têm de ser respeitados.

Estes requisitos exteriores à própria organização acabam por influenciar os dados extraídos da atividade da organização. Neste contexto, o reporte realizado em dados tem tendência a servir aspetos exteriores e não a representar de forma mais adequada o modo como cada atividade é de facto realizada. À medida que os dados associados à atividade são explorados com base em técnicas mais sofisticadas, como as associadas com a aprendizagem máquina, mais crítico se pode tornar o diferencial entre os dados representarem a atividade ou serem apenas extraídos como dados associados com necessidades de reporte exterior e assim tomar uma representação que pode até divergir da realidade da atividade que se pretenda representar pelos dados recolhidos.

Este é o ponto essencial desta reflexão: que o reporte de dados da atividade da empresa possa de facto corresponder à atividade interna e não apenas às necessidades de integração e reporte externo a fornecedores, clientes e Estado, no cumprimento de requisitos legais ou outros que sejam exigidos pela natureza da atividade prestada (ainda mais exigente, quando se trata de serviços de saúde).

E que este diferencial se torna mais crítico pela via da sofisticação de meios de exploração de dados e extração de informação e conhecimento, para uso, exploração e pilotagem da organização, que se sucedem em ciclos de produção-reutilização de dados de um modo mais célere e automático.

1. GESTÃO DA INFORMAÇÃO NOS SISTEMAS DE SAÚDE

Considerando o «chão de fábrica» no contexto hospitalar, a relação entre a atividade realizada, o seu registo e reporte para entidades terceiras, e o posterior tratamento desses dados para constituir uma memória da atividade, é crítica mas vista como frágil. Para assegurar melhorias e estratégias de adaptação para eventuais mudanças, os dados produzidos, recolhidos e organizados devem ser o mais próximos da atividade realizada, de modo a permitirem uma gestão da informação adequada. Desse modo acredita-se que os dados devem ser fidedignos. O digital vem proporcionar formas mais sofisticadas de tornar os processos associados com os dados mais automáticos, possibilitando ciclos mais rápidos e desafiando os tempos e os espaços humanos.

O risco é o de criar uma imagem afastada da realidade concreta, por via da força da conformidade requerida para respeitar requisitos externos, nomeadamente os impostos pelo quadro legal e económico, numa atividade regulada de grande complexidade e em constante ajuste.

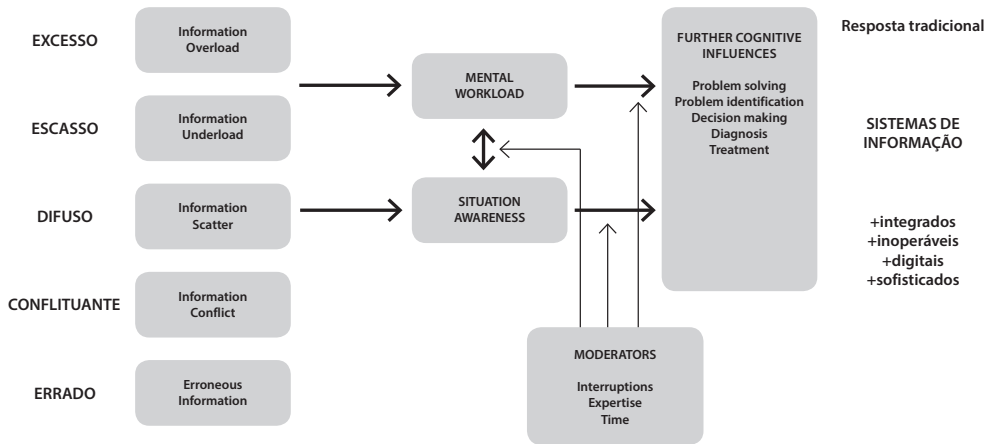


Fig. 1. Problemas associados ao uso da informação e resposta
 Fonte: Adaptado de Beasley et al. 2011

Face às pressões sentidas no contexto atual, podemos afirmar que estamos perante um potencial de caos de informação, que poderemos considerar como um estado onde existe uma quantidade esmagadora de dados conflitantes ou insuficientes, causando confusão e ineficiência dentro das organizações, criando dificuldades ao seu funcionamento (Malak 2022). Aliás, esta expressão tem sido utilizada mesmo no contexto dos serviços de saúde, como demonstra o artigo de 2016 do *The New York Times*, precisamente sobre o caos de informação associado com os cuidados de saúde, em editorial de 28 de novembro (*Editorial* 2016).

Por sua vez, Beasley et al. (2011) afirmavam que «O caos de informação nos sistemas de saúde refere-se a vários problemas decorrentes de uma superabundância, subutilização, má gestão e dados conflitantes no domínio da saúde, levando a riscos e ineficiências potenciais» — identificando assim riscos associados com a gestão da informação. Em complemento, os mesmos autores (Beasley et al. 2011) listam algumas das formas como o caos da informação pode ser manifestado: sobrecarga de informação, subcarga ou falta de informação, dispersão, conflito e dados errados, e que o mesmo contribui para «ineficiências e potenciais erros nos sistemas de saúde».

Deste modo, a resposta tende a ser realizada com base no conhecimento dos atores associados com a prestação dos serviços (nomeadamente médicos, enfermeiros e paramédicos) que em função de uma análise situacional e de acordo com o contexto de trabalho em que operam, munidos das suas respetivas competências lidam com os riscos identificados, tendo em consideração o tempo, a capacidade e conhecimento dos profissionais envolvidos e o ambiente em que eles operam (Beasley et al. 2011) — a Figura 1 propõe uma ilustração das relações existentes, no contexto dos problemas associados ao uso e informação e resposta.

Considerando o esquema da Figura 1 e de modo a apoiar os diferentes profissionais na sua atividade, a resposta tradicional tem sido o suporte de sistemas de informação que proporcionam meios e capacidades para trabalho em equipa, que se podem considerar mais integrados, interoperáveis, mais digitais e também mais sofisticados — paradoxalmente, pensados para auxiliar o ser humano na sua atividade, mas que também o sobrecarregam com uma maior exigência cognitiva, pelo menos na fase de aprendizagem e adaptação a esses sistemas.

2. RECURSO AO DIGITAL

Conforme já defendido, no contexto das organizações, os dados são produzidos em função das necessidades, ainda mais no caso de sistemas críticos ou que lidem com atividades de natureza clínica. Ainda mais neste contexto, a produção é moldada por requisitos impostos pelo exterior à própria organização (Gouveia e Cordeiro 2023):

- Obrigações legais, como as associadas aos impostos, ou mesmo em situações de necessidade de conformidade com os clientes ou os fornecedores (bem comuns no contexto da prestação de cuidados em contexto de saúde);
- Determinados tipos de certificação existem, como a questão da segurança da informação (ISO 27.000, 2018) ou, mais simples, pela certificação da atividade em processos (ISO 9.000, 2015) — proporcionam sistemas de qualidade que melhoram a atividade das organizações — por via da normalização (e outros mais específicos como os associados à certificação hospitalar, por exemplo, os propostos pela Joint Commission International – JCI ou Healthcare Information and Management Systems Society – HIMSS, esta última ligada à interoperabilidade em cuidados de saúde).

Os requisitos exteriores à organização acabam por influenciar os dados extraídos da atividade da organização. Neste contexto, o reporte realizado em dados tem tendência a servir aspetos exteriores e não a representar de forma mais adequada o modo como cada atividade é de facto realizada. À medida que os dados associados à atividade são explorados com técnicas mais sofisticadas, torna-se ainda mais crítico o diferencial entre os dados representarem a atividade ou servirem o reporte exterior. Tal levanta uma questão: os dados existentes da atividade da empresa correspondem de facto à atividade interna ou servem essencialmente as necessidades de integração e reporte externo a fornecedores, clientes e Estado (como, por exemplo, no cumprimento de requisitos legais)?

Este diferencial pode ser aumentado pela via da sofisticação de meios de exploração de dados e extração de informação e conhecimento, para uso, exploração e pilotagem da organização (como a inteligência artificial).

O aparecimento de ferramentas mais eficientes e sofisticadas, como é o caso do recurso à Ciência dos Dados (*data science*) e, especificamente, à aprendizagem de máquina

(*machine learning*), permite o uso de dados para previsão futura. Neste contexto, a importância dos dados aumenta, bem como se torna mais relevante que seja fidedigna a representação dos processos associados na atividade realizada.

O uso crescente de meios e capacidades digitais, impulsionados pelas tecnologias de informação e comunicação, tornou a atividade das organizações cada vez mais mediada pelo digital e praticamente todos os setores da atividade humana sofreram um processo de digitalização. De facto, parece existir uma relação entre a digitalização e a agilidade das organizações, propondo três grandes agrupamentos em função da digitalização: capacidades analíticas de grandes dados (*big data*); ao nível da cadeia de suprimentos; e no papel desempenhado pelas tecnologias de informação para melhorar as organizações (Gouveia 2006).

Mesmo considerando que os sistemas de informação proporcionem quantidades significativas de dados, que resultam da atividade desenvolvida, pode suceder que esses dados que necessitamos para responder às questões realmente importantes possam não existir ou não terem sido capturados da atividade realizada. A natureza das necessidades de dados muda com as condições de negócio e da envolvente de pessoas e organizações. Assim podemos afirmar que a natureza dos dados e os meios para os obter se alteram também em resultado das circunstâncias das próprias organizações, num fenómeno que acelera as mudanças nos próprios dados e nas organizações, e que pode ser pilotado pela elicitação dos dados a recolher ou a serem produzidos — os dados são afetados pelas questões que são colocadas e pelo modo como são respondidas.

Os dados gerados da atividade da organização são muito resultado dos requisitos associados com necessidades de informação para satisfação de conformidade exterior, como o caso de requisitos legais, de operação ou de reporte de atividade para faturação. Um exemplo é, no contexto hospital, a captura de dados das atividades e ações clínicas em função das necessidades de reporte para faturação dos diferentes sistemas de saúde, de modo a faturar a atividade de acordo com as regras e procedimentos estabelecidos por convenção com essas necessidades exteriores. Este exemplo ilustra a influência do exterior na organização e captura dos dados de atividade das organizações. Não é caso único, em geral, em atividades de valor onde o cliente é indireto, isto é, a atividade é realizada com foco numa entidade (indivíduo ou organização) que não é a entidade pagadora.

Este diferencial, que pode ser maior ou menor, em função da área ou setor de atividade e da influência e poder económico, número e complexidade das entidades pagadoras, pode distorcer os dados capturados da atividade. A este processo e ao enviesamento potencialmente associado, podemos associar o conceito de fidedignidade dos dados, isto é, qual o diferencial entre os dados que podem ser produzidos e a forma como são produzidos e organizados, que está focada na atividade da organização ou se encontra focada no reporte a entidades exteriores. Este aspeto pode ter maiores

consequências, em função das tecnologias e do uso e exploração dos dados por via da inteligência artificial.

As organizações, no decurso das suas atividades, geram dados que permitem a posterior análise dos processos realizados, também do ponto de vista da eficiência e eficácia. É precisamente neste contexto que importa assegurar a fidedignidade dos dados em relação ao uso e exploração posterior dos dados de atividade da empresa. Ora, precisamente, resultando da ciência dos dados e do recurso a técnicas como a aprendizagem máquina, os resultados da atividade podem ser previstos de um modo bem mais efetivo. Neste sentido, precisamos de recolher os dados de atividade da organização e quantos mais melhor. Mas de modo a assegurar que os mesmos dados se apresentam como próximos da atividade e se constituem como elementos também eles identificados para o reporte a que podem servir — formando assim um metadado de utilidade que permite uma gestão dos dados mais inteligente, também no contexto de identificação da sua finalidade —, especialmente importante perante os riscos previamente identificados com o uso e exploração de informação.

Assim, todos os dados produzidos são de interesse e acabam por condicionar os resultados associados com o recurso a técnicas de aprendizagem máquina, que podem informar melhor as decisões de pilotagem da organização e da sua atividade. Como a recolha de dados e o seu tratamento são realizados de forma cada vez mais contínua, tal permite uma ação-reação mais rápida entre a produção dos dados e a sua análise. Deste modo, os sucessivos ciclos de retorno dos resultados da análise de dados tornam ainda mais exposta a organização à qualidade dos dados analisados e sua capacidade de representação da atividade realizada — referida como *fidedignidade dos dados* (Gouveia e Cordeiro 2023) — pois permitem realizar ações em sequência da análise desses dados, cada vez mais próximas da sua produção.

COMENTÁRIOS FINAIS

Conforme defendido em Gouveia e Cordeiro (2023), as organizações, no decurso das suas atividades, geram dados que permitem a posterior análise dos processos realizados, também do ponto de vista da eficiência e eficácia. Importa assegurar a fidedignidade dos dados em relação ao uso e exploração posterior dos dados de atividade da empresa.

Os dados podem ser modelados pelo recurso à ciência dos dados e a técnicas como a aprendizagem máquina, fazendo com que os resultados da atividade possam ser previstos de um modo mais efetivo. Neste sentido, precisamos de recolher os dados de atividade da organização e quantos mais melhor.

Assim, todos os dados produzidos são de interesse e acabam por condicionar os resultados associados com o recurso a técnicas de aprendizagem máquina, que podem informar melhor as decisões de condução da organização e da sua atividade (Gouveia e Cordeiro 2023):

- Como a recolha de dados e o seu tratamento são realizados de forma cada vez mais contínua, o que permite uma ação-reação mais rápida entre a produção dos dados e a sua análise;
- Os sucessivos ciclos de retorno dos resultados da análise de dados tornam ainda mais exposta a organização à qualidade dos dados analisados e da sua capacidade de representação da atividade realizada — *fidedignidade dos dados* — pois permitem realizar ações em seqüência da análise desses dados, cada vez mais próximas da sua produção.

Deste modo, resulta como contribuição maior desta reflexão que os dados produzidos devem focar a atividade realizada e não, como muitas vezes acontece, estarem focados no reporte para necessidade de conformidade de requisitos exteriores tornando relevante que, no contexto de um ciclo contínuo de análise de dados para ação direta sobre a atividade da empresa, ainda mais, num contexto de maior automação e da necessidade de garantir que a representação da realidade seja o mais fidedigna possível (e se perceba como útil a verificação de que os dados são fidedignos).

Emerge, assim, mais uma preocupação com os dados, que é uma garantia de qualidade de representação da atividade, na fase da produção de dados: uma quase ironia que resulta do uso crescente de ferramentas mais sofisticadas para lidar com os dados e que nos podem levar ao distanciamento da realidade em vez de assegurar a sua condução, graças ao acumular de pequenas, quase impercetíveis diferenças, resultado dos próprios dados recolhidos e do seu tratamento e que, na sua totalidade, nos proporcionam o suporte para a tomada de decisão que é distorcida pelos próprios dados e pelas ferramentas utilizadas para os representar.

REFERÊNCIAS

- BEASLEY, J. W., et al., 2011. Information chaos in primary care: implications for physician performance and patient safety. *Journal of the American Board of Family Medicine* [Em linha]. 24(6), 745-751 [consult. 2023-11-29]. Disponível em: <https://doi.org/10.3122/jabfm.2011.06.100255>.
- Editorial: The G.O.P. and health care chaos. *The New York Times* [Em linha] 2016 [consult. 2023-11-29]. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2016/11/28/opinion/the-gop-and-health-care-chaos.html>.
- GOUVEIA, L., 2006. *Negócio electrónico: conceitos e perspectivas de desenvolvimento*. Porto: SPI – Sociedade Portuguesa de Inovação.
- GOUVEIA, L., e S. CORDEIRO, 2023. A Produção de Dados nas Organizações: uma reflexão. Em P. ARAÚJO, L. GOUVEIA, e D. ARAÚJO. *A Participação colaborativa na empresa: contribuições da administração e do digital*. Belo Horizonte: Paideia Conhecimento Editora, pp. 13-24.
- GOUVEIA, L., e J. RANITO, 2004. *Sistemas de Informação de apoio à decisão*. Porto: SPI – Sociedade Portuguesa de Inovação.
- HEALTHCARE INFORMATION AND MANAGEMENT SYSTEMS SOCIETY, [20--]. *Interoperability in Healthcare* [Em linha] [consult. 2023-11-29]. Disponível em: <https://www.himss.org/resources/interoperability-healthcare>.

- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION, 2018. *ISO/IEC 27.000:2018: Information technology: Security techniques: Information security management systems: Overview and vocabulary* [Em linha] [consult. 2023-11-29]. Disponível em: <https://www.iso.org/standard/73906.html>.
- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION, 2015. *ISO 9.000:2015: Quality management systems: Fundamentals and vocabulary* [Em linha] [consult. 2023-11-29]. Disponível em: <https://www.iso.org/standard/45481.html>.
- JOINT COMMISSION INTERNATIONAL STANDARDS, [20--]. *International Patient Safety Goals* [Em linha] [consult. 2023-11-29]. Disponível em: <https://www.jointcommissioninternational.org/standards/international-patient-safety-goals>.
- MALAK, A., 2022. What is information chaos and how to overcome it. Em: *The ECM Consultant* [Em linha] [consult. 2023-11-29]. Disponível em: <https://theecmconsultant.com/what-is-information-chaos>.

A SAÚDE COLETIVA EM REPRESENTAÇÃO: UMA INICIATIVA A PARTIR DA TEORIA DO CONCEITO DE DAHLBERG

DENISE OLIVEIRA DE ARAÚJO*

MÁRCIO BEZERRA DA SILVA**

ELMIRA LUZIA MELO SOARES SIMEÃO***

ZENY DUARTE****

Resumo: *Artigo que almeja conceituar a Saúde Coletiva, pressupondo que seja um campo de atuação nas sociedades que direciona políticas de assistência e combate às desigualdades. Qualifica-se como uma pesquisa dedutiva, descritiva, bibliográfica e qualitativa, a qual vale-se da Teoria do Conceito de Ingetraut Dahlberg como referencial para a conceituação da Saúde Coletiva. Resulta em um quadro com relações hierárquicas (coordenação e equivalência), incluindo características essenciais e acidentais, e em um mapa conceitual construído no software livre CmapTools. Conclui-se que a Saúde Coletiva, essencialmente, é compreendida como um campo científico transdisciplinar, orientado pelas Ciências Sociais, pela Epidemiologia, pela Política e pelo Planejamento e Gestão em Saúde, que se mostra preocupado com os direitos sociais, com a democratização do acesso à Medicina, com a otimização das condições sanitárias da coletividade e com a compreensão que a sociedade possui sobre o que concerne à Saúde.*

Palavras-chave: *Mapa conceitual; Representação do conhecimento; Saúde Coletiva; Teoria do Conceito.*

Abstract: *This article aims to conceptualise Collective Health, assuming that it is a field of action in societies that directs assistance policies and combats inequalities. It is qualified as a deductive, descriptive, bibliographic and qualitative study, which uses Ingetraut Dahlberg's Concept Theory as a reference for conceptualising Collective Health. The result is a framework with hierarchical relationships (coordination and equivalence), including essential and accidental characteristics, and a concept map built using the free CmapTools software. The conclusion is that Collective Health is essentially understood as a transdisciplinary scientific field, guided by the Social Sciences, Epidemiology, Politics and Health Planning and Management, which is concerned with social rights, democratising access to medicine, optimising the health conditions of the community and society's understanding of health.*

Keywords: *Conceptual map; Knowledge representation; Collective Health; Concept Theory.*

INTRODUÇÃO

No fim da década de 1940, a Organização Mundial da Saúde (OMS)¹ definiu a Saúde como «um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a mera ausência de

* Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT)/Universidade de Brasília (UnB). Email: deoliveiraraujo@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4033-7882>.

** Universidade de Brasília (UnB). Email: marciobdsilva@unb.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0052-7174>.

*** Universidade de Brasília (UnB). Email: elmirasimeao@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3961-8097>.

**** Universidade Federal da Bahia (UFBA); CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: zenyds@ufba.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-6905>.

¹ Documento adotado pela Conferência Internacional de Saúde, que aconteceu em Nova Iorque, em 1946. A Constituição entrou em vigor em abril de 1948 e adicionou emendas posteriormente, entrando em vigor novamente em 1977 (World Health Organization 1948).

doença ou enfermidade» (World Health Organization 1948, p. 1, tradução nossa). A partir de uma visão mais abrangente, a saúde resulta de condições sociais como alimentação, moradia, educação, renda e acesso a serviços de saúde. Sua definição está ligada às estruturas sociais de produção, as quais podem gerar desigualdades nos padrões de vida. A saúde é conquistada pela população em suas lutas cotidianas, moldada pelo contexto histórico e estágio de desenvolvimento da sociedade (Fagundes et al. 1986).

A Saúde Coletiva apresenta-se como um campo fértil para a produção de informações em saúde, pela sua atuação nas sociedades, direcionando políticas de assistência e combate às desigualdades, conforme metas do objetivo terceiro da Agenda 2030, o qual pertence aos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS). Segundo Faerstein (2023), o terceiro objetivo está voltado à saúde e bem-estar global. Pensar assim é alinhar-se ao que defende Targino (2009, p. 52), quando ela afirma que informação em saúde é um «elemento fundamental no processo de tomada de decisões no âmago das políticas públicas, visando elevar a qualidade de vida das nações».

A importância social da Saúde Coletiva é notável, mas dúvidas sobre o que ela significa podem existir. Assim, considerando o preâmbulo, o artigo objetivou conceituar a Saúde Coletiva. Especificamente, buscou-se identificar características que compõem o campo estudado e ilustrar o conceito alcançado segundo um mapa conceitual (MC), sendo considerado um modelo de Representação do Conhecimento (RC) que possibilita significar um domínio, um objeto em específico.

1. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O estudo se baseou no método dedutivo, à medida que partiu de um universo genérico de características que qualificam a Saúde Coletiva para a posterior construção de um conceito. Dando aporte ao raciocínio dedutivo, foram empreendidas uma abordagem qualitativa e uma pesquisa do tipo descritiva, assim como lançou-se mão de um levantamento bibliográfico entre setembro de 2021 e junho de 2022 para angariação de atributos subjacentes à Saúde Coletiva. As buscas de materiais úteis foram feitas no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), na Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação (Brapci), na Scientific Electronic Library Online (SciELO), na lista de referências das bibliografias consultadas e em fontes indicadas por pares. As expressões de busca e termos avulsos utilizados no levantamento foram: («saúde coletiva» AND «características»); («saúde coletiva» OR «*collective health*»); [(«saúde coletiva» AND «saúde pública») OR («*collective health*» AND «*public health*»)]; («saúde coletiva» AND «evolução»); («saúde coletiva» AND «história»). Os seguintes termos também foram utilizados de forma avulsa: «saúde coletiva»; «*collective health*»; «saúde pública»; «*public health*».

Como subsídio teórico para identificação, compilação e análise dos dados, a fim de conceituar a Saúde Coletiva, foi utilizada a *Teoria do Conceito* de Ingetraut Dahlberg,

explorando os seguintes aspectos: o método analítico-sintético; as relações hierárquicas, de coordenação e equivalência; e o conceito de características essenciais e acidentais.

Finalmente, para a representação conceitual do campo Saúde Coletiva, foi utilizado o *software* livre CmapTools (versão 6.04) para a construção de um MC, que ilustra a rede de conceitos e atributos tangentes à temática estudada. Os MC consistem em «diagramas hierárquicos que mostram a organização e correspondência entre conceitos, que são apresentados por uma diferenciação progressiva [...] ou por uma reconciliação integrativa» (Carabetta Júnior 2013, p. 443).

O MC que esboça a estrutura conceitual da Saúde Coletiva foi estruturado em três níveis, representados por formas geométricas na Figura 1: o Nível 1 focaliza o conceito mais abrangente que compõe a estrutura conceitual e, em termos visuais, é apresentado na forma de um círculo; o Nível 2 está vinculado ao conceito hierarquicamente subordinado ao anterior (nível 1), sendo ilustrado por um retângulo com bordas arredondadas; por fim, o Nível 3 é expresso por um retângulo, incorporando o conceito mais específico da estrutura, que é, por conseguinte, hierarquicamente subordinado aos dois níveis precedentes (1 e 2).

As setas que eventualmente aparecem sinalizam a hierarquia existente entre os conceitos ou atributos interconectados. Ademais, foram empregadas cores aleatórias com intuito estético e de facilitação a visualização do MC.

2. SAÚDE COLETIVA

Precedendo a análise dos eventos que antecederam a formação do campo da Saúde Coletiva, é importante ressaltar que a história não segue uma progressão linear de eventos, mas sim uma seleção muitas vezes arbitrária daqueles que a narram e a organizam de forma lógica. Isso justifica, por exemplo, a inclusão, nesta pesquisa, de aspectos relacionados ao Ocidente no que diz respeito ao espaço-tempo responsável pela configuração da Saúde Coletiva. Esses aspectos têm repercussões e legitimam a situação atual desse domínio, como destacado por Hochman (2020) e Nunes (1998).

A Saúde Coletiva teve sua origem nos anos de 1950 e consolidou sua denominação no Brasil nos finais da década de 1970. Seu desenvolvimento é dividido em três períodos: a fase pré-Saúde Coletiva (1955-1970), marcada pelo estabelecimento do projeto preventivista; a fase da Medicina Social (1970-1979); e a fase da Saúde Coletiva (1979-1994), em que a área se solidifica, influenciada por uma crise no setor de Saúde na década de 1970. Essa crise levou a uma reforma sanitária e à ampliação do conceito de Saúde para uma perspectiva social (Osmo e Schraiber 2015; Universidade Federal Fluminense 2019). A sequência temporal é delineada por uma série de eventos e marcos que provocaram uma alteração no que se entendia ser social e coletivo no campo da Saúde. Assim, embora não possam ser totalmente sobrepostas, é viável identificar elementos das duas primeiras fases na última (Nunes 1998; Osmo e Schraiber 2015).

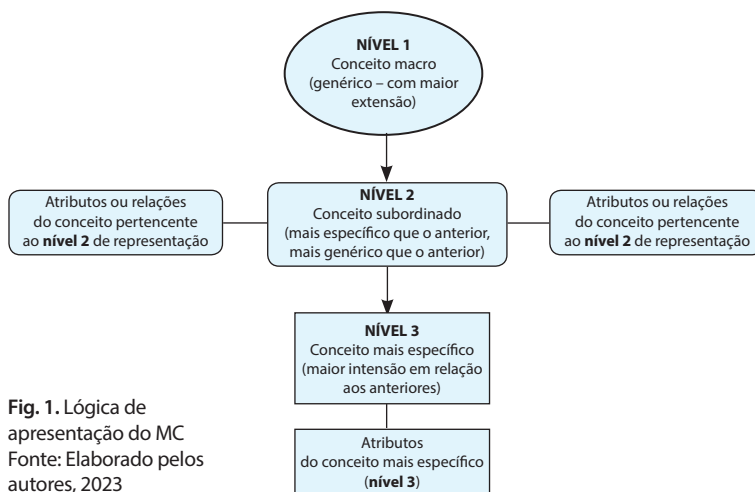


Fig. 1. Lógica de apresentação do MC
Fonte: Elaborado pelos autores, 2023

O Preventivismo, originado nos Estados Unidos da América (EUA) na década de 1940 em resposta à crise de 1929, propôs a prevenção como solução para os problemas da Medicina. Isso implicou reformas no ensino médico nos anos 1950, após uma reunião em 1952 no Colorado. O sucesso da proposta persistiu nos EUA, internacionalizando-se como Medicina Preventiva, isto é, como um movimento ideológico global apoiado por organizações internacionais de saúde (Paim e Almeida Filho 1998; Osório e Schraiber 2015).

O Projeto Preventivista, disseminado na América Latina na década de 1950, identificou uma crise na prática e teoria médicas da época. Curiosamente, as reformas na época tinham um caráter mais pedagógico do que operacional, o que refletiu no avanço notável na inclusão de disciplinas como Epidemiologia, Ciências da Conduta, Administração e Serviços de Saúde e Bioestatística, contrastando com a tradicional ênfase biológica no ensino médico. A Fase Preventivista na América Latina enfatizou uma abordagem integrada e familiar da Medicina, com uma orientação política e ideológica voltada para a comunidade (Nunes 1994).

Antes da ascensão da fase da Medicina Social, críticas à Medicina Preventiva surgiram. A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) reconheceu a importância da Medicina Preventiva, mas apontou deficiências nas reformas, como a falta de integração global nas escolas médicas. Nos EUA, na década de 1960, o movimento de Saúde Comunitária surgiu, visando melhorar as condições de saúde para populações carentes e imigrantes. Centros comunitários de saúde foram estabelecidos, apoiados por organizações com fins lucrativos e pelo governo federal (Osório e Schraiber 2015; Paim e Almeida Filho 1998).

A partir da década de 1980, com uma abordagem mais crítica das Medicinas Preventiva, Comunitária e Social, deu-se a efetiva estruturação do campo da Saúde Coletiva. Esse campo, de fato, se formou de maneira diversificada e multifacetada, envolvendo indivíduos, grupos e instituições com diversas práticas profissionais e áreas de conhecimento, tanto em nível nacional quanto internacional (Hochman 2020; Osmo e Schraiber 2015).

No Brasil, durante o regime militar, a fase de Saúde Coletiva se desenvolveu em paralelo aos movimentos pela democratização e à Reforma Sanitária Brasileira (RSB). Em 1978, o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) foi criado para discutir a democratização da saúde e, assim, contribuir para a reconstrução do conhecimento sobre Saúde. Em 1979, surgiu a Associação Brasileira de Programas de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), influenciada por eventos no ano anterior que propunham a redefinição da formação de profissionais de Saúde (Osmo e Schraiber 2015).

Na fase da Saúde Coletiva, e em apoio à Reforma Sanitária Brasileira (RSB), em 1979, diversos grupos propuseram a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), visando descentralização, gestão participativa e caráter público, integral e democrático. A institucionalização do SUS ocorreu em 1988, com a promulgação da Constituição Federal. A ABRASCO teve um papel significativo na elaboração da Constituição e na criação das Leis n.ºs 8.080/90 e 8.412/90, focando posteriormente na implementação efetiva (Silva, Paim e Schraiber 2014).

A Saúde Coletiva constitui um campo científico transdisciplinar que reúne disciplinas das Ciências Sociais, Humanas e Humanas em Saúde, recebendo contribuições de áreas como Epidemiologia, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Odontologia, Medicina, Educação Física, Nutrição, Psicologia, Direito, Planejamento e Políticas Públicas, entre outras (Gomes 2018; Lage e Lunardelli 2020; Osmo e Schraiber 2015; Universidade Federal Fluminense 2019).

Esse caráter transdisciplinar também se estende a áreas de interesse na Saúde Coletiva, como a Ciência da Informação (CI), com foco no desenvolvimento de produtos e serviços que contribuem tanto para a coleta de informações e conhecimentos destinados à análise e investigação quanto para a mediação da Informação em Saúde entre cientistas e a sociedade, por meio de iniciativas como a Competência em Informação (CoInfo)² (Gomes 2018).

A informação na Saúde, representando um direito fundamental e universal, deve ser rápida, ética e atenciosa, conforme destacado por Gomes (2018), diante da importância crescente da temática. Jorge e Albagli (2018) observam que essa relevância impulsiona

² Processo contínuo de interação e internalização de fundamentos conceituais, atitudinais e de habilidades específicas como referenciais à compreensão da informação e de sua abrangência, em busca da fluência e das capacidades necessárias à geração do conhecimento novo e sua aplicabilidade legal e ética ao cotidiano das pessoas e das comunidades ao longo da vida (Belluzzo 2008, p. 13).

dados de pesquisa, marcados pelo carácter estratégico e sensível da área de Informação em Saúde. Na Saúde Coletiva, os dados produzidos são disseminados em várias formas, originando-se principalmente de pesquisas conduzidas em Programas de Pós-Graduação, envolvendo profissionais de diversas áreas, como médicos, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, etc. (Jorge e Albagli 2018; Lage e Lunardelli 2020).

3. TEORIA DO CONCEITO

A compreensão, como discutido por González de Gomes (1993), emerge de um contexto sociocultural permeado por interações entre indivíduos. Logo, temas como a RC demandam uma abordagem que compreenda e reconstrua questões relacionadas à informação e ao conhecimento na sociedade contemporânea, sendo a representação um processo mental que busca atribuir significado, caracterizando-se pela adaptabilidade ao contexto (Novo 2013).

Em relação à RC, destacam-se algumas características, sendo: ela encara o conceito como a unidade básica, precedida pela atividade de organização e manifestada pela abstração do mundo real para uma finalidade específica. Exploram-se, assim, relações conceituais e classificações em disciplinas como CI, Lógica, Linguística e Ontologia, sob uma ótica terminológica (Novo 2013). A *Teoria do Conceito*, elaborada na década de 1970 por Ingetraut Dahlberg, concentra-se no estudo da formação de conceitos e se integra à RC (Melo e Bräscher 2014).

Em consonância com ideias positivistas e o pensamento aristotélico, a Teoria de Dahlberg é influenciada pela *Teoria Geral da Terminologia* (TGT), de Eugene Wüster, e pela *Teoria da Classificação Facetada* (TCF), de Ramamrita Ranganathan. O princípio aristotélico subjacente à *Teoria do Conceito* visa estabelecer linguagens e conceitos de acordo com preceitos verdadeiros, visando à construção de um «sistema conceitual de organização do conhecimento» (Melo e Bräscher 2014, p. 71).

Dahlberg destaca que um conceito é uma composição de elementos articulados em uma unidade estruturada, podendo ser entendido como uma compilação de enunciados verdadeiros sobre um objeto, fixada por um símbolo linguístico. Esses enunciados verdadeiros representam características coletadas durante o processo de formação do conceito (Dahlberg 1978).

Características do conceito podem ser essenciais, sendo cruciais para sua existência, ou acidentais, dependendo de condições externas, gerais ou individuais. Esses atributos desempenham funções relacionadas à ordenação classificatória dos conceitos, à definição e à formação dos nomes dos conceitos (Dahlberg 1978).

O processo descrito anteriormente possibilita o estabelecimento de relações entre as características dos conceitos, incluindo as hierárquicas e de coordenação. A relação hierárquica ocorre entre conceitos com predicados idênticos, sendo um mais genérico e outro mais específico, enquanto a de coordenação refere-se a uma relação hierárquica

Tabela 1. Características da Saúde Coletiva

Aporte	Descrição
É espécie de (Relação Hierárquica)	Saúde (maior extensão em relação à Saúde Coletiva).
É superordenada à (Relação Hierárquica)	Saúde Pública (maior intensão em relação à Saúde Coletiva). Lida com questões relativas à Saúde Coletiva, englobando as características dela. Não obstante, especifica-se pela ligação com o Estado para a concepção de políticas, ações e serviços de subsídio ao alcance de condições sanitárias adequadas à população (Gomes 2018; Jorge e Albagli 2018; Lage e Lunardelli 2020).
Concatena-se via características comuns (Relação de Coordenação – Intensão «equivalente»)	Informação em Saúde. Pode ser representada por dados de pesquisa, que se materializam em uma pluralidade de fontes de informação (livros, artigos de periódicos, relatórios, patentes, ensaios clínicos, dissertações e teses, etc.).
Concatena-se via característica comum com Relação de Coordenação (intensão «equivalente»)	Áreas afins: Ciências Sociais (por exemplo: Políticas Públicas; CI; e Direito) e Ciências Humanas em Saúde (por exemplo: Odontologia; Enfermagem; Fisioterapia; Medicina; Farmácia; Nutrição; e Educação Física); e Ciências Humanas (por exemplo: Psicologia) (Gomes 2018; Lage e Lunardelli 2020; Osmo e Schraiber 2015; Universidade Federal Fluminense 2019).
	Relação especificamente com a CI: aportes para o desenvolvimento e análise de pesquisas científicas; subsídio na mediação da Informação em Saúde entre pesquisadores e sociedade; desenvolvimento de ações de ColInfo em Saúde (Gomes 2018).
É essencialmente atrelada a (Características essenciais)	Fases constituintes: 1) Fase Pré-Saúde Coletiva (1955-1970) , com a estruturação do Projeto Preventivista que criticava a Medicina praticada à época, se opondo à biologização do ensino e agregando estudos centrados em temas como Epidemiologia, Ciências da Conduta, Administração e Serviços de Saúde e Bioestatística; 2) Fase da Medicina Social (1970-1979) , assentada em manifestações sociais intelectuais e em prol da população, reivindicando a melhoria de condições de saúde de imigrantes e indivíduos menos abastados; 3) Fase da Saúde Coletiva (1980-1994) , que ascende no âmbito do regime militar brasileiro e da RSB, possuindo cunho reformista, social e crítico contrário à privatização da Saúde e tendo como um de seus feitos a mobilização para criação do SUS (Paim e Almeida Filho 1998; Nunes 1994; Nunes 1998; Osmo e Schraiber 2015; Schraiber 2008; Silva, Paim e Schraiber 2014).
	Atributos: Campo transdisciplinar e científico (ou seja, é considerada uma Ciência); movimento social; reivindicação de direitos sociais; democratização da Medicina; estudo de condições sanitárias (analisar a gênese de doenças e formular estratégias de prevenção/mitigação); compreender como a coletividade percebe as questões ligadas à Saúde. (Gomes 2018; Osmo e Schraiber 2015).
	Áreas básicas: Epidemiologia; Política, Planejamento e Gestão em Saúde; e Ciências Sociais em Saúde (Universidade Federal Fluminense 2019).
Pode se associar (Característica acidental)	Avanço científico associado a Programas de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Lage e Lunardelli 2020).

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022

entre conceitos específicos subordinados a um conceito genérico. A noção de hierarquia também é válida para compreender a intensão e extensão dos conceitos. A intensão reúne todas as características genéricas e específicas de um conceito, enquanto a extensão é a soma total dos conceitos mais específicos que possui (Dahlberg 1978).

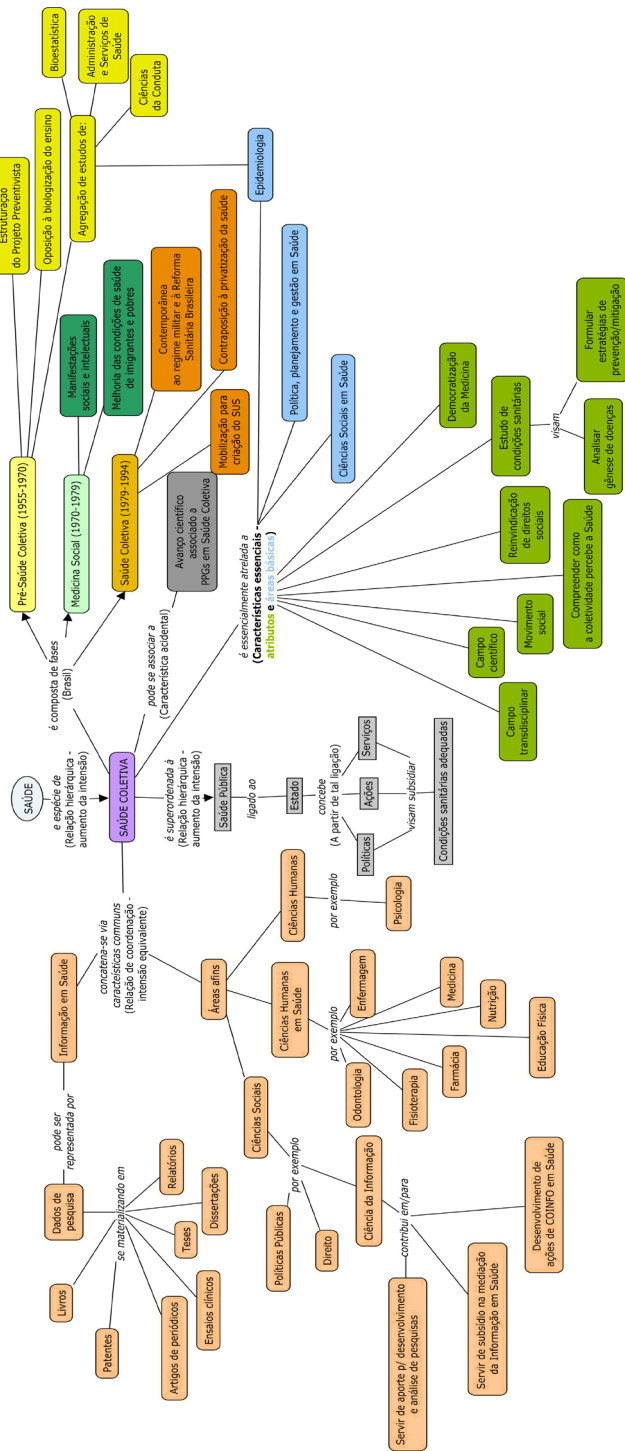


Fig. 2. Estrutura conceitual da Saúde Coletiva
Fonte: Elaborado pelos autores, 2023

Ao empregar o método analítico-sintético³, chega-se à formulação de definições que estabelecem limites aos conceitos ou ideias. Essas definições podem ser nominais, buscando fixar o sentido de uma palavra, ou reais, destinadas a delimitar a intensão de um conceito, distinguindo-o de outros com características semelhantes.

4. RESULTADOS

Diante do empreendimento de realizar um levantamento bibliográfico, foi possível identificar atributos que caracterizam a natureza do domínio estudado, bem como predicados que guardam relações hierárquicas e associativas (ou coordenadas) com o campo. A Tabela 1 sintetiza o *corpus* coletado, de acordo com os preceitos de Dahlberg.

O conjunto de características e relações (Tabela 1) possibilitou a construção de uma estrutura conceitual (preliminar) para o domínio da Saúde Coletiva. Assim, por meio da representação imagética via MC, e em linha aos preceitos da *Teoria do Conceito*, a Figura 2 ilustra as relações hierárquicas e coordenadas subjacentes à Saúde Coletiva, bem como as características que a compõem e as fases pelas quais passou no Brasil.

O MC evidencia que a Saúde Coletiva resulta da evolução de três fases entre os anos de 1955 e 1994, quando a área se consolida, essencialmente, como um campo científico, transdisciplinar e social. O aspecto social, especificamente, é marcante, ao passo que posiciona a Saúde Coletiva para além da comunidade científica, entendendo que o modo como a coletividade percebe a Saúde é imprescindível não só para o diagnóstico, estudo e tomadas de decisão em relação às condições sanitárias, mas também para a garantia dos direitos dos indivíduos e democratização da Medicina e acesso à Saúde. Além dos atributos essenciais que compõem o conceito, algumas áreas de estudo são basilares para a Saúde Coletiva, a saber: Epidemiologia; Política, Planejamento e Gestão em Saúde; e Ciências Sociais em Saúde.

A transdisciplinaridade da Saúde Coletiva não se finda nas áreas basilares citadas *a priori*, tendo em vista que também são feitas trocas com disciplinas das Ciências Sociais e Humanas. Esta teia de áreas afins a torna um campo fértil para a produção de Informação em Saúde nas mais variadas tipologias e formatos (dados, livros, trabalhos acadêmicos, ensaios clínicos, etc.). É, portanto, estabelecido um sistema intrincado de produção e disseminação de conhecimentos que visa ao bem-estar e envolvimento coletivo.

Em síntese, encontra-se na Teoria de Dahlberg um referencial capaz de dar uma noção simultaneamente pormenorizada e geral da Saúde Coletiva, por meio da identificação das características (essenciais e acidentais), bem como do mapeamento das relações de subordinação, equivalência e concatenação que podem ser feitos com uso do método analítico-sintético. O MC, por sua vez, fornece uma modalidade de RC

³ Método que envolve a investigação de um conceito específico por meio da identificação de seus atributos constituintes, resultando na formulação simultânea de enunciados fundamentados nessas características. Esse processo analítico é seguido por uma síntese dos predicados identificados, visando à consolidação do conceito (Dahlberg 1978).

imagética, possibilitando uma visão dinâmica, objetiva, didática e interligada de uma determinada temática.

CONCLUSÃO

À luz do preâmbulo que incitou a exploração da temática, propôs-se conceituar a Saúde Coletiva. Em particular, o objetivo foi identificar as características que delineiam o referido campo e ilustrar o conceito obtido por meio de um MC. Isso foi realizado com base em um modelo de RC, que permitisse atribuir significado ao objeto estudado.

O estudo empreendido destaca a complexidade e amplitude da Saúde Coletiva, evidenciada pelo MC, ao tempo que as abordagens transdisciplinar e social ressaltam sua natureza dinâmica. A ênfase no aspecto social vai além da academia, reconhecendo a importância da percepção e bem-estar coletiva. Para tais interpretações, o uso da Teoria de Dahllberg foi o norte adotado, fornecendo um referencial abrangente. Ainda, deve-se mencionar que o método analítico-sintético e a representação imagética do conhecimento, por meio do MC proposto, complementam-se, proporcionando uma visão integrada e didática.

Concluiu-se que a Saúde Coletiva, essencialmente, é compreendida como um campo científico transdisciplinar, orientado pelas Ciências Sociais, pela Epidemiologia, pela Política e pelo Planejamento e Gestão em Saúde, que se mostra preocupado com os direitos sociais, com a democratização do acesso à Medicina, com a otimização das condições sanitárias da coletividade e com a compreensão que a sociedade possui sobre o que concerne à Saúde.

REFERÊNCIAS

- BELLUZZO, Regina Celia Baptista, 2008. Como desenvolver a competência em Informação (CI): uma mediação integrada entre a biblioteca e a escola. *CRB-8 Digital*. 1(2), 11-14.
- CARABETTA JÚNIOR, Valter, 2013. A Utilização de mapas conceituais como recurso didático para a construção e inter-relação de conceitos. *Revista Brasileira de Educação Médica* [Em linha]. 37(3), 441-447 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n3/17.pdf>.
- DAHLBERG, Ingtraut, 1978. Teoria do Conceito. *Ciência da Informação* [Em linha]. 7(2), 101-107 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/115>.
- FAERSTEIN, Eduardo, 2023. *A Saúde Global na Agenda 2030: Objetivos do Desenvolvimento Sustentável: Museu do Amanhã, Rio de Janeiro* [Em linha] [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://museudoamanha.org.br/pt-br/a-saude-global-na-agenda-2030-objetivos-do-desenvolvimento-sustentavel>.
- FAGUNDES, Conceição Ferreira, et al., 1986. *8.ª Conferência Nacional de Saúde: relatório final* [Em linha]. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/relatorios-cns/1492-relatorio-final-da-8-conferencia-nacional-de-saude>.
- GOMES, Henriette Ferreira, 2018. Protagonismo sócio-informacional na Saúde Coletiva. *Informação em Pauta* [Em linha]. 3(n.º especial), 47-61 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/informacaoempauta/article/view/39713>.

- GONZÁLEZ DE GOMEZ, Maria Nélide, 1993. A Representação do conhecimento e o conhecimento da representação: algumas questões epistemológicas. *Ciência da Informação* [Em linha]. 22(3), 217-222 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/479>.
- HOCHMAN, Gilberto, 2020. História, Ciência e Saúde Coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva* [Em linha]. 25(12), 4715-4721 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020001204715&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
- JORGE, Vanessa de Arruda, e Sarita ALBAGLI, 2018. Compartilhamento de dados de pesquisa em saúde: iniciativas do National Institutes of Health (NIH). *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde* [Em linha]. 12(4), 415-428 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/30836>.
- LAGE, Sandra Regina Moutinho, e Rosane Sueli Alvares LUNARDELLI, 2020. A Representação da informação em Saúde Coletiva, na perspectiva da formação acadêmica e dos títulos dos trabalhos de pós-graduação. *Informação em Pauta* [Em linha]. 5(1), 196-218 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/52747>.
- MELO, Maria Antônia Fonseca, e Marisa BRÄSCHER, 2014. Termo, conceito e relações conceituais: um estudo das propostas de Dahlberg e Hjørland. *Ciência da Informação* [Em linha]. 43(1), 67-80 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/53071>.
- NOVO, Hildenise Ferreira, 2013. Representação do conhecimento ou representação conceitual?: Uma investigação epistemológica no âmbito da Ciência da Informação e da Filosofia nas considerações de Deleuze e Guatarri. *Ponto de Acesso* [Em linha]. 7(3), 114-129 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/9328>.
- NUNES, Everaldo Duarte, 1998. Saúde Coletiva: história e paradigmas. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação* [Em linha]. 2(3), 107-116 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/bLxskrzHKHVxDV6kwzTWrnN/?lang=pt#>.
- NUNES, Everaldo Duarte, 1994. Saúde Coletiva: história de uma idéia e de um conceito. *Saúde e Sociedade* [Em linha]. 3(2), 5-21 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/bTHWsnDCM3h9Fpj73YGSgln/?format=pdf&lang=pt>.
- OSMO, Alan, e Lília Blima SCHRAIBER, 2015. O Campo da Saúde Coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição. *Saúde e Sociedade* [Em linha]. 24, 205-218 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/QKtFb9PkdpcTnz7YNJyMzjN/?lang=pt>.
- PAIM, Jairnilson Silva, e Naomar de ALMEIDA FILHO, 1998. Saúde coletiva: uma «nova Saúde Pública» ou um campo aberto a novos paradigmas? *Revista de Saúde Pública* [Em linha]. 32(4), 299-316 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/PDRmKQr7vRTRqRjTsgSdw7y/?format=pdf&lang=pt>.
- SILVA, Lília Maria Vieira da, Jairnilson Silva PAIM, e Lília Blima SCHRAIBER, 2014. O Que é Saúde Coletiva? Em: Jairnilson Silva PAIM, e Naomar de ALMEIDA FILHO. *Saúde Coletiva: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Medbook, pp. 3-12.
- SCHRAIBER, Lília B., 2008. Saúde Coletiva: um campo vivo. Em: Jairnilson Silva PAIM. *Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica* [Em linha]. Salvador: Edufba; Rio de Janeiro: Fiocruz, pp. 9-19 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/4ndgv/pdf/paim-9788575413593-01.pdf>.
- TARGINO, Maria das Graças, 2009. Informação em saúde: potencialidades e limitações. *Informação & Informação* [Em linha]. 14(1), 52-81 [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/1845>.
- UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE, 2019. *Fundamentos de Saúde Coletiva: apostila de estudo* [Em linha]. Niterói: UFF, Departamento de Saúde e Sociedade [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <http://funsaco.uff.br/wp-content/uploads/sites/210/2020/05/APOSTILA-FUNSACO-2019.pdf>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1948. *Constitution of the World Health Organization* [Em linha]. Nova Iorque: World Health Organization [consult. 2024-04-20]. Disponível em: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>.

SISTEMAS INFORMATIZADOS DE COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÕES SOBRE SAÚDE NO BRASIL E EM PORTUGAL

NEIMA PRADO DOS SANTOS*

VANESSA PRADO DOS SANTOS**

Resumo: Portugal e Brasil possuem sistemas de saúde que têm como princípio a universalidade. Estima-se que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) português e o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro atendam cerca de 70% de toda a população desses países. A coleta, organização e divulgação dos dados desses atendimentos são importantes para garantir transparência e permitir sua utilização na tomada de decisões pelos gestores desses sistemas, bem como viabilizar a pesquisa na área de saúde e de informação. Neste trabalho, serão apresentadas duas ferramentas disponíveis na Internet para divulgação de informações de saúde — portal de Transparência do SNS e Datasus TabNet —, e tecidas considerações sobre as principais diferenças observadas entre elas.

Palavras-chave: Brasil; Gerenciamento de dados; Portugal; Sistema Único de Saúde; Sistemas de Informação em Saúde.

Abstract: Portugal and Brazil have health systems that are based on the principle of universality. It is estimated that the Portuguese National Health Service (SNS) and the Brazilian Unified Health System (SUS) serve approximately 70% of the entire population of these countries. The collection, organisation and dissemination of data from these services are important to ensure transparency and allow their use in decision-making by the managers of these systems, as well as to facilitate research in the area of health and information. This paper will present two tools available on the Internet for disseminating health information: the SNS Transparency Portal and Datasus TabNet, and will consider the main differences observed between them.

Keywords: Brazil; Data management; Portugal; Unified Health System; Health Information Systems.

INTRODUÇÃO

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) de Portugal e o Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil têm como princípio a universalidade. A população do Brasil, de acordo com os dados preliminares do censo de 2022 (Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2022), chegou a 203 062 512 habitantes, sendo que a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) (Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2019), divulgada pelo IBGE em 2019, apontou que 71,5% da população dependia exclusivamente do sistema público de saúde. Em Portugal, a população estimada pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) em 2022 é de 10 467 366 (Portugal. Instituto Nacional de Estatística 2022), sendo que, de acordo com perfil publicado em 2021 pela Organização para Cooperação e Desenvolvimento

* Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: santos.np@gmail.com.

** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: vsantosba@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2754-8618>.

Econômico (Organização... 2021), 75% da população não possui seguro de saúde. A partir desses números, é possível compreender os desafios enfrentados na gestão desses dois grandes e importantes sistemas.

Como nas demais áreas em que se necessita gerenciar e alocar recursos de forma eficiente, os sistemas de saúde se utilizam dos sistemas computacionais para coletar, processar e salvaguardar os dados gerados nos atendimentos realizados, de modo que a divulgação dos dados a eles relacionados possa contribuir na transparência da gestão, bem como permitir sua utilização na tomada de decisões pelos gestores desses sistemas, além de promover a pesquisa na área de saúde e de informação. Para viabilizar o compartilhamento desses dados, os serviços de saúde disponibilizam ferramentas que permitem à sociedade ter acesso às informações de interesse. Dentre tais ferramentas, estão o portal de Transparência do SNS de Portugal e a ferramenta Datasus TabNet do Brasil, ambas disponíveis na Internet.

1. OBJETIVO

O presente trabalho tem por objetivo apresentar um comparativo entre os sistemas oficiais de compartilhamento de informações de saúde do Brasil e de Portugal, com foco na disponibilização e apresentação dos dados, exemplificando como informações de mesma temática podem ser obtidas a partir de dois sistemas disponíveis nesses países. Na seção dois serão descritos os métodos utilizados no estudo. As funcionalidades e características dos sistemas serão apresentadas na seção três. A seção quatro conterá um estudo de caso com exemplos de como as duas ferramentas podem ser utilizadas para obtenção de informações de interesse em saúde. Finalmente, na seção cinco serão apresentados os resultados e tecidas considerações sobre os principais aspectos de similaridade e diferença entre tais sistemas.

2. MÉTODOS

No intuito de selecionar as ferramentas disponíveis na Internet para a apresentação e o fornecimento de dados sobre os atendimentos dos sistemas de saúde de Portugal e do Brasil, foi efetuada uma busca para identificar portais oficiais com abrangência nacional que permitissem visualizar e efetuar o *download* de tais dados. Seleccionadas as ferramentas, as respectivas páginas foram acessadas e pesquisadas quanto à interface de usuário e às funcionalidades e dados disponíveis *online* relativos à utilização dos serviços de saúde. A partir dessa pesquisa, foi definida uma temática para a obtenção de um conjunto de dados que permitisse ilustrar as similaridades e diferenças dos serviços de interesse, no tocante à forma de acesso, dados disponibilizados e visualizações disponíveis. Com base nos critérios e na abrangência das informações disponíveis, foram selecionados o portal de Transparência do SNS (Portugal) e a ferramenta Datasus TabNet do SUS (Brasil).

3. SISTEMAS INFORMATIZADOS DE COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÕES DE SAÚDE

3.1. Portal de Transparência do SNS

Por meio da pesquisa à página oficial do SNS de Portugal identificou-se que o serviço disponibiliza os dados sobre estrutura e atendimento em dois portais principais: Transparência SNS e Benchmark SNS. O portal de Benchmark é mais voltado à divulgação de indicadores de desempenho na gestão dos recursos pelas entidades que integram o serviço. O portal de Transparência fornece conjuntos de dados decorrentes das atividades do sistema para permitir a análise e reutilização pela comunidade, motivo pelo qual foi selecionado para o presente estudo.

O portal de Transparência do SNS pode ser acessado a partir da página do Serviço Nacional de Saúde ou diretamente no endereço <https://www.sns.gov.pt/transparencia>. Dele constam 157 conjuntos de dados, agrupados em 4 temas: Acesso, Eficiência, Qualidade e Saúde dos Portugueses (Fig. 1). São disponibilizadas algumas opções pelas quais os conjuntos de dados podem ser filtrados: tema, palavra-chave, entidade responsável pelo fornecimento do conjunto de dados, bem como formato de visualização disponível, que pode ser tabela, análise e mapa para alguns deles. Existe ainda a opção de filtrar pela data de alteração mais recente. Ao lado de cada opção de filtro está indicada a quantidade de conjuntos de dados associados a ele. Dentre os conjuntos de dados disponíveis para o tema Saúde dos Portugueses e palavra-chave Morbidade estão Morbidade e Mortalidade Hospitalar, Morbidade e Mortalidade Hospitalar para Asma, DPOC e Pneumonia, além de Morbidade e Mortalidade Hospitalar para Diabetes.

Cada conjunto de dados possui uma aba Informação com detalhamento sobre ele, tais como descrição dos campos apresentados e informações sobre a entidade fornecedora do conjunto de dados, bem como da atualização mais recente. Eventuais cálculos efetuados também podem ser convenientemente consultados nessa aba. A informação dos conjuntos de dados mais acessados pode ser observada na página inicial do SNS Transparência. Na Figura 2 é possível ver um exemplo de visualização por tabela do conjunto de dados de Morbidade e Mortalidade Hospitalar.

Além dos tipos de visualização em tabela, gráfico e mapa, o conjunto de dados pode ser exportado em vários formatos, de modo que possam ser utilizados em ferramentas de análise de dados. Os formatos disponíveis são CSV (*Comma Separated Values*), JSON (*JavaScript Object Notation*) e XLSX (*Microsoft Excel Spread Sheet*). Está disponível ainda uma API (*Application Programming Interface*) que permite que sistemas computacionais tenham acesso aos dados por meio de requisições ao endereço de cada conjunto de dados, permitindo assim a obtenção automatizada de informações para exibição e uso em outros sistemas. É possível exportar todo o conjunto de dados ou apenas a seleção correspondente a eventuais filtros utilizados.

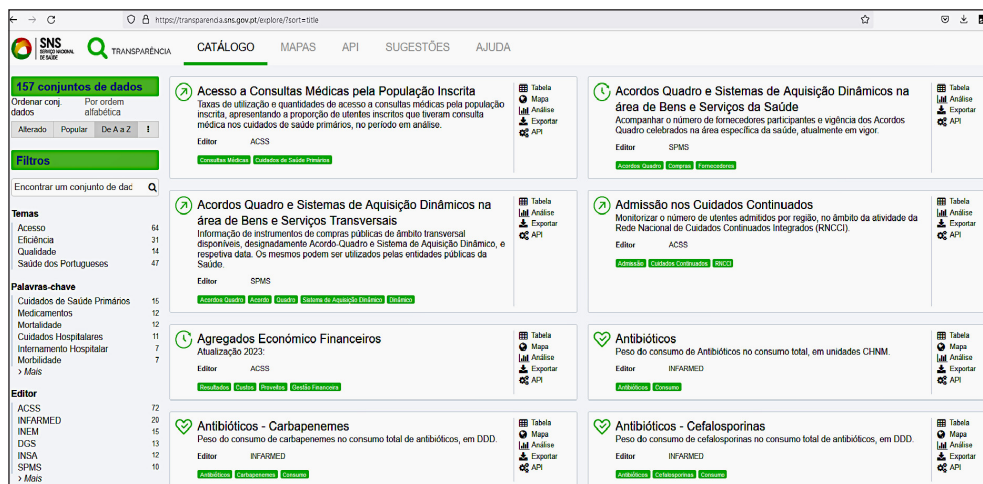


Fig. 1. Captura de tela do catálogo de dados do portal de Transparência do SNS

Fonte: <https://transparencia.sns.gov.pt/explore/?sort=title>

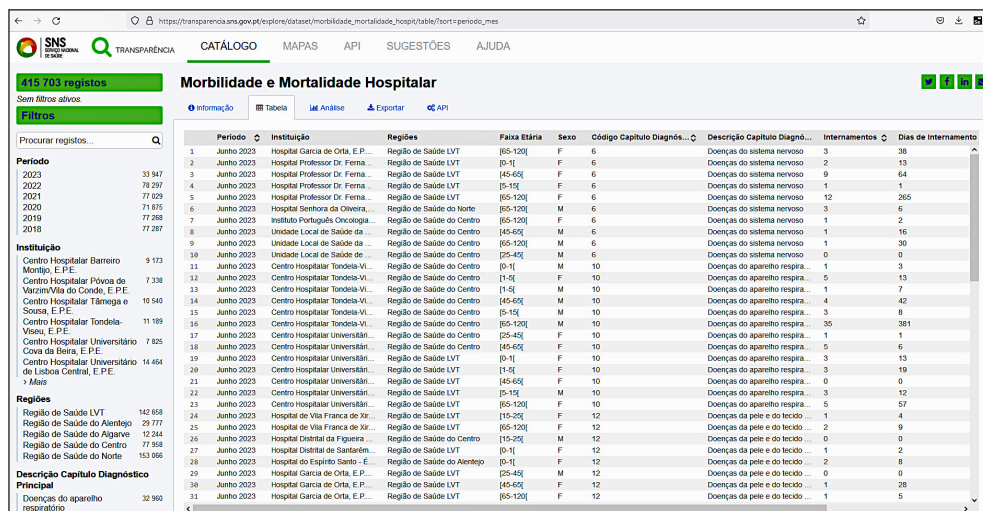


Fig. 2. Captura de tela da visualização em tabela do conjunto de dados de Morbilidade e Mortalidade Hospitalar do portal de Transparência do SNS

Fonte: https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/morbilidade_mortalidade_hospit/table/?sort=periodo_mes

3.2. Datasus TabNet

As informações dos procedimentos do SUS são disponibilizadas na página do Departamento de Informática do SUS (Datasus). Para a obtenção dos dados, são disponibilizados dois sistemas principais: o TabWin e o TabNet. O TabWin é um aplicativo que funciona para o sistema operacional Windows e que precisa ser instalado no computador, no qual os dados de interesse podem ser baixados e tabulados. O TabNet é uma ferramenta *online*

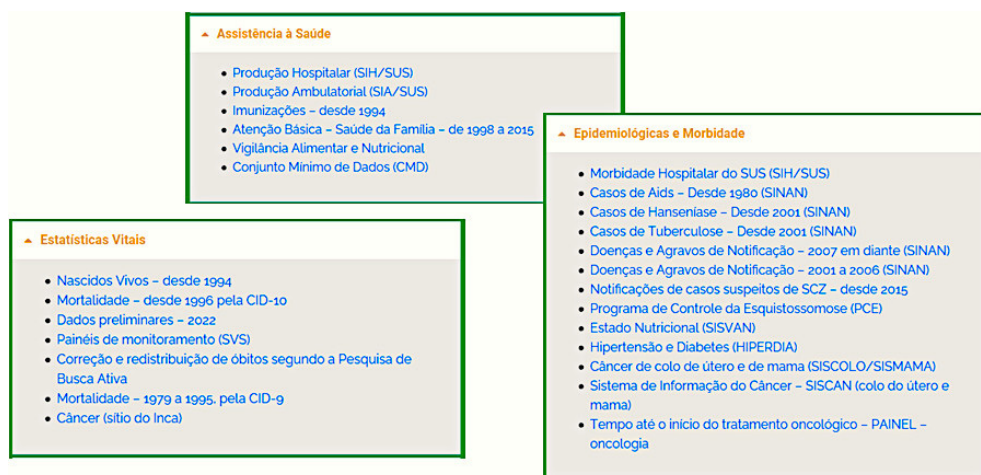


Fig. 3. Elaborada pelas autoras a partir da captura de tela da lista de tópicos e subtópicos existentes no Datasus TabNet

Fonte: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet>

utilizada no próprio navegador, desse modo, com forma de acesso similar à página de Transparência do SNS, razão pela qual foi selecionada para este comparativo.

A ferramenta TabNet é acessível a partir da página do Datasus e por meio do endereço direto <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet>. Na página inicial estão disponíveis 63 opções, agrupadas em 10 tópicos: Indicadores de Saúde e Pactuações, Assistência à Saúde, Epidemiológicas e Morbidade, Rede Assistencial, Estatísticas Vitais, Demográficas e Socioeconômicas, Inquéritos e Pesquisas, Saúde Suplementar (ANS), Informações Financeiras, Estatísticas de acesso ao TabNet. Cada um desses tópicos se subdivide por sua vez em subtópicos (Fig. 3). Como exemplo, para o tópico Epidemiológicas e Morbidade, existem os subtópicos Morbidade Hospitalar do SUS (SIH/SUS), Casos de Tuberculose – desde 2001 (SINAN), Doenças e Agravos de Notificação – 2007 em diante (SINAN).

De modo geral, uma vez escolhido um subtópico, é exibida uma tela para selecionar outras opções. Por exemplo, pode-se optar por visualizar os dados de Morbidade Hospitalar do SUS geral ou por causas externas, por local de internação ou de residência, e entre períodos predeterminados. Além das opções por subtópico, para ter acesso aos dados no TabNet pode ser necessário especificar a abrangência geográfica de interesse, que pode ser Brasil por Municípios, Brasil por Região e Unidade da Federação, ou uma Unidade Federativa específica.

Uma vez selecionados tópico, subtópico e demais opções disponíveis, o TabNet apresenta uma tela com uma configuração sugerida do conjunto de dados (tabulação), que pode ser modificada por meio da seleção de variáveis presentes nas listas Linha,

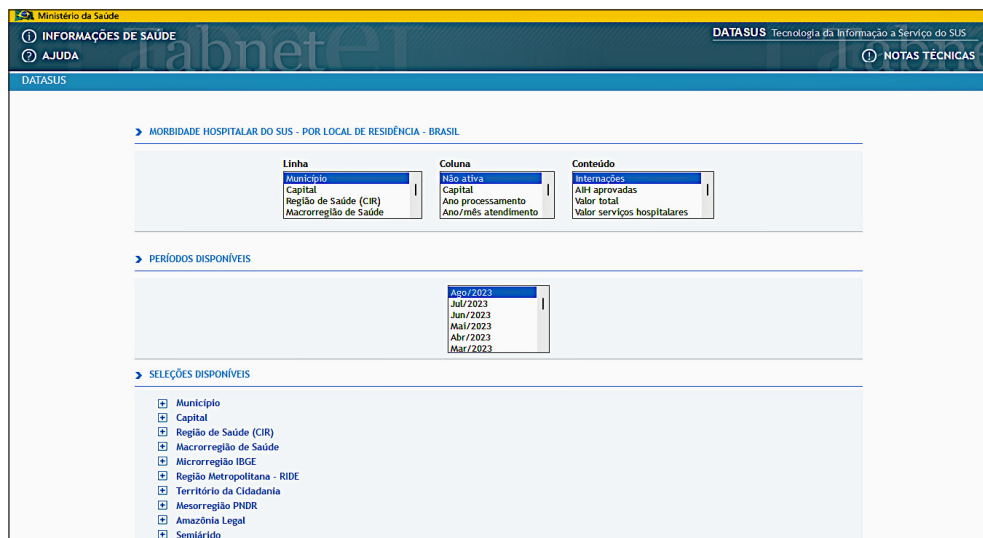


Fig. 4. Captura de tela da configuração do conjunto de dados no TabNet
 Fonte: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sih/cnv/nrbr.def>

Coluna e Conteúdo. Desse modo, o conteúdo do conjunto de dados obtido depende dessa configuração (Fig. 4).

Na lista Linha deve-se selecionar a informação que será exibida nas linhas do conjunto de dados gerado a partir da configuração. A informação que se deseja obter nas respectivas colunas deve ser então selecionada na lista Coluna. Por fim, as medidas de interesse devem ser selecionadas na lista Conteúdo, sendo que para obter mais de uma medida, somente a opção «Não Ativa» na lista Coluna deve ter sido selecionada. Além da configuração das Linhas, Colunas e Conteúdo, pode-se selecionar os períodos para os quais se deseja obter as informações.

A aplicação de filtros ao conjunto de dados pode ser feita com o recurso Seleções disponíveis. Podem ser utilizados vários filtros, como, por exemplo, Capítulo CID-10, Lista de Morbidades do Capítulo CID-10, Faixa Etária, Sexo e Cor/Raça.

Os detalhes sobre as variáveis existentes nas listas Linha, Coluna e Conteúdo são obtidos por meio do *link* Notas Técnicas disponível no canto superior direito das páginas de configuração e apresentação do conjunto de dados. No documento obtido, constam também informações sobre a origem dos dados disponíveis.

Estatísticas de utilização da ferramenta são obtidas acessando-se o tópico Estatísticas de Acesso ao TabNet, subtópico Frequência segundo Grupo Informações, e configurando a tabulação. As listas de Linha e Coluna permitem escolher entre Grupo de Informações, Mês e ano, Ano, Dia do mês, Hora, *Browser*, Sistema Operacional. No Conteúdo podem ser obtidos a quantidade de acessos, o tempo de processamento em milissegundos das tabulações realizadas e a quantidade de períodos consultados.

Período	Instituição	Região	Tabela Clínica	Sexo	Código Capitulo Diagnostico Pri...	Descrição Capitulo Diagnostico Pri...	Internamentos	Outs de Internamento
Setembro 2023	Centro Hospitalar de Lisboa Ocident...	Região de Saúde LVT	[23-45]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	0	0
Setembro 2023	Centro Hospitalar de Lisboa Ocident...	Região de Saúde LVT	[45-65]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	4	110
Setembro 2023	Centro Hospitalar de Lisboa Ocident...	Região de Saúde LVT	[45-65]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	2	75
Setembro 2023	Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E.	Região de Saúde LVT	[23-45]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	0	0
Setembro 2023	Centro Hospitalar do Oeste, E.P.E.	Região de Saúde LVT	[45-65]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	0	0
Setembro 2023	Centro Hospitalar do Oeste, E.P.E.	Região de Saúde LVT	[65-100]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	1	2
Setembro 2023	Centro Hospitalar e Universitário de ...	Região de Saúde do Centro	[45-65]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	4	23
Setembro 2023	Centro Hospitalar Póvoa de Varzim, ...	Região de Saúde do Norte	[45-65]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	2	13
Setembro 2023	Centro Hospitalar Universitário Cov...	Região de Saúde do Centro	[65-100]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	1	83
Setembro 2023	Centro Hospitalar Universitário de L...	Região de Saúde LVT	[45-65]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	0	0
Setembro 2023	Centro Hospitalar Universitário de L...	Região de Saúde LVT	[65-100]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	4	331
Setembro 2023	Centro Hospitalar Universitário de L...	Região de Saúde LVT	[23-45]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	0	0
Setembro 2023	Centro Hospitalar Universitário de L...	Região de Saúde LVT	[45-65]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	2	11
Setembro 2023	Centro Hospitalar Universitário de S...	Região de Saúde do Norte	[45-65]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	3	38
Setembro 2023	Centro Hospitalar Universitário de S...	Região de Saúde do Norte	[65-100]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	1	5
Setembro 2023	Hospital de Braga, E.P.E.	Região de Saúde do Norte	[45-65]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	22	99
Setembro 2023	Hospital de Braga, E.P.E.	Região de Saúde do Norte	[65-100]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	41	436
Setembro 2023	Hospital de Caxito, Dr. José de Albu...	Região de Saúde LVT	[45-65]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	2	80
Setembro 2023	Hospital Distrital da Figueira da Foz, ...	Região de Saúde do Centro	[15-25]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	2	13
Setembro 2023	Hospital Distrital da Figueira da Foz, ...	Região de Saúde do Centro	[25-45]	M	9	Doenças do aparelho circulatório	2	7
Setembro 2023	Hospital Garcia de Orla, E.P.E. - Alm...	Região de Saúde LVT	[45-65]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	4	12
Setembro 2023	Hospital Garcia de Orla, E.P.E. - Alm...	Região de Saúde LVT	[65-100]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	10	58
Setembro 2023	Hospital Professor Dr. Fernando Fom...	Região de Saúde LVT	[45-65]	F	9	Doenças do aparelho circulatório	1	1

Fig. 5. Captura de tela de detalhe do conjunto de dados de Morbilidade e Mortalidade Hospitalar do portal de Transparência do SNS

Fonte: https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/morbilidade_mortalidade_hospit/table/?sort=periodo_mes



Fig. 6. Captura de tela da visualização em gráfico do conjunto de dados de Morbilidade e Mortalidade Hospitalar do portal de Transparência do SNS

Fonte: https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/morbilidade_mortalidade_hospit/table/?sort=periodo_mes

Além da visualização do conjunto de dados em formato de tabela com bordas e sem bordas, o TabNet permite a exportação das informações em CSV e em um arquivo que pode ser importado no programa *desktop offline* TabWin.

Tabela 1. Variáveis disponíveis no TabNet para configuração do conjunto de dados de Morbidade Hospitalar do SUS (SIH/SUS)

Linha	Coluna	Conteúdo
Município	Não Ativa	Internações
Capital	Capital	AIH_ aprovadas
Região de Saúde (CIR)	Ano processamento	Valor total
Macrorregião de Saúde	Ano/mês atendimento	Valor serviços hospitalares
Microrregião IBGE	Ano atendimento	Val servhosp - compl federal
Região Metropolitana - RIDE	Caráter atendimento	Val servhosp - compl gestor
Território da Cidadania	Regime	Valor serviços profissionais
Mesoregião PNDR	Capítulo CID-10	Val servprof - compl federal
Ano/mês processamento	Faixa Etária 1	Val servprof - compl gestor
Ano processamento	Faixa Etária 2	Valor médio AIH
Ano/mês atendimento	Sexo	Valor médio intern
Ano atendimento	Cor/raça	Dias permanência
Caráter atendimento		Média permanência
Regime		Óbitos
Capítulo CID-10		Taxa mortalidade
Lista Morb CID-10		
Faixa Etária 1		
Faixa Etária 2		
Sexo		
Cor/raça		

Fonte: Elaborada pelas autoras

4. ESTUDO DE CASO: MORBIDADE POR DOENÇAS DO APARELHO CIRCULATÓRIO

Para ilustrar o comparativo entre os sistemas informatizados de compartilhamento de informações de saúde português e brasileiro enfocados neste trabalho, procurou-se identificar diferenças e similaridades na obtenção de conjuntos de dados relacionados ao tema Morbidade por doenças do aparelho circulatório.

A tabela apresentada na Figura 5 foi obtida por meio da seleção do conjunto de dados «Morbilidade e Mortalidade Hospitalar» do Catálogo de Dados do Portal de Transparência do SNS. O filtro de «Descrição Capítulo Diagnóstico Principal» foi aplicado no conjunto de dados com o valor de «Doenças do Aparelho Circulatório», retornando 20 368 registros entre 2018 e 2023, com granularidade mensal. Nessa tabela são exibidas as colunas de Período, Instituição, Regiões, Faixa Etária, Sexo, Código Capítulo Diagnóstico, Descrição Capítulo Diagnóstico Principal, Internamentos, Dias de Internamento, Ambulatório e

MORBIDADE HOSPITALAR DO SUS - POR LOCAL DE INTERNAÇÃO - BRASIL

Internações por Sexo segundo Unidade da Federação
Capítulo CID-10: IX. Doenças do aparelho circulatório
Período: Jan/2008-Ago/2023

Unidade da Federação	Masc	Fem	Total
TOTAL	9.011.329	8.708.804	17.720.133
11 Rondônia	62.564	51.598	114.162
12 Acre	21.014	19.033	40.047
13 Amazonas	92.582	64.603	157.185
14 Roraima	12.307	9.317	21.624
15 Pará	207.203	204.523	411.726
16 Amapá	18.291	22.575	40.866
17 Tocantins	54.965	42.764	97.729
21 Maranhão	207.955	221.038	428.993
22 Piauí	138.261	139.908	278.169
23 Ceará	314.590	278.431	593.021
24 Rio Grande do Norte	98.535	95.360	193.895
25 Paraíba	125.647	127.702	253.349
26 Pernambuco	375.318	399.261	774.579
27 Alagoas	102.649	101.757	204.406
28 Sergipe	53.935	53.643	107.578
29 Bahia	542.774	568.260	1.110.984
31 Minas Gerais	1.146.903	1.146.508	2.293.411
32 Espírito Santo	194.665	196.845	391.510
33 Rio de Janeiro	595.881	527.840	1.123.721
35 São Paulo	2.092.817	1.986.347	4.079.164
41 Paraná	791.866	799.701	1.551.567
42 Santa Catarina	392.452	379.067	771.519
43 Rio Grande do Sul	718.899	710.876	1.429.775
50 Mato Grosso do Sul	116.873	99.171	216.044
51 Mato Grosso	124.630	104.789	229.419
52 Goiás	274.654	278.354	553.008
53 Distrito Federal	133.949	119.533	253.482

Fig. 7. Captura de tela do resultado com o conjunto de dados de Morbidade Hospitalar do SUS (SIH/SUS)
Fonte: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/nruf.def>

MORBIDADE HOSPITALAR DO SUS - POR LOCAL DE INTERNAÇÃO - BRASIL

Linha

Região

Região/Unidade da Federação

Unidade da Federação

Ano/mês processamento

Coluna

Faixa Etária 1

Faixa Etária 2

Sexo

Cor/raça

Conteúdo

Internações

AIH aprovadas

Valor total

Valor serviços hospitalares

PERÍODOS DISPONÍVEIS

Ago/2023

JuI/2023

Jun/2023

Mai/2023

Abr/2023

Mar/2023

SELEÇÕES DISPONÍVEIS

- Região
- Unidade da Federação
- Caráter atendimento
- Regime
- Capítulo CID-10

⊞ Digite o texto e ache fácil

V. Transtornos mentais e comportamentais

VI. Doenças do sistema nervoso

VII. Doenças do olho e anexos

VIII. Doenças do ouvido e da apófise mastóide

IX. Doenças do aparelho circulatório

X. Doenças do aparelho respiratório

XI. Doenças do aparelho digestivo

XII. Doenças da pele e do tecido subcutâneo

XIII. Doenças sist osteomuscular e tec conjuntivo

XIV. Doenças do aparelho geniturinário

Fig. 8. Captura de tela da configuração do conjunto de dados de Morbidade Hospitalar do SUS (SIH/SUS)
Fonte: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/nruf.def>

Óbitos, permitindo conhecer, por exemplo, a quantidade de internamentos e dias de internação no mês de setembro por instituição, faixa etária e sexo, sendo que na aba Análise pode-se visualizar o gráfico correspondente ao conjunto dados.

Para o estudo de caso foram selecionados no TabNet o tópico «Epidemiológicas e Morbidade», o subtópico «Morbidade Hospitalar do SUS (SIH/SUS), a opção «Geral, por local de Internação – a partir de 2008» e a abrangência geográfica «Brasil por Região e Unidade da Federação». Diferentemente do Portal de Transparência do SNS, para obter o conjunto de dados é necessário cumprir uma etapa adicional, a de configuração da tabulação. A Tabela 1 permite conhecer as variáveis disponíveis nas listas Linha, Coluna e Conteúdo para as opções configuradas. Os valores adotados para a geração da tabela presente na Figura 7 foram Unidade da Federação na lista Linha, Sexo na lista Coluna, Internações na Lista Conteúdo, Doenças do Aparelho Circulatorio como filtro na lista Seleções Disponíveis e todos os meses constantes da lista Períodos disponíveis na ocasião da geração do conjunto de dados, a saber, janeiro 2008 a agosto 2023 (Fig. 8). Para obter essas informações por Faixa Etária, seria necessário realizar uma nova tabulação, selecionando-se a variável Faixa Etária na lista Coluna.

5. RESULTADOS E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da utilização e análise das funcionalidades e características do portal de Transparência do SNS e do Datasus TabNet, foi realizado um comparativo com as principais diferenças e similaridades desses sistemas, sintetizadas na Tabela 2.

Tabela 2. Comparativo entre o portal de Transparência do SNS e o Datasus TabNet

	TRANSPARÊNCIA SNS	DATASUS TABNET
Descrição dos conjuntos de dados	Aba com informações sobre o conjunto de dados	Link para Nota Técnica
Conjuntos de dados	157 conjuntos de dados Colunas predefinidas Linhas predefinidas Possibilidade de filtrar por vários parâmetros	10 tópicos, 63 subtópicos e possibilidade de configuração dos conjuntos de dados de interesse Linhas, colunas e conteúdo configuráveis Sugestão de configuração inicial Possibilidade de filtrar por vários parâmetros
Abrangência	Nacional Dados disponíveis a partir de 2018	Nacional, Regional e Estadual Disponibilidade de períodos dependente do tópico selecionado
Exportação de dados	CSV, JSON, Excel, API	CSV, TabWin
Visualização	Tabela, Gráfico, Mapa	Tabela
Estatísticas de acesso	Quantidade de <i>downloads</i> e temas mais acessados	Quantidade de acessos, duração e períodos selecionados por dia, mês, ano, hora, navegador e sistema operacional
Interface de usuário	Interface rica com componentes de visual sofisticado Conjuntos de dados predefinidos prontos para utilização	Interface básica com componentes de visual simples Flexibilidade na definição do conjunto de dados de interesse

Fonte: Elaborada pelas autoras

O portal de Transparência do SNS apresenta uma interface rica e intuitiva, fácil de ser utilizada, com conjuntos de dados predefinidos e várias opções de visualização e exportação dos dados, além de uma API que permite acesso automatizado por outros sistemas computacionais.

O Datasus TabNet, por sua vez, apresenta uma interface visual simplificada, com alto grau de personalização e flexibilidade, permitindo a configuração de conjuntos de dados a partir de um grande número de opções, o que demanda, no entanto, planejamento e esforço adicionais para a localização e obtenção das informações de interesse.

Apesar de suas diferenças e características particulares, ambos os sistemas estudados permitem obter acesso a informações de grande interesse e relevância para a sociedade, comunidade científica e gestores dos serviços de saúde de ambos os países. Como trabalho futuro, pretende-se pesquisar outros sistemas de disponibilização de dados provenientes dos atendimentos dos serviços de saúde dos dois países, bem como analisar outros temas de interesse em saúde para obtenção dos conjuntos de dados nesses sistemas.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2022. *Panorama do censo 2022* [Em linha] [consult. 2023-10-12]. Disponível em: https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/?utm_source=ibge&utm_medium=home&utm_campaign=portal.
- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2019. *Pesquisa nacional de saúde: 2019; Informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação*. Rio de Janeiro: IBGE.
- ORGANIZAÇÃO PARA COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO. Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde, 2021. *Portugal: Perfil de Saúde do País 2021. Estado da Saúde na UE, OCDE*. Paris: Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde, Bruxelas.
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística, 2022. *População residente 2022* [Em linha] [consult. 2023-10-12]. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_tema&xpid=INE&tema_cod=1115.

ARQUIVO E SAÚDE: ORIENTAÇÕES DE PRÁTICAS ARQUIVÍSTICAS NO CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DE JOÃO PESSOA – PARAÍBA

JEFFERSON HIGINO DA SILVA*

ANA CLÁUDIA CRUZ CÓRDULA**

CARLA MARIA DE ALMEIDA***

RAYAN ARAMÍS DE BRITO FEITOZA****

Resumo: *Este relato descreve a experiência do projeto Orientações de Práticas Arquivísticas em Instituições de Saúde na cidade de João Pessoa e sua região metropolitana (OPAIS), desenvolvido pelo Departamento de Ciência da Informação da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). O objetivo do projeto é auxiliar unidades na gestão de documentos e na implementação de práticas arquivísticas. Nesta 3.^a edição, o foco foi na formação de funcionários da CAPS Gutemberg Botelho, localizado na cidade de João Pessoa, no Estado da Paraíba, visando contribuir para a eficiência administrativa. As capacitações abordaram conceitos gerais de Arquivologia e gestão de documentos, bem como temas sobre ética, responsabilidade social e legislações relevantes no contexto arquivístico. Espera-se que, por meio das capacitações, ocorra uma melhoria no controle da produção, tramitação, uso e acesso dos documentos produzidos pelas unidades de saúde. Paralelamente, almeja-se conscientizar este centro sobre a importância do arquivista como membro essencial da equipe de colaboradores.*

Palavras-chave: *Arquivologia; Capacitação profissional; Gestão documental; Práticas arquivísticas; Unidades de saúde.*

Abstract: *This report describes the experience of the project Guidelines for Archival Practices in Health Institutions in the city of João Pessoa and its metropolitan region (OPAIS), developed by the Department of Information Science at the Federal University of Paraíba (UFPB). The project's goal is to assist units in the management of documents and the implementation of archival practices. In this 3rd edition, the focus was on training employees of CAPS Gutemberg Botelho, located in the city of João Pessoa, in the State of Paraíba, aiming to contribute to administrative efficiency. The training sessions covered general concepts of Archival Science and document management, as well as themes on ethics, social responsibility, and relevant legislation in the archival context. It is expected that the training will lead to an improvement in the control of the production, circulation, use, and access to documents produced by health units. Concurrently, there is an aim to raise awareness within this centre about the importance of the archivist as an essential member of the team of collaborators.*

Keywords: *Archival Science; Professional training; Records management; Archival practices; Health units.*

* Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: jeffersonarquivista@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0406-280X>.

** Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: anaccordula@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6641-5557>.

*** Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: carlotamariadealmeida@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7663-3224>.

**** Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: rayanbritof@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1511-839X>.

INTRODUÇÃO

Este trabalho visa apresentar as atividades realizadas pelo projeto de extensão *Orientações de Práticas Arquivísticas em Instituições de Saúde na cidade de João Pessoa e sua região metropolitana (OPAIS)*, a partir de um relato de experiência do OPAIS das capacitações ocorridas no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Gutemberg Botelho, em João Pessoa, durante a vigência 2022-2023, correspondente à terceira edição do projeto.

Desenvolvido por docentes com formação em Arquivologia vinculados ao Departamento de Ciência da Informação (DCI), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), este projeto foi idealizado e criado no ano de 2020. O projeto conta, anualmente, com um número significativo de extensionistas, de arquivistas colaboradores e de profissionais da área da saúde. Eles atuam na execução do projeto, visando benefícios tanto para a sociedade quanto para a área da Arquivologia.

O OPAIS foi estabelecido com o intuito de auxiliar as unidades de saúde na gestão de documentos arquivísticos. Para alcançar esse objetivo, realizamos capacitações que orientam os funcionários das instituições de saúde a lidar melhor com a realidade documental dos arquivos. Nossos temas abrangem desde os aspectos legais e éticos até as práticas arquivísticas necessárias para a organização, acesso, uso e preservação dos documentos.

As unidades de saúde enfrentam desafios relacionados à produção e ao manuseio de documentos, exigindo assim uma estreita relação com especialistas em Arquivologia (Assis 2014). Essa necessidade surge particularmente devido aos aspectos éticos, legais e de confidencialidade que permeiam os documentos de saúde. Esses desafios são ainda mais acentuados especialmente ao abordar a gestão do prontuário do paciente (Bahia 2016). Com isso, a atuação do arquivista torna-se fundamental para a eficiente guarda, preservação e disponibilização desses documentos nessas instituições.

A maioria dos arquivos das unidades de saúde em João Pessoa e sua região metropolitana enfrenta um desafio: a falta de profissionais com formação arquivística entre os funcionários responsáveis pela gestão documental. Em resposta a essa lacuna, o projeto OPAIS foi desenvolvido com o objetivo de aprimorar a gestão documental nessas unidades de saúde, proporcionando aos profissionais conhecimentos arquivísticos.

No âmbito da execução, o projeto baseia-se em metodologias participativas. Essas metodologias (Brose, org., 2001) facilitam a análise das opções existentes e suas possíveis implicações, promovendo a participação ativa de todos os envolvidos no projeto. Adotamos a abordagem de pesquisa-ação como o alicerce da extensão universitária (Stringer 1996). Isso nos permite entender a realidade através de uma colaboração na formulação de estratégias com os atores e com os locais envolvidos, visando propor soluções e disseminar conhecimentos.

1. ARQUIVOLOGIA: ALÉM DOS MUROS DA UNIVERSIDADE

As universidades são espaços que contribuem para a formação de profissionais qualificados por meio do ensino teórico e prático. Elas estimulam e promovem o desenvolvimento da ciência, da tecnologia e da inovação através de pesquisas científicas e colaboram efetivamente com a sociedade por meio de ações emergenciais e necessárias, oriundas das mais diversas áreas do conhecimento, estendendo-se de forma direta e indireta às diferentes classes sociais.

A universidade como uma instituição e organização operacional voltada para o desenvolvimento de pesquisas científicas visa o progresso da sociedade e a ampla divulgação de suas descobertas para aplicação em diversos segmentos sociais (Chauí 2016). Seguindo essa perspectiva, as instituições acadêmico-científicas se fundamentam em três pilares: ensino, pesquisa e extensão. «Esses pilares se fortalecem entre seus muros, mas se estendem para além deles, quando a universidade corresponde às expectativas sociais dos sujeitos que estão em seu entorno» (Jesus e Gomes 2021, p. 13).

No âmbito deste relato, passamos a refletir sobre a extensão universitária enquanto pilar norteador da responsabilidade social que as ações universitárias, a partir do ensino e da pesquisa executadas nas universidades, promovem para a construção e o bem de comunidades. Nesse sentido, a extensão adentra como «um processo educativo, cultural e científico que articula o ensino e a pesquisa de forma indissociável e viabiliza a relação transformadora entre universidade e sociedade» (Garrafa, org., 1988, p. 109).

Nas universidades, a extensão se realiza por meio de ações promovidas por projetos, atividades esporádicas, eventos, oficinas, cursos de curta duração, entre outros. Contudo, com a Resolução n.º 7 MEC/CNE/CES de 18 de dezembro de 2018, que estabelece as Diretrizes da Extensão para a Educação Superior e regulamenta o disposto na Meta 12.7 da Lei n.º 13.005/2014, surgiu o processo de inclusão de atividades extensionistas nos currículos dos cursos de graduação, conhecido como curricularização ou integralização da extensão, considerando a indissociabilidade entre ensino e pesquisa.

Assim, «mesmo que a extensão se situe inserida nos pilares das universidades públicas, é fundamental [...] que sejam fomentadas nos projetos pedagógicos dos seus respectivos cursos, tendo em vista os benefícios de visibilidade, integração e responsabilidade social» (Frutuoso e Silva 2021, p. 1). É nesse contexto que os programas de iniciativas e execução de atividades de extensão têm sido mobilizados no âmbito das universidades e, especificamente, nos cursos de Arquivologia.

Os cursos de graduação em Arquivologia têm, *grosso modo*, o objetivo de formar profissionais capacitados e qualificados para atuar na gestão e preservação de documentos arquivísticos, tanto não digitais quanto digitais. Eles promovem a eficiência e eficácia dos serviços institucionais por meio da tecnologia e inovação, assim como a organização e o gerenciamento de acervos de pessoas físicas. Nesse sentido, o papel do arquivista, abrangendo diversas especialidades, pode se estender a instituições e seus usuários, bem

como a diferentes pessoas, grupos e famílias que possuem vínculos arquivísticos decorrentes da produção, acumulação e acesso aos documentos e às respectivas informações.

Frente a esse contexto, a formação de arquivistas nos cursos de graduação das universidades deve incluir a curricularização da extensão, além de projetos que promovam ações além das atividades acadêmicas. Estas ações incluem conscientização, educação, consultorias, eventos, oficinas e prestação de serviços sobre gestão e preservação de documentos e seus impactos em diversas instituições, comunidades e indivíduos. É por meio dessas atividades que a Arquivologia e a Ciência da Informação podem alterar o cenário, no qual a extensão universitária, apesar do avanço de ferramentas tecnológicas e mídias, ainda apresenta uma presença tímida em comunidades empobrecidas e socialmente vulneráveis (Mendes, Minghelli e De Mari 2023).

Além disso, a formação de arquivistas em unidades curriculares, programas e projetos extensionistas pode «alterar a estrutura rígida dos cursos para uma flexibilidade curricular que possibilite a formação crítica» (Jezine 2004, p. 3). Com base nessa concepção, o curso de Arquivologia da UFPB, criado em 2008 pela Resolução n.º 48/2008 — CONSEPE/UFPB — e vinculado ao Centro de Ciências Sociais Aplicadas (CCSA) da instituição, tem oferecido projetos de extensão com diversos segmentos e possibilidades de realização de ações para as comunidades, especialmente as mais vulneráveis, em João Pessoa/Paraíba e sua região metropolitana.

Em 2023, foram aprovados oito projetos de extensão vinculados a este curso de Arquivologia, abrangendo ações extensionistas voltadas para a gestão e preservação de documentos em instituições públicas, como as de defesa do consumidor, arquivos escolares, o arquivo público do estado, acervos de cultura popular, arquivos de movimentos sociais, saúde mental e justiça social, além de práticas arquivísticas em instituições ou unidades de saúde.

Levando em consideração o objetivo deste trabalho, destaca-se o projeto de extensão que tem como foco orientar/educar os profissionais que atuam na gestão de documentos e em arquivos de instituições ou unidades de saúde da cidade de João Pessoa/Paraíba, o OPAIS, e que conta com a participação de discentes, docentes, profissionais e parceiros no âmbito do curso de Arquivologia da UFPB.

2. O PROJETO DE EXTENSÃO OPAIS

O projeto de extensão *Orientações de Práticas Arquivísticas em Instituições de Saúde na cidade de João Pessoa e sua região metropolitana (OPAIS)* tem o intuito de auxiliar as unidades de saúde no gerenciamento dos documentos arquivísticos. Para alcançar esse objetivo, realizamos orientações com o corpo de funcionários das instituições de saúde, abordando temas que vão desde os aspectos éticos e legais envolvendo a informação no campo da saúde até as práticas arquivísticas para a organização, acesso, uso e preservação dos documentos.

Com isso, as orientações arquivísticas tornam-se um caminho para viabilizar a organização da documentação das unidades de saúde. Em conjunto a isso, as instruções dos arquivistas auxiliam para entender o passado e em futuras decisões, especialmente em organizações onde o conhecimento e a história são importantes, contribuindo para a preservação da memória institucional e fornecendo uma base sólida para o planejamento estratégico e a tomada de decisão (Balbino e Chagas 2018).

Considerando tais movimentos, o projeto de extensão OPAIS, iniciado no período 2020-2021 e aprovado pelo Edital PROEX n.º 02/2020, adaptou-se às restrições da pandemia covid-19 ao migrar para o ambiente virtual. As oficinas foram conduzidas via Streamyard e disponibilizadas no YouTube (OPAIS UFPB), enquanto as capacitações com profissionais de saúde ocorreram no Google Meet. Embora o formato virtual tenha apresentado desafios, como a comunicação mais lenta com unidades de saúde e problemas tecnológicos, ele não impediu a continuidade das atividades, impulsionando a equipe a se readaptar.

Na primeira edição, desenvolvemos a identidade visual, criamos mídias sociais, produzimos conteúdo *online*, elaboramos cartilhas e *slides* didáticos, realizamos palestras para o público geral e capacitamos colaboradores de unidades de saúde. As capacitações, feitas pelos extensionistas e colaboradores, ocorreram no Hospital Metropolitano Dom José Maria Pires, em Santa Rita (PB), totalizando onze encontros. Estes incluíram a apresentação do projeto, o encerramento, e sessões sobre temas como teoria arquivística, legislação relevante (Lei n.º 6.546/1978, Lei n.º 8.159/1991, Lei de Acesso à Informação), ciclo de vida dos documentos, gestão documental, métodos de arquivamento, papel do arquivista no SAME, prontuários análogos e digitais, preservação em arquivos, importância dos EPIs e a Lei Geral de Proteção de Dados.

No biênio de 2021-2022, o projeto entrou em sua segunda edição. As publicações nas redes sociais continuaram, assim como as oficinas oferecidas aos extensionistas e ao amplo público. Nesta edição, as capacitações foram realizadas com os quadros de funcionários do Centro de Reabilitação e Tratamento da Dor (Cendor) do Complexo Hospitalar Governador Tarcísio Burity e do Hospital de Emergência e Trauma Senador Humberto Lucena. As capacitações realizadas foram: 1) Aspectos Teóricos da Arquivologia associado aos arquivos de saúde e Lei da profissão do arquivista; 2) Ciclo de Vida e Gestão Documental; 3) Tipos de Arquivamento; 4) Prontuário do Paciente, SAME, Fluxos dos Prontuários e Protocolos; 5) Preservação e Conservação de Documentos Hospitalares; 6) Lei de Acesso à Informação; 7) LGPD.

No final de 2022 e no primeiro semestre de 2023, durante a terceira edição, capacitamos o Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) Gutemberg Botelho. Com a pandemia da covid-19 controlada, retomamos as atividades presenciais, realizando as capacitações de 2023 nas dependências da UFPB.

Ainda em 2023, por meio da aprovação do Edital n.º 01/2023, o OPAIS iniciou sua quarta edição, que será concretizada até meados de 2024. Nesta edição, as capacitações serão realizadas com profissionais da Unidade de Saúde da Família Rosa de Fátima e das clínicas escolas da UFPB, a exemplo da Clínica Escola de Fonoaudiologia.

Assim, ao longo de quatro edições, o projeto de extensão OPAIS tem colaborado para melhorar a realidade documental de unidades de saúde em João Pessoa e região metropolitana. As ações incluem publicações em redes sociais, oficinas abertas, produção de materiais didáticos e capacitações com funcionários de saúde. O objetivo é fortalecer a gestão documental em arquivos de saúde, evidenciando benefícios como economia de espaço, agilidade nos processos, fluxo informacional eficiente e apoio na tomada de decisões. A seguir, detalharemos as atividades desenvolvidas no CAPS Gutemberg Botelho, ilustrando as ações do projeto em sua terceira edição.

3. ORIENTAÇÕES ARQUIVÍSTICAS: CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL GUTEMBERG BOTELHO

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são unidades estratégicas da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) (Brasil. Ministério da Saúde 2015). Esses centros oferecem serviços de saúde de natureza aberta e comunitária, compostos por uma equipe multiprofissional que trabalha de forma interdisciplinar. Eles realizam atendimentos a pessoas com sofrimento ou transtornos mentais, incluindo aquelas com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas, na sua área territorial. Isso se dá tanto em situações de crise quanto nos processos de reabilitação psicossocial, visando tratar as crises para que essas pessoas possam recuperar sua autonomia e retomar suas atividades cotidianas.

Existem, segundo o Ministério da Saúde, vários tipos de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), incluindo CAPS I, II, i, *ad* Álcool e Drogas e CAPS III. O CAPS I serve a todos os grupos etários em municípios com mais de 15 mil habitantes, focando em transtornos mentais graves, incluindo dependência de substâncias, com impacto nos laços sociais e projetos de vida. O CAPS II, com critérios semelhantes, atende em localidades com mais de 70 mil habitantes. O CAPS i é destinado a crianças e adolescentes em municípios de população superior a 70 mil habitantes. O CAPS *ad* Álcool e Drogas aborda especificamente questões relacionadas ao abuso de *crack*, álcool e outras drogas em áreas com mais de 70 mil habitantes. O CAPS III oferece atendimento contínuo, incluindo acolhimento noturno e até cinco leitos, em regiões com mais de 150 mil habitantes. Finalmente, o CAPS III *ad* Álcool e Drogas atende todas as faixas etárias com até 12 leitos para cuidados contínuos, em municípios com população acima de 150 mil habitantes.

No CAPS Gutemberg Botelho, situado na Av. Minas Gerais, 409, Bairro dos Estados, em João Pessoa (PB), o acesso e o atendimento ocorrem da seguinte maneira: a família ou o próprio paciente podem buscar diretamente os serviços, ou o paciente pode ser

encaminhado por uma Unidade de Saúde da Família (USF). Neste CAPS, os pacientes recebem acompanhamento médico e psicológico, além de participarem de oficinas, grupos terapêuticos e atividades esportivas e culturais, fomentando a integração em um ambiente social e cultural com suas famílias e a sociedade. Conforme o *site* da Prefeitura Municipal de João Pessoa (PB), o CAPS Gutemberg Botelho é um serviço referencial para o atendimento de adultos com transtornos mentais graves, severos e persistentes, abrangendo os distritos sanitários I, IV e V da cidade. Além da atenção diurna de segunda a sexta-feira, dispõe de leitos de acolhimento para usuários em crise, demandando atenção 24 horas.

A execução do projeto OPAIS baseia-se no envolvimento ativo de todos os participantes, desde orientadores e colaboradores até extensionistas e profissionais da instituição assistida. Para identificar a instituição assistida nesta versão do projeto, convidamos instituições de saúde interessadas por meio das mídias e, paralelamente, enviamos propostas por *e-mail*, avaliando o interesse delas em receber as orientações. Um funcionário administrativo do CAPS Gutemberg Botelho entrou em contato conosco, e marcamos uma visita ao referido Centro. Durante esta visita, estabelecemos uma parceria, conhecemos a realidade documental do CAPS e agendamos outras visitas técnicas. Em todas as visitas, recebemos total apoio da equipe do Centro, especialmente da diretoria. Tivemos a oportunidade de observar as atividades do serviço, suas rotinas, a documentação produzida, como ela estava armazenada e os problemas decorrentes da fragilidade na gestão documental. Após firmarmos a parceria, iniciamos a capacitação de nossos extensionistas.

Assim, os membros da equipe do projeto passaram por treinamentos internos sobre o uso da ferramenta de *design* CANVA e receberam formação em tópicos essenciais de Arquivologia e Saúde. Desenvolvemos cartilhas e apresentações em *slides* abordando temas centrais, que incluem: Projeto OPAIS; Arquivos e Documentos Arquivísticos; Gestão de Documentos; Arquivos e Documentos em Saúde; Responsabilidade Social.

As capacitações para a equipe do CAPS ocorreram entre abril e maio de 2023 na Universidade Federal da Paraíba, mais especificamente no Arquivo Escola do Curso de Graduação em Arquivologia, nas quintas-feiras pela manhã. Organizamos cinco equipes para as capacitações, cada uma composta por pelo menos dois colaboradores e, em média, três extensionistas.

A primeira capacitação, realizada em abril de 2023 no Arquivo Escola, teve como formadores os coordenadores do projeto, professor M.^o Jefferson Higino da Silva e a professora Ana Cláudia Cruz Córdula, além do aluno extensionista bolsista, Bruno Ferreira, da voluntária Tainá Lobo e da professora colaboradora do projeto, M.^o Gerlane Farias. Neste primeiro momento, apresentamos a divisão dos temas da capacitação e a carga horária; além disso, conversamos com os funcionários da unidade de saúde para compreender possíveis problemas.

A segunda capacitação teve como temática: Arquivos e documentos arquivísticos, realizada sob a coordenação do professor M.^º Jefferson Higino da Silva, tendo como colaboradores os arquivistas, Lucas Lima e Brenda Geovana Magalhães, e como extensionistas, Bruno Antonio Ferreira, Tainá Lobo e Gabriel Teodósio. O propósito central desta explanação foi ilustrar que os documentos arquivísticos são gerados concomitantemente às finalidades institucionais, emergindo de maneira sistemática e refletindo os propósitos inerentes à produção documental. Ao fazer isso, destacou-se que as estruturas organizacionais adotem procedimentos que estejam em consonância com a gênese e a evolução dos documentos. Objetivamos assim apresentar que para a Arquivologia é fundamental compreender um documento arquivístico pela evidência que este comprova, pois a essência de um documento arquivístico reside na sua capacidade de atestar e confirmar uma ação ou fato dentro do contexto de sua criação. Esta evidencialidade é o que lhe confere valor e significado (Negreiros e Dias 2008).

A terceira Capacitação teve como tema: Gestão de Documentos, sendo coordenada pelo professor e colaborador Dr. Rayan Aramis de Brito Feitoza, contando com o apoio das colaboradoras, professora M.^º Gerlane Farias e a arquivista Rebeca Patrício. Esse grupo teve a colaboração e participação ativa das discentes extensionistas voluntárias, Niwman Soares, Maíza Priscilla Félix e Wislayne de Cássia Lopes.

A adoção de práticas arquivísticas refinadas é importante para alcançar uma administração interna tanto eficiente quanto segura (Bandeira, Gonçalves e Azevedo 2018). Em consonância com essa perspectiva, a capacitação em questão abordou o gerenciamento de documentos, a classificação e a avaliação arquivística. Enfatizou-se a importância do controle rigoroso e sistemático dos documentos dentro da instituição, com o propósito de assegurar que cada elemento esteja adequadamente alocado, contribuindo assim para a otimização do fluxo e aprimoramento das rotinas administrativas.

Na quarta capacitação, nosso foco se voltou para os arquivos e documentos médicos, abrangendo a parte dos documentos administrativos até os prontuários dos pacientes, provenientes das atividades fins junto a outros documentos. Apresentamos como a legislação arquivística se alinha às diretrizes emanadas pelo Ministério da Saúde, aplicando os conceitos teóricos discutidos anteriormente sobre o valor dos documentos e as estratégias de gestão documental.

A capacitação foi coordenada pelas professoras Dr.^ª Ana Cláudia Córdula e Dr.^ª Carla Maria de Almeida, contando com a dedicação de quatro extensionistas voluntários, sendo eles: Gabriela Borba, Amanda Jascellyne Dias, Gabriel Cavalcanti e Hosana Gomes. Temos a equipe do OPAIS no Arquivo Escola realizando a quarta capacitação ofertada para os colaboradores do CAPS Gutemberg Botelho.

O último encontro teve como tema: a ética e a responsabilidade social, incluindo também a discussão de legislações importantes, como a Lei de Acesso à Informação e a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. Dessa maneira, apresentamos as implicações

dos gestores frente aos documentos, para os quais, precisam ter uma visão prospectiva, planejando ações que assegurem que os registros atuais permaneçam acessíveis e íntegros para as gerações futuras.

Esse contexto também envolve a preservação da memória social, especialmente no que se refere à saúde, é vista como uma necessidade imperativa, pois os documentos hospitalares são entendidos como registros vitais que contribuem para a narrativa coletiva da comunidade (Ramos 2018). Logo, a atuação consciente e qualificada pode garantir que o legado e a história da saúde pública sejam mantidos de forma sustentável e responsável.

Nesta última capacitação, entregamos aos funcionários do CAPS um certificado com a carga horária das capacitações. Tivemos a participação de todos os técnicos administrativos do CAPS, bem como dos dois funcionários do arquivo.

Esta última capacitação foi ministrada pelos professores M.^o Jefferson Higino, Dr.^a Ana Córdula, Dr.^a Carla Almeida, Dr. Rayan Feitoza e pelo bolsista do projeto, Bruno Antônio Ferreira, aluno do curso de graduação em Arquivologia da UFPB. Neste dia encerramos o conteúdo programado para as capacitações, estando presentes todos os profissionais do CAPS, além dos alunos voluntários do projeto e os colaboradores, professores e arquivistas.

Durante as capacitações ocorreram envolvimento por parte dos colaboradores do Centro mencionado. Notavelmente, ao término do programa de capacitação, os colaboradores relataram prontamente a aplicação de procedimentos aprendidos ao longo do processo de treinamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As capacitações ministradas evidenciaram uma intersecção produtiva entre os conhecimentos teóricos fundamentais da Arquivologia e as práticas operacionais específicas do CAPS. Informações coletadas durante uma visita técnica ao CAPS foram essenciais para orientar as capacitações, possibilitando um direcionamento preciso que respondeu às necessidades do centro. Este processo foi enriquecido pelo diálogo interativo com a equipe do CAPS, permitindo que as sessões de capacitação fossem adequadamente adaptadas ao contexto institucional.

A relevância da capacitação esteve no aprimoramento da recuperação, acesso e utilização de informações presentes tanto nos documentos administrativos, quanto na manipulação dos documentos pertinentes à atividade-fim, como os prontuários. Tal observação atesta a eficácia da capacitação na melhoria dos processos de gestão documental e no suporte ao acesso eficaz às informações.

A expectativa é que as capacitações resultem em uma gestão documental mais eficaz, com melhor controle sobre a produção, tramitação, uso e acesso aos documentos gerados pelo CAPS Gutemberg Botelho. Paralelamente, busca-se fomentar a

conscientização sobre o valor do arquivista na equipe, enfatizando sua contribuição indispensável à eficiência administrativa e preservação da memória institucional.

REFERÊNCIAS

- ASSIS, M. M. A., 2014. Poliorquia ou hierarquia nas redes de atenção à saúde: inovação gerencial. Em: F. J. A. CUNHA, C. P. LÁZARO, e H. B. PEREIRA, org. *Conhecimento, inovação e comunicação: em serviços de saúde*. Salvador: EDUUFBA; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- BAHIA, E. M. S., 2016. Conhecimento, inovação e documentação em unidades de saúde. *Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação* [Em linha] **30**(1), 142-155 [consult. 2023-01-02]. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/biblos/article/view/6293>.
- BALBINO, G. M. S., e C. A. CHAGAS, 2018. Papel pedagógico do arquivista e sua inserção na difusão e mediação da informação. *Ágora: Arquivologia em Debate* [Em linha]. Jul./dez., **28**(57), 227-238 [consult. 2023-07-03]. Disponível em: <https://agora.emnuvens.com.br/ra/article/view/755>.
- BANDEIRA, R. D., E. S. GONÇALVES, e R. A. AZEVEDO, 2018. A Importância da gestão de documentos para o acesso à informação no arquivo da Pró-Reitoria de administração do Instituto Federal do Amazonas – IFAM. *Ágora: Arquivologia em Debate* [Em linha]. **28**(57), 293-313 [consult. 2023-01-02]. Disponível em: <https://agora.emnuvens.com.br/ra/article/view/753>.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 2018a. *Resolução n.º 7, de 18 de dezembro de 2018: Conselho Nacional de Educação* [Em linha] [consult. 2023-01-09]. Diretrizes para a Extensão na Educação Superior Brasileira. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/%20content/id/55877808.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 2018b. *Lei n.º 13.709, de 14 de agosto de 2018: Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)* [Em linha] [consult. 2023-05-03]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 2011. *Lei n.º 12.527, de 18 de novembro de 2011* [Em linha] [consult. 2023-05-19]. Regula o acesso à informação previsto no inciso XXXIII do art.º 5.º, no inciso II do § 3º do art.º 37 e no § 2.º do art.º 216 da Constituição Federal; altera a Lei n.º 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei no 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei n.º 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 1991. *Lei n.º 8.159, de 08 de janeiro de 1991* [Em linha] [consult. 2023-05-23]. Dispõe sobre a política nacional de arquivos públicos e privados e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8159.htm.
- BRASIL. Ministério da Saúde, [20--]. *Centros de Atenção Psicossocial* [Em linha] [consult. 2024-01-12]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/desmad/raps/caps>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática, 2015. *Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como Lugares da Atenção Psicossocial nos Territórios: Orientações para Elaboração de Projetos de Construção, Reforma e Ampliação de CAPS e de UA*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- BROSE, M., org., 2001. *Metodologia Participativa: Uma Introdução a 29 Instrumentos*. Porto Alegre: Tomo Editorial.
- CHAUÍ, M., 2016. Contra a Universidade Operacional e a Servidão Voluntária. Em: *I Congresso UFBA – Congresso UFBA Pesquisa, Ensino e Extensão* [Em linha]. Salvador: [s.n.] [consult. 2024-01-11]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=KOl09aeIBtI>.

- FRUTUOSO, A. M. R., e J. L. C. SILVA, 2021. Extensão universitária como prática de mediação: o projeto nas entrelinhas da arte na interação entre a Universidade Federal do Cariri e a escola de ensino médio José Bezerra de Menezes em Juazeiro do Norte. *Revista ACB: Biblioteconomia em Santa Catarina* [Em linha]. **26**(1), 1-23 [consult. 2024-01-08]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/161951>.
- GARRAFA, V., org., 1988. *Extensão: a universidade construindo saber e cidadania: relatório de atividades*. Brasília: Ed. UNB.
- JESUS, I. P., e H. F. GOMES, 2021. A Mediação da leitura nas práticas extensionistas: o relato da experiência do projeto lapidar. *Revista ACB: Biblioteconomia em Santa Catarina* [Em linha]. **26**(1), 1-19 [consult. 2024-01-08]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/161971>.
- JEZINE, E., 2004. As Práticas Curriculares e a Extensão Universitária. Em: *2.º Congresso Brasileiro de Extensão Universitária, 2004, Belo Horizonte – Anais* [Em linha]. Belo Horizonte: UFMG [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <http://www.ufmg.br/congrent/Gestao/Gestao12.pdf>.
- JOÃO PESSOA. Prefeitura Municipal, [20--]. *Caps Gutemberg Botelho* [Em linha] [consult. 2024-01-12]. Disponível em: <https://www.joaopessoa.pb.gov.br/servico/caps-gutemberg-botelho>.
- MENDES, E. L., M. MINGHELLI, e C. L. DE MARI, 2023. A Extensão Universitária na Ciência da Informação: uma abordagem crítico participativa. *RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação* [Em linha]. **21** [consult. 2024-01-10]. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/8671645>.
- NEGREIROS, L. R., e E. J. W. DIAS, 2008. A Prática arquivística: os métodos da disciplina e os documentos tradicionais e contemporâneos. *Perspectivas em Ciência da Informação* [Em linha]. **13**(3), 2-19 [consult. 2024-01-08]. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/pci/article/view/23553>.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2016. *Transformando nosso mundo: a Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável* [Em linha]. Rio de Janeiro: UNICRio [consult. 2023-05-26]. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Brasil_Amigo_Pesso_Idosa/Agenda2030.pdf.
- RAMOS, R. O., 2018. A Preservação da memória da saúde na Gestão Documental dos arquivos hospitalares. *Revista Informação na Sociedade Contemporânea* [Em linha]. **2**, 1-13 [consult. 2023-05-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.21680/2447-0198.2018v2n0ID13671>.
- STRINGER, E. T., 1996. *Action Research: A Handbook for Practitioners*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA, 2008. *Resolução n.º 48/2008/CONSEPE/UFPB*. Cria o curso de graduação em Arquivologia da UFPB. João Pessoa: UFPB.

EDUCAÇÃO CONTINUADA À DISTÂNCIA SOBRE TERMINOLOGIAS, CLASSIFICAÇÕES, ONTOLOGIAS E VOCABULÁRIOS EM SAÚDE PARA PROFISSIONAIS QUE ATUAM NO SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO

MARIA CRISTIANE BARBOSA GALVÃO*
SILVANA DE LIMA VIEIRA DOS SANTOS**
RENATA DUTRA BRAGA***
IVAN LUIZ MARQUES RICARTE****
THAÍS LUCENA DE OLIVEIRA*****

Resumo: *Terminologias em saúde são empregadas por profissionais de saúde para múltiplos propósitos no sistema de saúde. Assim, tomou-se como objetivo desenvolver um curso sobre terminologias em saúde à distância, usando recursos pedagógicos e comunicacionais que pudessem ser compreendidos pelos diferentes profissionais que atuam no Sistema de Saúde Brasileiro. O curso foi desenvolvido seguindo uma abordagem pragmática e foi realizado por 280 profissionais de saúde, incluindo profissionais da Enfermagem, Medicina, Farmácia, Odontologia, Fisioterapia, Serviço Social, Psicologia, Sistemas de Informação e Computação, provenientes de diferentes regiões do Brasil. Imagina-se que profissionais que atuam no sistema de saúde possuem conhecimentos aprofundados sobre terminologias e classificações. No entanto, a prática clínica por si só não parece ser suficiente para que tais profissionais consigam compreender a complexidade do uso de terminologias e classificações em saúde. Motivo pelo qual o desenvolvimento de um curso sobre a temática tem o potencial de cobrir lacunas de conhecimento.*

Palavras-chave: *Brasil; Educação continuada; Profissionais de Saúde; Saúde; Terminologias.*

Abstract: *Health terminologies are used by health professionals for multiple purposes in the health system. Thus, the objective was to develop a course on health terminologies at a distance, using pedagogical and communicational resources that could be understood by the different professionals who work in the Brazilian Health System. The course was developed following a pragmatic approach and was carried out by 280 health professionals, including professionals from Nursing, Medicine, Pharmacy, Dentistry, Physiotherapy, Social Work, Psychology, Information Systems and Computing, from different regions of Brazil. It is imagined that professionals who work in the health system have in-depth knowledge of terminologies and classifications. However, clinical practice alone does not seem to be enough for these professionals to understand the complexity of using terminologies and classifications in health. This is why developing a course on the topic has the potential to cover knowledge gaps.*

Keywords: *Brazil; Continuing education; Health professionals; Health; Terminologies.*

* Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Email: mgalvao@usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3971-5743>.

** Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Email: silvanalvsantos@ufg.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7463-5733>.

*** Instituto de Informática da Universidade Federal de Goiás. Email: renatadbraga@ufg.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0736-8556>.

**** Faculdade de Tecnologia da Universidade de Campinas. Email: ricarte@unicamp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4832-9318>.

***** Ministério da Saúde do Brasil. Email: thais.lucena@saude.gov.br. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-1568-2569>.

INTRODUÇÃO

As terminologias no campo da saúde desempenham um papel fundamental, atuando como linguagem que tem por objetivo: viabilizar a comunicação especializada de forma rápida e precisa; economizar o tempo de atividades profissionais, científicas e técnicas; diminuir conflitos; e diminuir erros. Logo, é fundamental compreender que, no campo da Saúde, terminologias e classificações não são meras listas de termos ou códigos. São compostas por termos e conceitos que se referem a objetos (Galvão et al., org., 2023), formando um sistema de conceitos que permite a comunicação e a compreensão entre a equipe multiprofissional de saúde.

A título de exemplo, quando o médico registra no prontuário que um paciente tem a condição 6A02.0, tomando por base a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, em sua 11.^a edição, isto significa que o paciente tem «Transtorno do espectro do autismo sem distúrbio do desenvolvimento intelectual e com comprometimento leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional» (tradução nossa), significando que «Todos os requisitos de definição para transtorno do espectro do autismo são atendidos, o funcionamento intelectual e o comportamento adaptativo estão pelo menos dentro da faixa média (aproximadamente maior que o percentil 2,3) e há apenas comprometimento leve ou nenhum comprometimento na capacidade do indivíduo de usar recursos da linguagem (falada ou sinalizada) para fins instrumentais, como expressar necessidades e desejos pessoais» (World Health Organization 2023, tradução nossa).

A partir desse uso, quais são as consequências na vida do paciente? O paciente com autismo tem direito ao atendimento preferencial em todas as instituições públicas e privadas do Brasil, o paciente ou seus pais têm direito à redução da jornada de trabalho, possui isenção de vários impostos como aqueles relacionados à compra de casa e de automóvel, tem direito ao acompanhamento escolar diferenciado para atender suas necessidades, bem como possui todos os demais direitos das pessoas com deficiência (Botelho e Costa 2023). Assim, observa-se que o uso de terminologias e classificações no contexto clínico difere do uso de terminologias e classificações em contextos não clínicos, como as bases de dados bibliográficas e acadêmicas.

No contexto clínico, como bem detalhado na literatura, um simples termo errado ou um simples código errado empregado no processo comunicacional do campo da saúde pode induzir a equipe de saúde a erros, gerando danos irreversíveis ao paciente ou mesmo causando seu óbito, como discutido exaustivamente em textos anteriores (Galvão 2020). Portanto, entende-se que terminologias e classificações em saúde são linguagens de especialidade e não devem ser confundidas com o conceito de linguagem geral e natural empregado no cotidiano, nas quais existe maior flexibilidade de significados que podem ser atribuídas a uma palavra ou conjunto de palavras. As terminologias e classificações empregadas no contexto clínico também não devem ser confundidas com tesouros e

classificações empregados nos sistemas de informação bibliográficos, visto que estes não são tão precisos como aqueles instrumentos empregados no contexto clínico.

Na Tabela 1, são apresentados três exemplos reais de casos clínicos retirados de reportagens jornalísticas a fim de ilustrar como é fundamental a precisão informacional no contexto clínico. A partir destes casos fez-se uma análise comparativa entre a *Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms (SNOMED CT)* e os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Como pode ser observado nos três casos que compõem a Tabela 1, uma terminologia clínica tem maior especificidade e precisão, diferindo substancialmente de um tesouro empregado para buscas em bases de dados bibliográficas, como o DECS. Assim, é possível observar que o caso da paciente que está com um pedaço de pano esquecido no ânus, em decorrência de um erro cirúrgico (Crepaldi 2022), pode ser melhor representado via *SNOMED CT*, assim como o caso da paciente que caiu da maca durante exame de raio X e veio a óbito (Idosa... 2022) e o caso do paciente que teve sua perna esquerda retirada por engano (Erro... 2021).

Tabela 1. Exemplos comparativos entre a *SNOMED CT* e o DECS

Caso clínico	SNOMED CT	DECS
Mulher passa 6 meses com pedaço de pano dentro de ânus após cesárea, sentindo dor abdominal e febre (Crepaldi 2022)	<i>Month (qualifier value) 258706009</i> <i>Woman (person) SCTID: 224526002</i> <i>Cloth (physical object) 81293006</i> <i>Anal structure (body structure) 53505006</i> <i>Deliveries by cesarean (finding) 200144004</i> <i>Abdominal pain (finding) 21522001</i> <i>Fever (finding) 386661006</i>	<i>Mulheres</i> <i>Canal anal</i> <i>Cesárea</i> <i>Dor abdominal</i> <i>Febre</i>
Idosa morreu após cair de maca durante exame de raio X em pronto-atendimento (Idosa... 2022)	<i>Elderly woman (person) 105438007</i> <i>Radiographic stretcher (physical object) 463574005</i> <i>Fall from hospital gurney (event) 242415000</i> <i>Emergency treatment management (procedure) 385868005</i>	<i>Idoso</i> <i>Macas (leitos), Raio X</i> <i>Serviços Médicos de Emergência</i>
Amputação de perna esquerda de paciente idoso por erro médico (Erro... 2021)	<i>Elderly man (person) 105437002</i> <i>Amputation (procedure) 81723002</i> <i>Entire left lower leg (body structure) 213384005</i> <i>Wrong surgical procedure performed on a patient (event) 370898007</i>	<i>Idoso Amputação cirúrgica</i> <i>Erros médicos</i>

Fonte: Elaborada pelos autores

O campo da saúde, assim como aqueles que afetam diretamente a vida humana, é marcado pela necessidade de estabelecimento de padrões de comunicação e registro das informações por meio de classificações e terminologias, a fim de que estes conteúdos

informativos possam ser acessados e compreendidos com precisão no futuro próximo ou distante, seja na unidade de saúde local, seja em sistemas de informação conectados regionalmente, nacionalmente e internacionalmente.

Empregando-se terminologias e classificações padronizadas torna-se possível, por exemplo, gerar estatísticas confiáveis sobre a mortalidade, a morbidade e a comorbidade; aferir custos e benefícios de intervenções; e avaliar a assistência prestada.

No contexto da saúde digital, embora existam diversas ferramentas facilitadoras para a padronização das informações clínicas, como a existência de campos estruturados, ainda permanece a necessidade de os profissionais envolvidos na assistência em saúde saberem e decidirem quais termos ou códigos de classificação são mais adequados para descrever as condições e características de cada paciente, sendo esta atribuição uma atividade intelectual humana, com implicações jurídicas. Em outras palavras, associar incorretamente um código da Classificação Internacional de Doenças a um perfil de paciente pode resultar em erro, com desdobramentos variados a todos os envolvidos na assistência em saúde. E mesmo quando um profissional de saúde emprega um termo ou código de classificação de forma correta, este simples fato também traz consequências expressivas para a vida do paciente.

Pelo exposto, ressalta-se que este trabalho não versa sobre listas de termos ou códigos, mas sobre como melhorar a comunicação dos profissionais de saúde por meio do uso mais efetivo e profissional possível das terminologias e classificações em saúde.

1. OBJETIVOS E MOTIVAÇÃO

Compreendendo a importância do conhecimento em terminologias em saúde para embasar decisões adequadas e conscientes por parte dos profissionais de saúde, tanto no contexto digital como fora dele, tomou-se como objetivo desenvolver um curso sobre terminologias em saúde à distância, usando recursos pedagógicos e comunicacionais que pudessem ser compreendidos pelos diferentes profissionais que atuam no Sistema de Saúde Brasileiro. Teve-se por objetivo secundário avaliar o grau de satisfação dos profissionais ao concluírem o referido curso.

A motivação para a construção e implementação de um curso à distância considerou a dimensão do Brasil e de seu sistema de saúde. Este país conta com mais de 4 milhões de profissionais da saúde atuando ativamente no Sistema Único de Saúde, dos quais, aproximadamente, 307 mil estão na região norte, 971 mil atuam na região nordeste, 1 milhão e 800 mil atuam na região sudeste, 600 mil atuam na região sul e, 333 mil atuam na região centro oeste. Estes profissionais realizam 12 milhões e 400 mil interações e cerca de 19 milhões de consultas por ano (Brasil. Ministério da Saúde 2023). Desse modo, pode-se dizer que os profissionais de saúde brasileiros são bastante ocupados em seu cotidiano profissional, motivo pelo qual um curso à distância poderia facilitar a superação das barreiras geográficas, de limitada disponibilidade de tempo,

ao mesmo tempo viabilizando ao acesso ao conhecimento de forma mais equânime para os profissionais das diferentes regiões. Adicionalmente, é importante ressaltar que o projeto deste curso foi desenvolvido durante a pandemia de covid-19, momento de isolamento e distanciamento social por restrição sanitária.

2. METODOLOGIA

O presente texto se apoia na abordagem qualitativa de sistematização de experiências. Segundo Holliday (2006), a sistematização de experiências pressupõe a existência de práticas concretas que podem ser relacionadas, por exemplo, à educação popular, à organização popular e à promoção social e que, por sua dimensão e imersão no contexto histórico, podem trazer tanto objetividades quanto subjetividades, mas sempre sendo úteis para extrair ensinamentos sobre as práticas e formulações de teorias. Também pressupõe uma interpretação crítica, trazendo lógica ao processo vivido e aos fatores que intervieram nele.

Acrescentam Herout e Schmid (2015) que no processo de sistematização de experiências se analisa uma prática definível e delimitada, geralmente no contexto de um projeto. Nesta análise, não é o tamanho ou o sucesso da experiência que são fundamentais, mas sua importância, seu potencial para fornecer informações relevantes para que outras pessoas possam aprender com práticas já realizadas. Logo, uma condição prévia de todo processo de sistematização de experiências é que os protagonistas da sistematização tenham participado de alguma forma da experiência.

Luger e Massing (2015) esclarecem que muitas vezes as teorias estão distantes da realidade e acabam não sendo totalmente aplicadas por não apreenderem *nuances* importantes para um dado contexto. Nesse sentido, a sistematização de experiências permite descrever e entender conhecimentos, tornando-os visíveis, explícitos, comunicáveis e compartilháveis, colaborando ainda para o desenvolvimento de teorias mais ajustadas à realidade.

A partir desse referencial, esta sistematização de experiência considerou como mais relevante o relato de um percurso de caráter pragmático, composto por quatro etapas nas quais foi desenvolvido e avaliado o curso sobre terminologias em saúde à distância, que serão detalhadas a seguir.

Na etapa 1, uma equipe multiprofissional de saúde definiu a ementa, incluindo quais terminologias em saúde deveriam ser abordadas em um curso de educação continuada à distância, bem como definiu a carga horária, as competências e o perfil do egresso do curso. Esta equipe possuía experiência de mais de uma década na compreensão dos processos de informatização do sistema de saúde brasileiro e foi composta por enfermeiros, dentistas, profissionais de computação, educadores, *designers*, gestores, pesquisadores, professores universitários e pedagogos do campo da saúde.

Na etapa 2, um especialista da Ciência da Informação, com conhecimentos em terminologias em saúde e com experiência no ensino de terminologias, empregou a Teoria Comunicativa da Ciência da Terminologia para elaborar o curso, abordando as principais terminologias, classificações e vocabulários em saúde empregados no Sistema Único de Saúde, no Brasil. Na Teoria Comunicativa da Terminologia, a linguagem de especialidade se insere e deriva de variados processos comunicacionais, possuindo aspectos linguísticos, pragmáticos e discursivos. Logo, buscou-se fugir, na medida do possível, da Teoria Clássica da Terminologia, já que esta almeja prescrever formas idealizadas, por terminólogos, de termos e conceitos que muitas vezes estão distantes do mundo no qual o especialista está efetivamente mergulhado (Cabré Castellví 2003).

A partir dos princípios da Teoria Comunicativa, buscou-se enfatizar para cada instrumento terminológico: origem, contextos de uso e funcionalidade, exemplos de emprego no contexto clínico, exercícios para fixação dos conteúdos, disponibilização de *browsers* para consulta das terminologias e classificações, bem como indicação de leituras de fácil compreensão. Além disso, o curso focou as mudanças que ocorrem nas terminologias e classificações que derivam de cada momento histórico, científico e social. Desse modo, ao longo de todo o curso foi dada ênfase na importância de se usar as terminologias e classificações em suas versões mais atualizadas, pois refletem com maior precisão os avanços científicos do campo da Saúde.

Na etapa 3, o material didático produzido pelo especialista em terminologia na etapa 2 passou por um processo de revisão e editoração, resultando em um *e-book*, videoaulas e exercícios de fixação. Nesta etapa, também, a equipe multiprofissional da etapa 1 desenvolveu uma enquete com 6 questões para avaliação do curso que seria oferecido aos profissionais de saúde.

Na etapa 4, todo o conteúdo do curso foi disponibilizado na plataforma Moodle e, então, os profissionais de saúde brasileiros realizaram o curso proposto de forma gratuita e, ao seu final, o avaliaram de forma anônima, via enquete também disponibilizada na referida plataforma.

3. RESULTADOS

Como resultado criou-se o curso intitulado *Terminologias, classificações, ontologias e vocabulários em saúde: uma introdução* disponibilizado também em forma de *e-book* (Galvão et al., org., 2023), com 20 horas de duração, versando sobre: a função das terminologias e classificações no contexto clínico; diferenças entre linguagem geral e terminologias; e principais terminologias e classificações do campo da saúde, conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2. Terminologias e classificações abordadas no curso

Linguagem de especialidade abordada	Aplicação	Abrangência
Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde	Multidisciplinar, Clínica	Internacional
Classificação Internacional de Atenção Primária	Multidisciplinar, Clínica	Internacional
Classificação Brasileira Hierarquizada de Procedimentos Médicos	Medicina, Clínica	Nacional
Classificação Internacional da Prática de Enfermagem	Enfermagem, Clínica	Internacional
Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	Multidisciplinar, Clínica	Internacional
Tabela de Procedimentos do Sistema Único de Saúde	Multidisciplinar, Clínica	Nacional
Terminologia Unificada da Saúde Suplementar	Multidisciplinar, Clínica	Nacional
<i>Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms (SNOMED CT)</i>	Multidisciplinar, Clínica	Internacional
<i>Current Dental Terminology</i>	Odontologia, Clínica	Internacional
<i>Logical Observation Identifiers, Names, and Codes</i>	Multidisciplinar, Clínica	Internacional
<i>NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification</i>	Enfermagem, Clínica	Internacional
Descritores em Ciências da Saúde (DeCS)	Multidisciplinar, Acadêmica	Internacional

Fonte: Elaborada pelos autores

Embora os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) não sejam uma terminologia de caráter clínico e sim acadêmico, eles também foram abordados no curso a fim de que os profissionais ficassem cientes das diferenças entre uma terminologia clínica e um tesouro para recuperação de informação em bases de dados bibliográficas, conforme já foi detalhadamente explicado na introdução. Logo, o foco do curso foi o contexto clínico, ou seja, da assistência em saúde. E a abordagem do curso priorizou este foco nos exemplos e conteúdos abordados.

Este curso foi realizado até o momento por 280 profissionais de saúde, com destaque para os profissionais da Enfermagem, Medicina, Farmácia, Odontologia, Fisioterapia, Serviço Social, Psicologia, Sistemas de Informação e Computação, provenientes de diferentes regiões geográficas do Brasil. Na verdade, trata-se de um número bem reduzido de profissionais, frente aos 4 milhões de profissionais da saúde que atuam no SUS.

A enquête realizada com os profissionais que realizaram o curso objetivou coletar impressões sobre os aspectos positivos, aspectos negativos e pontos a serem aperfeiçoados de todos os participantes, de modo que o curso só foi concluído quando o aluno respondeu à enquête de avaliação.

Os aspectos positivos foram considerados pela maioria dos participantes e versaram sobre:

- Ampliação do conhecimento sobre terminologias em saúde, muitos dos quais não sabiam da existência ou se esqueceram ao longo dos anos na prática clínica;
- A didática empregada foi adequada pois usou videoaulas, linguagem e exemplos de fácil compreensão;
- Receber *feedbacks* automáticos enquanto estavam elaborando exercícios ou avaliações ajudou-os a rever e fixar o conteúdo;
- Fazer exercícios e avaliações considerando a prática clínica foi fator de satisfação e aprendizagem.

Foram relatados como aspectos negativos do curso:

- O curso ser muito teórico;
- O conteúdo escrito e o conteúdo das videoaulas serem redundantes entre si;
- Ausência de mais material em língua portuguesa.

Foram relatados como pontos a serem aperfeiçoados no curso:

- Criar uma tabela síntese com o nome das terminologias e classificações e seus respectivos usos;
- Ampliar o conteúdo como foco na implementação de cada terminologia ou classificação na prática.

CONCLUSÃO

Imagina-se que profissionais que atuam no sistema de saúde possuem conhecimentos aprofundados sobre terminologias e classificações, pois devem empregá-las no cotidiano clínico. No entanto, a prática clínica por si só não parece ser suficiente para que tais profissionais consigam compreender a complexidade do uso de terminologias e classificações em saúde. Mesmo quando o profissional conhece esse conteúdo, existe ainda uma necessidade de constante atualização, uma vez que as terminologias e classificações passam por revisões periódicas envolvendo seus conteúdos, estruturas e suportes de disponibilização. Logo, o acesso ao conhecimento sistematizado, em forma de curso de educação continuada à distância, pode suprir lacunas de conhecimento existentes, como evidenciado pelas respostas dos alunos na avaliação do curso.

Cabe ressaltar que esta sistematização reflete a visão de pesquisadores envolvidos no processo de criação do curso, motivo pelo qual vislumbra-se a realização de novas pesquisas que possam ser direcionadas aos participantes do curso, para que sejam analisados os impactos cognitivos do curso na prática profissional decorridos meses após sua conclusão.

REFERÊNCIAS

- BOTELHO, B. H. F., e M. M. M. COSTA, 2023. Autismo, relações familiares e a necessidade de políticas públicas efetivas de proteção aos direitos fundamentais deste grupo. *Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas*. **11**(2), 1-25.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2023. *Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde* [Em linha]. Brasília: Ministério da Saúde [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?cnes/cnv/prid02br.def>.
- CABRÉ CASTELLVÍ, M. T., 2003. Theories of terminology: their description, prescription and explanation. *Terminology: International Journal of Theoretical and Applied Issues in Specialized Communication* [Em linha]. **9**(2), 163-199 [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <https://doi.org/10.1075/term.9.2.03cab>.
- CREPALDI, R., 2022. Mulher passa 6 meses com pedaço de pano dentro de ânus após cesárea em Ribeirão Preto, SP. Em: *G1* [Em linha] [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/ribeirao-preto-franca/noticia/2022/03/18/mulher-passa-6-meses-com-pedaco-de-pano-dentro-de-anus-apos-cesarea-em-ribeirao-preto-sp.ghtml>.
- Erro médico: médico amputa perna errada de paciente e recebe multa de R\$ 17 mil. Em: *Estado de Minas* [Em linha] dezembro 2021 [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/2021/12/03>.
- GALVÃO, M. C. B., 2020. Uso de linguagens de especialidade na prática profissional. Em: Telma Ribeiro GARCIA, org. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE*: versão 2019/2020*. Porto Alegre: Artmed.
- GALVÃO, M. C. B., 2004. A Linguagem de especialidade e o texto técnico-científico: notas conceituais. *Transinformação*. **16**(3), 241-251.
- GALVÃO, M. C. B., et al., org., 2023. *Terminologias clínicas, classificações, ontologias e vocabulários: Introdução* [Em linha]. 2.ª ed. Goiânia: Cegraf UFG [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <https://repositorio.bc.ufg.br/bitstreams/eac8bae7-c96f-4ae6-bbb5-defb70f75418/download>.
- HEROUT, P., e E. SCHMID, 2015. Case study: Doing, knowing, learning: systematization of experiences based on the knowledge management of HORIZONT 3000. *Knowledge Management for Development Journal* [Em linha]. **11**(1), 64-76 [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <https://km4djournal.org/index.php/km4dj/article/view/253>.
- HOLLIDAY, O. J., 2006. *Para sistematizar experiências*. 2.ª ed. Brasília: MMA.
- Idosa que morreu após cair de maca durante exame de raio X em pronto-atendimento de Porto Alegre é sepultada. Em: *GZH* [Em linha] julho 2022 [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/geral/noticia/2022/07>.
- LUGER, A., e L. MASSING, 2015. *Learning from our experience: a guide to participative systematisation*. Viena: HORIZONT3000.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2023. *ICD-11 for mortality and morbidity statistics: version 01/2023* [Em linha] [consult. 2024-04-27]. Disponível em: <https://icd.who.int/browse/2023-01/mms/en>.

II

INTELIGÊNCIA
ARTIFICIAL
NA MEDICINA

PLATAFORMA INTELIGENTE, DE PREDIÇÃO DO RISCO DE DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS, DE APOIO À DECISÃO CLÍNICA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA DE SAÚDE, USANDO INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

OBERDAN COSTA*

LUÍS BORGES GOUVEIA**

Resumo: *A combinação de envelhecimento da população, escassez de profissionais da saúde, aumento da carga de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) e restrições de recursos são preocupações crescentes para a sociedade e governos em todo o mundo. Particularmente, quatro grupos de DCNT, incluindo doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias e diabetes, vêm afetando o ecossistema de saúde de várias maneiras, incluindo aumento da pressão no atendimento de urgência e emergência, custos com internações e maior exposição de pacientes a infecções hospitalares. Essas doenças colocam as pessoas em maior risco de complicações, invalidez e morte, afetando a produtividade do trabalho, os custos de saúde e causando desigualdade nas condições de saúde entre a população. Como solução propõe-se a plataforma inteligente de predição do risco de doenças crônicas não transmissíveis, fundamentada numa abordagem proativa multifatorial e inteligência artificial, para fornecer respostas específicas à probabilidade de um indivíduo desenvolver DCNT, antes que ocorram.*

Palavras-chave: *Atenção primária; Decisão clínica; Doenças crônicas; Inteligência artificial; Saúde.*

Abstract: *The combination of an aging population, shortage of health professionals, the increased burden of Chronic Non-Communicable Diseases (CNCDs) and resource constraints are growing concerns for society and governments around the world. Particularly, four groups of CNCDs, including cardiovascular diseases, cancer, respiratory diseases, and diabetes, have been affecting the healthcare ecosystem in several ways, including increased pressure on urgent and emergency care, hospitalisation costs and greater exposure of patients to hospital-acquired infections. These diseases put people at greater risk of complications, disability, and death, affecting work productivity, healthcare costs and causing inequality in health conditions among the population. As a solution to mitigate this problem, an intelligent platform for predicting the risk of chronic non-communicable diseases is proposed, based on a proactive multifactorial approach and artificial intelligence, which provides specific answers to the probability of an individual developing CNCDs, before they occur.*

Keywords: *Primary care; Clinical decision making; Chronical diseases; Artificial intelligence, Health.*

* Universidade Fernando Pessoa. Email: oberdan.costa@ufp.edu.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2448-5247>.

** Universidade Fernando Pessoa; CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: lmbg@ufp.edu.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2079-3234>.

INTRODUÇÃO

Dados da World Health Organization (2022) mostram que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) levam a óbito cerca de 41 milhões de indivíduos a cada ano, sendo responsáveis por 74% das mortes no mundo. No Brasil, segundo Bernal et al. (2019), elas correspondem a 75% das causas de mortes. Isso certamente deve ser decorrente da baixa taxa de detecção das predisposições de um indivíduo desenvolver determinada DCNT. Um estudo publicado no *Pan American Journal of Public Health* aponta que só o custo da hipertensão, diabetes e obesidade chegou a R\$ 3,45 bilhões em 2018 no sistema público de saúde brasileiro, elevando a carga financeira na economia. De acordo com Rahimloo e Jafarian (2016), predizer com mais precisão a condição dos pacientes é de extrema importância.

No Brasil, estado do Maranhão, em 2022, aproximadamente 500 mil internamentos foram realizados nos hospitais das 19 regiões de saúde com um custo total de R\$452 296 740,29 (Brasil. Ministério da Saúde 2022). Deste valor, quase 40% foram gastos com pacientes portadores de doenças evitáveis DCNT. Ainda em 2022, a cada 1 hora, 14 (quatorze) maranhenses foram internados com problemas de uma ou mais DCNT e 13 820 pessoas foram a óbito. Do total de óbitos, 52,78%, ou seja, 7294 foram ocasionadas por DCNT. Isso é uma dimensão clara de que as DCNT acarretam um custo económico elevado tanto para o sistema de saúde como para a sociedade, impactando negativamente sobre o desenvolvimento do Estado.

Em resposta a essas preocupações, especificamente as DCNT, desenvolvemos a Plataforma Inteligente de Predição do Risco de Doenças Crônicas (PIPRDC), cujo objetivo é apoiar à decisão clínica dos profissionais da saúde na atenção primária à saúde, usando Inteligência Artificial (mais concretamente, à Aprendizagem de Máquina). A predição, prevenção e o tratamento de doenças crônicas são prioridades de saúde pública e privada. Embora existam algumas aplicações de apoio a combate a DCNT, elas são limitadas em suas aplicações, pois não fornecem respostas específicas para detectar predisposições de uma pessoa para desenvolver múltiplas DCNT de forma integrada.

Dispor de uma ferramenta para auxiliar os médicos e gestores da saúde, no enfrentamento das DCNT, antes que elas ocorram é um grande passo para cuidar e salvar vidas da população.

A estrutura da plataforma é composta por quatro módulos, incluindo: predição do risco de DCNT, encaminhamento ao especialista, gestão inteligente e aprendizagem contínua, conforme Figura 1, diagrama modular da PIPRDC.

Embora os módulos da plataforma sejam integrados, cada módulo tem seu ponto alto no enfrentamento de DCNT:

- o Módulo M1, além de auxiliar os médicos no diagnóstico precoce de DCNT, contribui para políticas e estratégias de promoção da saúde, reduzindo complicações, invalidez e taxas de mortalidades;

- o Módulo M2, além de apoiar as equipes das UBS (Unidades Básicas de Saúde) com encaminhamento assertivos para outros pontos de atenção (ex.: especialista), melhora o ganho de eficiência no atendimento ao paciente;
- o Módulo M3 possibilita visualizar informações sobre encaminhamentos médicos, situação de saúde, doenças crônicas e fatores de risco prevalentes da população, auxiliando as tomadas de decisões dos gestores, coordenadores de saúde, etc.;
- o Módulo M4 aprimora abordagens terapêuticas promissoras no combate a DCNT, compartilhando conhecimento de resolutividades (decisões médicas e/ou clínicas) e fornecendo recomendações às equipes de saúde.

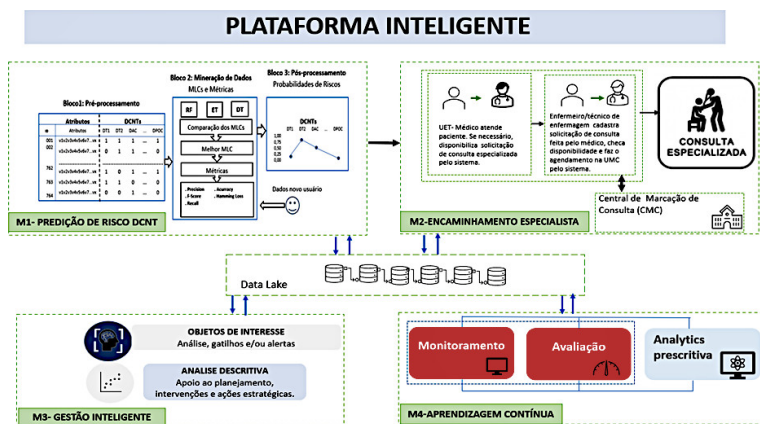


Fig. 1. Diagrama modular da PIPRDC
Fonte: Elaborado pelos autores

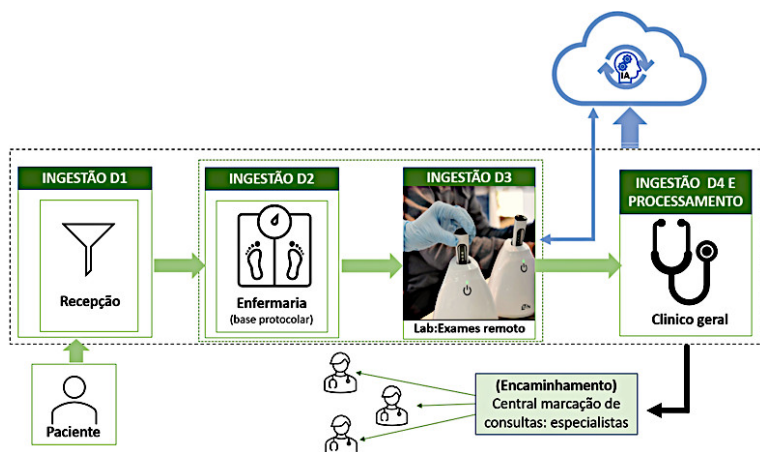


Fig. 2. Fluxo de atendimento ao paciente via plataforma: predição de risco DCNT
Fonte: Elaborado pelos autores

A plataforma ajuda a simplificar o atendimento do paciente, mudando o paradigma da abordagem reativa de prevenção e controle para uma abordagem proativa centrada no paciente, ou seja, de prever um evento, antes que ele ocorra. Do ponto de vista prático

da plataforma, o processo é iniciado quando o paciente se dirige ao atendimento ágil, proativo e personalizado da atenção primária à saúde, passa por uma triagem e depois de responder ao médico algumas perguntas (anamnese), conhece os seus riscos de desenvolver DCNT, é direcionado para um médico especialista, tem opções de tratamento mediante nível de urgência, se necessário, e começar a fazer escolhas de estilos de vida mais saudáveis.

Esse processo de fluxo do uso da plataforma envolvendo os atores recepção, enfermaria, laboratório remoto, clínico geral e especialista é mostrado na Figura 2.

Nesse contexto, o restante do texto está organizado da seguinte forma: a Seção 1 apresenta a metodologia; o *framework* é proposto na Seção 2; e, por fim, a Seção 3 apresenta a conclusão e trabalhos futuros.

1. METODOLOGIA

A metodologia aqui empregada tem como fundo uma abordagem proativa multifatorial e inteligência artificial com foco especificamente para o módulo predição de risco de DCNT. Os demais módulos são apresentados conceitualmente. Os recursos e bibliotecas da linguagem Python versão 3.9 foram essenciais para o desenvolvimento e apresentação de resultados do trabalho.

O módulo predição de risco de DCNT da plataforma foi estruturado com base em três esforços, incluindo análise dos principais modelos de prevenção e predição de doenças crônicas na literatura, consulta a médicos especialidades no Brasil e em Portugal, e construção do modelo preditivo do risco de DCNT.

1.1. Análise dos principais modelos de prevenção e predição de doenças crônicas na literatura

Uma revisão abrangente da literatura de artigos relacionados ao uso de modelos de aprendizado de máquina (ML) para predição de DNT. O resultado nos direcionou à obtenção de linhas de base para identificar as lacunas existentes e nos auxiliou na proposição da referida solução. A Tabela 1 apresenta um resumo dos trabalhos relevantes para o domínio em discussão em cada um dos quatro Grupos de Doenças Crônicas (GDC) com seus respectivos resultados, incluindo: 1 – Cardiovascular; 2 – Câncer; 3 – Respiratório e 4 – Diabetes.

1.2. Consulta a médicos especialidades no Brasil e em Portugal

Aproximadamente 2000 médicos especialistas de todo o Brasil e Portugal foram consultados sobre um tipo de DCNT dentro de sua especialidade por meio de uma pesquisa encaminhada via *email*, mas menos de 10% responderam à pesquisa. Os vários grupos de médicos especialidades consultados incluem cardiologistas, endocrinologistas, pneumologistas, oncologistas e mastologista. Os especialistas de suas respectivas áreas responderam à pesquisa. Juntos, eles somam 365 anos de experiência no campo da Medicina.

Tabela 1. Trabalhos relevantes por grupo de doenças crônicas

						Precisão %	
GDC	Autor	Ano	Dataset	Recursos	Classificadores	Homem	Mulher
1	Chun et al.	2021	<i>Interviewer-adm electronic</i>	10	<i>Gradient boosted trees (XGBoots)</i>	83,30	83,60
	Yang et al.	2020	<i>electronic health record – Zhejiang</i>	30	<i>Random Forest</i>	78,70	
	Singh et al.	2018	<i>California Irvine Repository (UCI)</i>	11	<i>Logistic regression</i>	87,10	
	Sharma et al.	2017	<i>Cleveland</i>	14	<i>Decision tree</i>	93,20	
2	Hussan et al.	2022	<i>electronic health record (EHR)</i>	25	<i>Gradient Boosting</i>	86,00	
	Naji et al.	2021	<i>Breast Cancer Wisconsin</i>	11	<i>SVM</i>	97,20	
	Oyewo et al.	2020	<i>Github</i>	9	<i>Ensemble</i>	99,06	
	Nasser	2019	<i>site data world</i>	15	<i>ANN</i>	96,67	
3	Spathis e Vlamos	2019	<i>Clinical patients Thes, Grécia</i>	20	<i>Random Forest (Asma-Copd)</i>	80,30	
				20		97,70	
4	Li et al.	2021	<i>EHR Optum</i>	10	<i>XGBoost</i>	80,00	
	Rani	2020	<i>Kaggle</i>	8	<i>Decision Tree</i>	99,00	

Fonte: Elaborado pelos autores

O foco da pesquisa junto aos especialistas foi identificar fatores e variáveis preditivas significativas de risco das dez principais DCNT (Diabetes tipo 1 e 2, Doenças cardiovasculares (DAC e AVC), Doenças respiratórias (Asma e DPOC) e Câncer de color-retal, mama, próstata e de pulmão) em adultos e idosos do sexo masculino e feminino. A estrutura da pesquisa é formada por fatores significativos de riscos modificáveis e não modificáveis.

1.3. Construção do modelo preditivo do risco de DCNT

O *framework* básico *Knowledge Discovery in Database (KDD)* adaptado de Fayyad, Piatetsky-Shapiro e Smyth (1996) foi tomado para convergir o esforço dessa construção. Ele consiste na combinação de ponta a ponta de métodos e ferramentas estatísticas, inteligência artificial, banco de dados e visualização para encontrar padrões válidos e úteis que gerem conhecimento. A sequência de três blocos alinha o processo KDD, que compreende: pré-processamento, mineração de dados (classificadores *multi-label* e métricas de avaliação) e pós-processamento, cada uma com suas respectivas tarefas e fases de operação, conforme Figura 3.

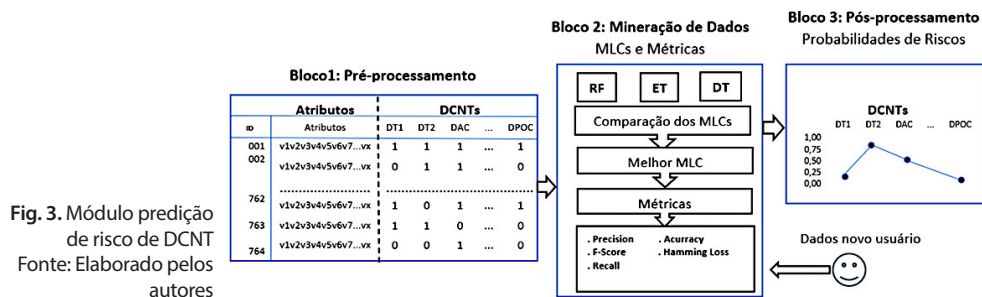


Fig. 3. Módulo predição de risco de DCNT
Fonte: Elaborado pelos autores

Bloco 1 – Pré-processamento: trata-se de cinco módulos e tarefas. A primeira, recuperação de dados, faz a importação de dados localmente, remotamente ou diretamente nos *sites*. A segunda, seleção de dados, define o tamanho da amostra, seleciona atributos relevantes e cria um banco de dados. A terceira, preparação de dados, limpa, integra e constrói dados. A quarta, exploração de dados, explora e verifica a qualidade dos dados brutos. A quinta, transformação de dados, normaliza os dados, seleciona subconjuntos de atributos, discretiza e generaliza.

Bloco 2 – *Data Mining* (DM) é o núcleo do modelo KDD e consiste em um processo contínuo no qual algoritmos inteligentes são aplicados de acordo com os requisitos e particularidades de cada técnica de aprendizagem de máquina (ML – *Machine Learning*) para identificar padrões e conhecimentos. Em geral, duas técnicas de ML são as mais utilizadas, a saber: Supervisionado e Não Supervisionado. Neste estudo adotaremos a técnica supervisionada com ênfase na Classificação Multirrótulos (MLC) e suas métricas de avaliação.

1.3.1. Classificação Multirrótulo (MLC)

Na técnica MLC, os dados podem pertencer a mais de um rótulo simultaneamente. Assim, ao fazer previsões, uma determinada entrada pode pertencer a mais de um rótulo. Os MLC têm se mostrado muito promissores para aprender uma função a partir de um conjunto de instâncias em diversas aplicações, incluindo categorização de texto, classificação de imagens, recuperação de informações e têm se expandido para outros campos, incluindo diagnósticos médicos, bioinformática, etc.

A classificação de rótulos estuda o problema de aprender um mapeamento de instâncias para classificações em um conjunto predefinido de rótulos (Fürnkranz et al. 2008). Segundo Sharma e Mehrotra (2018), nos últimos anos, a popularidade do MLC aumentou devido à sua capacidade de resolver problemas em tempo real. Em seu estudo, Kassim, Mohan e Muneer (2021) destacam três abordagens gerais que estão sendo usadas para lidar com problemas de MLC, incluindo Métodos de Transformação de Problemas (PTM), Métodos de Adaptação de Algoritmos (AAM) e Métodos de Conjunto (EM). Os PTM transformam um conjunto de dados multirrótulo em um conjunto de dados de

rótulo único usando diferentes métodos de transformação, como rótulo menos frequente (LFL), rótulo mais frequente (MFL) ou escolhendo qualquer rótulo aleatoriamente (Lee et al. 2016). Ao contrário dos PTM, os AAM lidam com o problema de aprendizagem multirrótulo adaptando alguns algoritmos de ML diretamente para o cenário de classificação multirrótulo. Os EM requerem um classificador-base do método de adaptação do algoritmo ou método de transformação do problema e parâmetros relevantes do método (Kassim, Mohan e Muneer 2021).

Neste trabalho são considerados Métodos *Ensemble*, tomando os classificadores-base dos métodos de adaptação de algoritmos, incluindo *Random Forest* (RF), *XGBoost* e *Support Vector Machine* (SVM). Esses quatro classificadores básicos são então combinados com várias técnicas de classificação multirrótulos de métodos de transformação de problemas, incluindo *Classifier Chains* (CC), *Ensemble Classifier Chains* (ECC), *Label Power Set* (LP) e *Calibrated Label Ranking* (CLR).

RF é um método conjunto baseado na construção de vários classificadores de árvore de decisão independentes em diferentes subconjuntos do conjunto de dados. Considera a combinação (geralmente a média) da saída de cada classificador independente para melhorar o desempenho na produção de previsões gerais (Kouchaki et al. 2020). XGBoost é um classificador multirrótulo. De acordo com Chen e Guestrin (2016), o XGBoost é um sistema escalável de aprendizado de máquina para cultivo de árvores, oferecendo cultivo paralelo de árvores. SVM é um tipo de classificador que calcula classificações construindo hiperplanos em um espaço multidimensional que separa amostras de diferentes classes. Sua extensão *Ranking-SVM* transforma o SVM, que é uma abordagem tradicional de rótulo único de alta eficiência, em um método usado diretamente para classificação multirrótulo (Gerevini et al. 2018). CC é o transformador de relevância binária aprimorado ao construir uma cadeia condicionada bayesiana. Semelhante à relevância binária, a cadeia classificadora trata cada rótulo como um classificador separado, mas não independente (Zhang et al. 2022). O ECC contém vários CC com ordens diferentes e pode ser aplicado para estudar dependências entre rótulos (Read et al. 2021). A abordagem LP transforma um problema multirrótulo em um problema multiclasse de rótulo único, que é treinado em todas as combinações únicas de rótulos encontradas nos dados de treinamento (Costa Júnior et al. 2017). O CLR explora as correlações entre pares de rótulos e transforma a tarefa MLC em um problema de classificação de rótulos, onde a pontuação de cada rótulo é determinada por meio de comparações entre esse rótulo e o rótulo restante (Moral-García e Abellán 2021).

1.3.2. Métricas de avaliação – Modelos MLC

As métricas de avaliação dos classificadores multirrótulos são uma derivação e adaptação do desempenho das diversas medidas de classificação multiclasse. Em classificadores multirrótulos, os dados podem pertencer a mais de um rótulo simultaneamente. Assim,

as previsões para cada instância são um conjunto de rótulos, e a avaliação de desempenho dos classificadores pode ser calculada com base na pontuação média de uma métrica de avaliação ou comparando diretamente as pontuações de cada classe. Este trabalho emprega diversas métricas para avaliar o desempenho de classificadores multirrótulos, incluindo precisão, acurácia, pontuação F, *recall*, perda de *Hamming*, perda 0/1 e similaridade de Jaccard.

Etapa 3 – Pós-processamento: Trata-se de dois módulos. O sétimo, interpretação e avaliação, consiste em verificar a qualidade dos padrões que representam o conhecimento com base em medidas interessantes. Os resultados da avaliação dão o direcionamento para alterar ou não as medidas em prol de melhores resultados. O oitavo módulo, conhecimento, diz respeito à utilização e *feedback* dos padrões e resultados de descoberta obtidos no processo de mineração de dados (*Data Mining*). Isto determina a eficácia da ferramenta preditiva em favor das DCNT.

2. RESULTADOS DA PIPRDC

Nosso ponto de partida para implementação da Plataforma Inteligente de Predição do Risco de Doenças Crônicas (PIPRDC) foi a aprovação do experimento pela comissão de ética para saúde do HE-UFP (Hospital Escola da Universidade Fernando Pessoa). Após aprovação, a direção do HE-UFP nos forneceu um conjunto de dados com 852 542 linhas de dados não estruturados. Esses dados foram objeto de um pré-processamento e enquadramento no Modelo Preditivo de Risco de DCNT composto por fatores preditivos não modificáveis e modificáveis, incluindo: sociodemográfico, histórico-familiar, bioquímico, comportamental, psicossocial, clínico e ambiental. Esse conjunto de dados nutriu 38 atributos que serviram de base de treino e teste para a PIPRDC. Considerando o foco da plataforma para DCNT, somente 892 pacientes foram elegíveis para os testes.

Para realizar o objetivo do estudo adotamos três classificadores *multi-label* e cinco métricas de desempenho de generalização dos classificadores. Usamos as classes 0 e 1 para representar duas categorias diferentes em cada um dos dez rótulos: (0) pacientes sem DCNT e (1) pacientes com DCNT. Todo o conjunto de dados foi dividido aleatoriamente em dois subconjuntos: conjunto de dados de treinamento (80%) e conjunto de dados teste (20%). Após comparação de MLC, adotaremos o modelo-base com melhor desempenho como modelo principal para conduzir a classificação de tarefa.

No primeiro passo, realizamos experimentos comparativos para avaliar a proporção de previsões corretas introduzida pelos modelos MLC. Os resultados das previsões corretas são mostrados na Figura 4. Esse resultado usa a métrica de avaliação de desempenho acurácia do modelo. Conforme mostrado na Figura 4, entre os três modelos MLC, os classificadores *Extra Trees* (ET) e *Random Forest* (RF) apresentaram desempenho de 82,68% e 79,33% respectivamente.

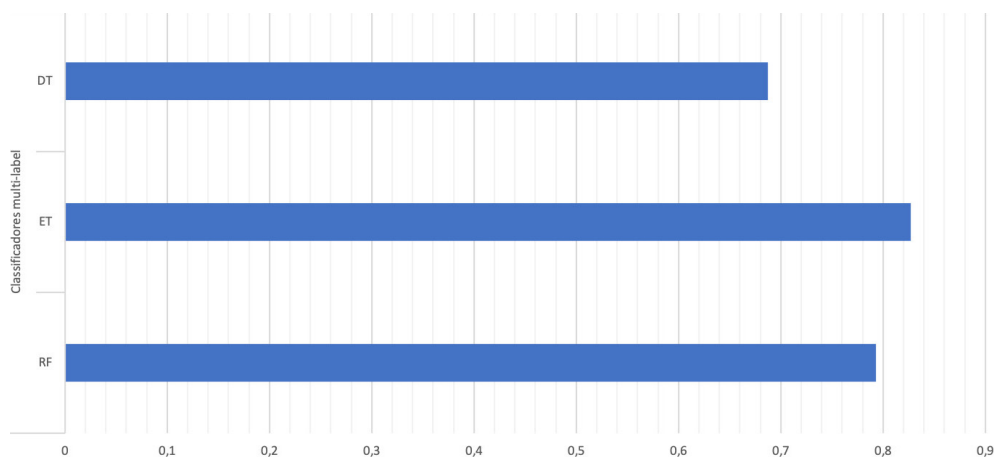


Fig. 4. Precisão de previsões corretas dos MLC

Fonte: Elaborado pelos autores

Diante do primeiro resultado dos MLC, a acurácia do modelo MLC ET foi de 82,68% com uma contagem de previsões corretas de 148, mostrando assim ser o melhor modelo para essa métrica. Esse é um classificador robusto, tem um tempo de execução mais rápido e divide o nó aleatoriamente escolhendo pontos de corte, o que diminuirá a variância melhor do que outras estratégias de randomização (Juan-Cruz, Fast e Sonke 2021). Destacamos ainda que os modelos MLC RF e DT apresentaram desempenho de avaliação de 79,33 e 68,71%, bem como contagem de previsões corretas de 142 e 123, respectivamente.

Buscando melhorar ainda mais o desempenho de generalização dos modelos, comparámos seus desempenhos usando além de acurácia, métricas perdas de *hamming*, precisão, *recall* e *F1-score*, conforme mostrado na Figura 5. Em seus resultados, a PIPRDC usa a métrica Precisão, na qual refere-se a quão bem o algoritmo foi treinado para prever as classes corretas de DCNT e o fez. A Figura 5 apresenta o desempenho do MLC ET, RF e DT com base nas cinco métricas. O MLC ET apresentou melhor desempenho para as métricas *Accuracy*, *Recall* e *F1-score* e menor perda de *hamming* para predição de DCNT. Porém, o MLC RF com pontuações próximas ao MLC ET, superou-o significativamente na métrica de precisão com resultado igual a 96,16% e obteve a segunda menor perda de *hamming*, que foi de 2,45%.

A Figura 6 apresenta a pontuação dos métodos de médias *sample avg*, *weighted avg*, *macro avg* e *micro avg*, e avaliação de desempenho do MLC ET utilizando as métricas Precisão, *Recall* e *F1-score* para cada uma das dez DCNT. A Figura 6 mostra que o conjunto de dados está desequilibrado. Assim, a proporção de correspondências corretas (conhecida como precisão) seria ineficaz na avaliação do desempenho dos modelos MLC ET, RF e DT. Diante desse cenário optámos por usar método de médias *macro avg*



Fig. 5. Desempenho dos MLC ET, RF e DT
 Fonte: Elaborado pelos autores

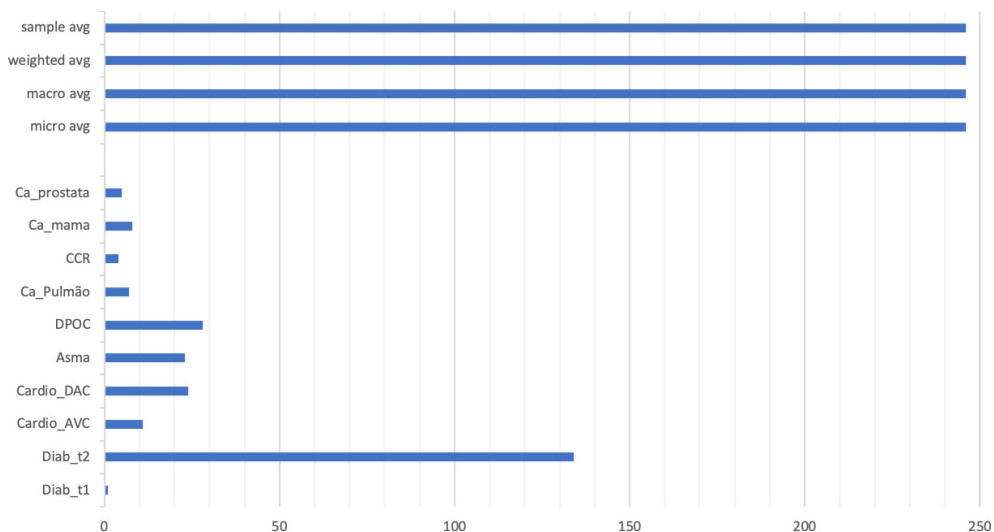


Fig. 6. Métodos de médias e contagem de amostra no MLC ET
 Fonte: Elaborado pelos autores

combinado com as métricas Precisão, *Recall* e *F1-score* para cada uma das dez DCNT. Entre os quatro métodos de médias a *macro avg* se destaca por tratar todas as classes igualmente importantes, independentemente de seus valores de amostra, ou seja, de suporte.

Conforme mostrado na Figura 7, a pontuação de avaliação apresentada no MLC ET para *macro avg* de precisão, *Recall* e *F1-score* foi de 0,85, 0,74 e 0,79, respectivamente. Em *macro avg* de precisão para previsão de DCNT o desempenho para diabetes tipo 1, diabetes tipo 2, *cardio_AVC*, *cardio_DAC*, *Asma*, *DPOC*, *Ca_pulmão*, *Câncer de colorretal* (CCR), *Ca_mama* e *Ca_prostata* foi de 0,00, 0,98, 0,90, 0,83, 0,92, 1,00, 1,00, 1,00, 0,86, 1,00, respectivamente. Na *macro avg* de *Recall* para previsão de DCNT o desempenho para diabetes tipo 1, diabetes tipo 2, *cardio_AVC*, *cardio_DAC*, *Asma*, *DPOC*, *Ca_pulmão*, *Câncer de colorretal* (CCR), *Ca_mama* e *Ca_prostata* foi de 0,00, 0,98, 0,82, 0,60, 0,96, 0,86, 0,71, 0,75, 0,75, 1,00, respectivamente. Para *macro avg* de *F1-score* para previsão de DCNT o desempenho para diabetes tipo 1, diabetes tipo 2, *cardio_AVC*, *cardio_DAC*, *Asma*, *DPOC*, *Ca_pulmão*, *Câncer de colorretal* (CCR), *Ca_mama* e *Ca_prostata* foi de 0,00, 0,98, 0,86, 0,70, 0,94, 0,92, 0,83, 0,86, 0,80, 1,00, respectivamente.

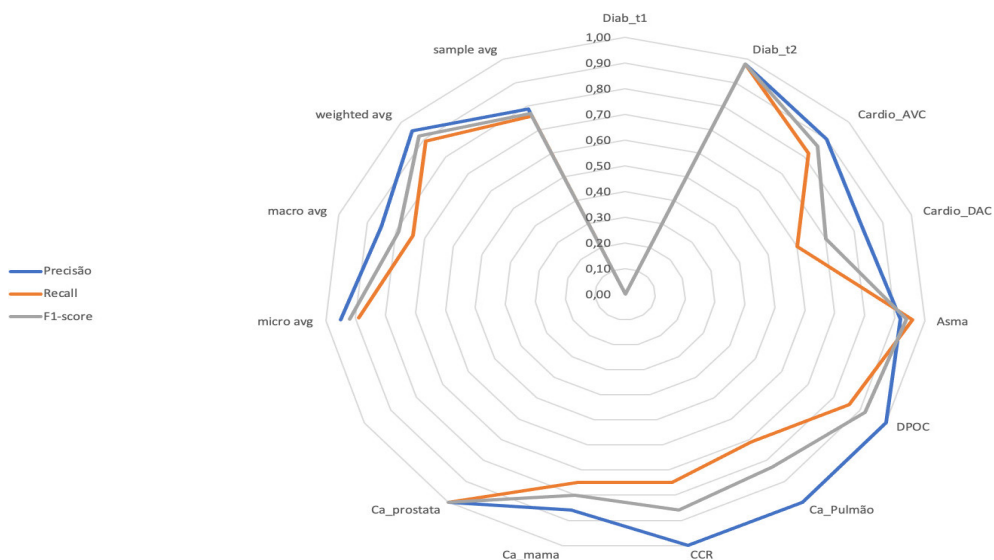


Fig. 7. Métodos de médias e desempenho do MLC ET por DCNT
Fonte: Elaborado pelos autores

CONCLUSÃO

Os algoritmos de aprendizado de máquina, especificamente os classificadores *multi-label*, têm tido uma ampla gama de aplicações. Na área da saúde, esses algoritmos têm tido eficácia comprovada na mineração de dados para fornecer ajuda aos médicos nos diagnósticos e nas suas tomadas de decisão. Nossa abordagem em resposta ao problema das

DCNT foi desenvolver uma plataforma inteligente para predição do risco de doenças crônicas, antes que elas se manifestem. Para tal, utilizamos modelos MLC ET, RF e DT para prever dez tipos de DCNT simultaneamente. Entre os modelos do experimento, o MLC RF alcançou o melhor desempenho de precisão e *F1-score* com 96,16% e 90,48%, respectivamente. Considerando o rápido crescimento de DCNT e seus impactos para a sociedade e governos de todo o mundo, esse estudo é um forte candidato a capacidade de resposta aos problemas de DCNT. Além de auxiliar os profissionais da saúde na detecção precoce de DCNT, reduzindo o risco de complicações, invalidez e morte e custo de saúde na atenção primária de saúde, ele pode contribuir fortemente para o 3.º item dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável-ODS e fornecer respostas específicas e precisas da predição de DCNT e que proporcionará benefícios de sobrevivência e apoio na redução da alta taxa de mortalidade por DCNT. Os trabalhos futuros compreendem hospedagem da plataforma na nuvem e disponibilizar para parceiros.

REFERÊNCIAS

- BERNAL, R. T. I., et al., 2019. Indicadores de doenças crônicas não transmissíveis em mulheres com idade reprodutiva, beneficiárias e não beneficiárias do Programa Bolsa Família. *Revista Brasileira de Epidemiologia* [Em linha]. **22**(Supl. 2) [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720190012.supl.2>.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2022. *DATASUS. Tabnet* [Em linha]. Brasília, DF: Ministério da Saúde [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet>.
- CHEN, T. Q., e C. GUESTRIN, 2016. Xgboost: A Scalable Tree Boosting System. Em: *Proceedings of the 22nd ACM SIGKDD International Conference on Knowledge, Discovery and Data Mining, 13-17 August 2016, San Francisco* [Em linha]. Nova Iorque: Association for Computing Machinery, pp. 785-794 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1145/2939672.2939785>.
- CHUN, M., et al., 2021. Utility of single versus sequential measurements of risk factors for prediction of stroke in Chinese adults. *Scientific Reports* [Em linha]. **11** [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-021-95244-8>.
- COSTA JÚNIOR, J. D., et al., 2017. Label Powerset for Multi-Label Data Streams Classification with Concept Drift. Em: *5th Symposium on knowledge Discovery, mining and learning (KDMile), 2-4 October 2017, Uberlândia, MG, Brazil* [Em linha] [consult. 2023-09-20]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/331047823_Label_Powerset_for_Multi-label_Data_Streams_Classification_with_Concept_Drift.
- FAYYAD, U., G.PIATETSKY-SHAPIRO, e P. SMYTH, 1996. From Data Mining to Knowledge Discovery in Databases. *AI Magazine*. **17**(3), 1-6.
- FÜRNKRANZ, J., et al., 2008. Multilabel classification via calibrated label ranking. *Machine Learning*. **73**(2), 133-153.
- GEREVINI, G., et al., 2018. Slugging Attenuation Using Nonlinear Model Predictive Control in Offshore Oil Production. *Journal of Petroleum Science and Engineering* [Em linha]. **165**, 187-198 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.petrol.2018.01.054>.
- HUSSAN, H., et al., 2022. Utility of machine learning in developing a predictive model for early-age-onset colorectal neoplasia using electronic health records. *PLOS ONE* [Em linha]. **17**(3) [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265209>.

- JUAN-CRUZ, C., M. F. FAST, e J.-J. SONKE, 2021. A Multivariable study of deformable image registration evaluation metrics in 4DCT of thoracic cancer patients. *Physics in Medicine & Biology* [Em linha]. **66**(3) [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1088/1361-6560/abcd18>.
- KASSIM, B., S. MOHAN, e K. A. MUNEER, 2021. Modified ML-kNN and rank SVM for multi-label pattern classification. *Journal of Physics: Conference Series* [Em linha]. **1921**(1) [consult. 2023-08-31]. Disponível em: <https://iopscience.iop.org/article/10.1088/1742-6596/1921/1/012027>.
- KOUCHAKI, S., et al., 2020. Multi-Label Random Forest Model for Tuberculosis Drug Resistance Classification and Mutation Ranking. *Frontiers in Microbiology* [Em linha]. **11** [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fmicb.2020.00667>.
- LEE, J., et al., 2016. An Approach for multi-label classification by directed acyclic graph with label correlation maximization. *Information Sciences* [Em linha]. **351**, 101-114 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ins.2016.02.037>.
- LI, L., et al., 2021. Performance assessment of different machine learning approaches in predicting diabetic ketoacidosis in adults with type 1 diabetes using electronic health records data. *Pharmacoepidemiology & Drug Safety* [Em linha]. May, **30**(5), 610-618 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pds.5199>.
- MORAL-GARCÍA, S., e J. ABELLÁN, 2021. Required mathematical properties and behaviors of uncertainty measures on belief intervals. *International Journal of Intelligent Systems* [Em linha]. **36**(1) [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/int.22432>.
- NAJI, M. A., et al., 2021. Machine Learning Algorithms for Breast Cancer Prediction and Diagnosis. *Procedia Computer Science* [Em linha]. **191**, 487-492 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.procs.2021.07.062>.
- NASSER, I., 2019. Lung Cancer Detection Using Artificial Neural Network. *International Journal of Engineering and Information Systems (IJEAIS)* [Em linha]. Mar., **3**(3), 17-23 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://ssrn.com/abstract=3700556>.
- OYEWO, O. A., e O. K. BOYINBODE, 2020. Prediction of Prostate Cancer using Ensemble of Machine Learning Techniques. *International Journal of Advanced Computer Science and Applications (IJACSA)* [Em linha]. **11**(3) [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.14569/IJACSA.2020.0110318>.
- RAHIMLOO, P., e A. JAFARIAN, 2016. Prediction of diabetes by using artificial neural network logistic regression statistical model and combination of them. *Bulletin de la Société Royale des Sciences de Liège* [Em linha]. **85** [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.25518/0037-9565.5938>.
- RANI, K. J., 2020. *Diabetes Prediction Using Machine Learning* [Em linha] [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.32628/CSEIT206463>.
- READ, J., et al., 2021. Classifier chains: A review and perspectives. *Journal of Artificial Intelligence Research*. **70**, 683-718.
- SHARMA, S., e D. MEHROTRA, 2018. Comparative Analysis of Multi-Label Classification Algorithms. Em: *First International Conference on Secure Cyber Computing and Communication (ICSCCC), 15-17 December 2018*.
- SHARMA, T., S. VERMA, e S. KAVITA, 2017. Prediction of heart disease using Cleveland dataset: A machine learning approach. *International Journal of Recent Research Aspects*. **4**(3), 17-21.
- SINGH D. A. A. G., E. J. LEAVLINE, e B. S. BAIG, 2017. Diabetes prediction using medical data. *Journal of Computational Intelligence in Bioinformatics*. **10**(1), 1-8.
- SPATHIS, D., e P. VLAMOS, 2019. Diagnosing asthma and chronic obstructive pulmonary disease with machine learning. *Health Informatics Journal* [Em linha]. Sept., **25**(3), 811-827 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1460458217723169>.

- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022. *Noncommunicable diseases* [Em linha]. [Genebra]: World Health Organization [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases#:~:text=Key%20facts,%2D%20and%20middle%2Dincome%20countries>.
- YANG, X., et al., 2020. Prevalence of high-risk coronary plaques in patients with and without metabolic syndrome and the relationship with prognosis. *BMC Cardiovascular Disorders*. **20**(1), 73.
- ZHANG, C., et al., 2022. Synthetic biology in chimeric antigen receptor T (CAR T) cell engineering. *ACS Synthetic Biology* [Em linha]. **11**(1), 1-15 [consult. 2023-09-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1021/acssynbio.1c00256>.

INTEGRATION OF ARTIFICIAL INTELLIGENCE IN MEDICAL EDUCATION: DEVELOPING A FRAMEWORK FOR CURRICULUM ENHANCEMENT

MARIANA CANELAS PAIS*

RENATO FERREIRA DA SILVA**

IVONE DUARTE***

PEDRO PEREIRA RODRIGUES****

RICARDO CRUZ CORREIA*****

Abstract: *Objectives: To explore integrating AI in medical education by creating a framework for the medical curricula at a Portuguese medical school.*

Methods: A phased approach was used: (1) a public forum was held to gather insights on AI application in medical education; (2) a collaborative framework was developed for integrating AI content into curriculum; (3) the framework was implemented within the curricular unit «DECIDES III»; (4) continuous evaluation of AI integration within the curriculum is ongoing.

Results: AI tools are additional and complementary to traditional teaching methods. The primary goal of incorporating AI tools in medical education is to strengthen students' creativity and critical thinking. Challenges include ethical considerations, the potential impact on clinical practice and academic settings, and copyright and intellectual property issues.

Conclusion: This ongoing study aims to develop a framework to integrate AI content into medical students' curriculum, preparing future healthcare professionals for the evolving healthcare landscape.

Keywords: *Artificial Intelligence; Medical education; Medical students; Medical ethics.*

Resumo: *Objetivos: Explorar a integração da inteligência artificial (IA) na educação médica, criando uma estrutura para o currículo numa escola médica em Portugal.*

Métodos: Utilizou-se uma metodologia faseada: (1) realização de fórum público para recolher ideias sobre IA na educação médica; (2) desenvolvimento de uma estrutura colaborativa para integrar IA no plano

* UMEDCIDS – Department of Community Medicine, Health Information and Decision; Faculty of Medicine, University of Porto, Portugal. CINTESIS – Centre for Health Technologies and Services Research, University of Porto, Portugal. MTG Research and Development Lab, Porto, Portugal. Email: mcpais@med.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6487-313X>.

** Porto Pharmacovigilance Centre, Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal. MEDCIDS – Department of Community Medicine, Health Information and Decision; Faculty of Medicine, University of Porto, Portugal. CINTESIS – Centre for Health Technologies and Services Research, University of Porto, Portugal. Email: rsilva@med.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6326-6859>.

*** MEDCIDS – Department of Community Medicine, Health Information and Decision; Faculty of Medicine, University of Porto, Portugal. CINTESIS – Centre for Health Technologies and Services Research, University of Porto, Portugal. Email: iduarte@med.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5160-7043>.

**** MEDCIDS – Department of Community Medicine, Health Information and Decision; Faculty of Medicine, University of Porto, Portugal. CINTESIS – Centre for Health Technologies and Services Research, University of Porto, Portugal. Email: pprodrigues@med.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7867-6682>.

***** MEDCIDS – Department of Community Medicine, Health Information and Decision; Faculty of Medicine, University of Porto, Portugal. CINTESIS – Centre for Health Technologies and Services Research, University of Porto, Portugal. Email: rcorreia@med.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3764-5158>.

curricular do Mestrado Integrado em Medicina; (3) implementação de IA na unidade curricular de «DECIDES III»; (4) avaliação contínua da integração da IA em curso.

Resultados: As ferramentas de IA são complementares aos métodos de ensino tradicionais na educação médica, visando fortalecer a criatividade e o pensamento crítico dos estudantes. Os desafios incluem considerações éticas, o impacto potencial na prática clínica e em contextos académicos, e questões de direitos autorais e propriedade intelectual.

Conclusão: Este estudo, ainda em curso, visa desenvolver um quadro para integrar conteúdos de IA no currículo dos estudantes de Medicina, preparando os futuros profissionais de saúde para a integração de novas tecnologias no contexto da prática académica e assistencial.

Palavras-chave: *Inteligência Artificial; Educação médica; Estudantes de Medicina; Ética médica.*

INTRODUCTION

The application of NLP to medical education has been accelerating over the past several years (Chary et al., 2019; Paranjape et al. 2019). However, integrating artificial intelligence (AI) technologies into the medical school curriculum presents both opportunities and challenges. While there is an opportunity to integrate AI technologies into the curriculum, the readiness of medical education to embrace AI literacy remains a subject of inquiry (Wood, Ange and Miller 2021). The demand for curriculum reforms based on the latest technologies in education has been highlighted in the literature, emphasizing the need for medical education to create trust for AI-based applications, which is associated with the acceptance of the technology by its users (Iqbal et al. 2021; Chan and Zary 2019; Sun et al. 2023; Sallam 2023). However, the current undergraduate medical education curriculum may at times be out of sync with the new needs of an evolving technology (Grunhut, Marques and Wyatt 2022).

The ethical considerations and potential biases associated with the integration of AI in medical education have been subjects of increasing interest (Katznelson and Gerke 2021). Additionally, the importance of familiarizing students with the technical aspects of AI tools and the potential impact on clinical practice and academic settings, including issues related to copyright and intellectual property, have been emphasized (Grunhut, Marques and Wyatt 2022; Sit et al. 2020; Mehta et al. 2021).

This study explores the integration of AI, particularly focusing on NLP models, LLM, and chatbots, within the realm of medical education. Its primary goal is to establish a comprehensive and structured framework for embedding AI into the medical curricula at a Portuguese medical school. This initiative is designed to serve both educators and students by methodically incorporating AI technologies, thereby enhancing the overall teaching and learning experience. Furthermore, this approach aims to bridge the gap between traditional medical training and technological advancements, ensuring that future medical professionals are adept at leveraging AI for improved healthcare delivery.

1. METHODS

We employed a multi-phased, qualitative approach to explore the integration of AI tools in medical education. This approach involved a combination of public forums, collaborative framework development, practical implementation, and continuous evaluation, built upon the insights and findings of the previous one, and allowing for a dynamic and responsive adaptation of our strategies, ensuring that the integration of AI into medical education was both effective and aligned with the needs of all stakeholders involved.

1.1. Phase 1: Public Forum

We conducted a public forum on May 19, 2023, aiming to gather diverse insights on the application of AI tools in medical education. The forum convened around 90 stakeholders, including educators, students, and medical professionals, and featured a series of presentations and panel discussions. The insights generated in this phase were subsequently used to inform the development of the next phases.

1.2. Phase 2: Framework Development

Building upon the insights from the forum, we progressed to the second phase, focusing on the collaborative development of an integration framework. Faculty members and students created a comprehensive framework for integrating AI content into the curriculum of fourth-year medical students. This process involved interactive workshops and brainstorming sessions. The progress and preliminary results of the framework were presented at the Faculty of Medicine of the University of Porto on June 29, 2023, and ongoing feedback was solicited through further presentations.

1.3. Phase 3: Implementation

We are currently in the implementation phase, applying the developed framework within a specific curricular unit titled «Decision, Data, and Digital Health» as part of the mandatory curriculum of the Integrated Master's in Medicine Programme. The implementation involves the practical application of the framework in the curriculum, providing students and faculty with firsthand experience with the designated AI tools and methodologies.

1.4. Phase 4: Continuous Evaluation

Concurrently with the implementation, we have initiated a continuous evaluation phase to monitor and assess the effectiveness of AI integration within the curriculum. This includes feedback mechanisms, analysis of student engagement and performance, and iterative refinements of the framework based on findings. Documentation will be carried out through reflective journals, structured interviews and feedback questionnaire analysis to gather comprehensive qualitative data.

2. RESULTS

2.1. Key outcomes from First Forum

The initial forum convened on May 19, 2023, brought together a diverse group of 90 stakeholders to critically examine the integration of AI within the medical education landscape. The attendees, spanning various academic and clinical disciplines, contributed to the discussion on the subject of AI in medical teaching and practice.

A critical consensus emerged that AI tools are intended to complement, not replace, traditional teaching methodologies within the medical curriculum. The forum also sparked a strong interest in interdisciplinary collaboration, drawing educators from a variety of faculties, including arts and literature, in addition to medicine, where the forum was held and organized. The discussions pointed towards the exploration of cross-disciplinary pedagogical approaches.

The overarching objective was to use AI to boost student creativity and critical thinking, with a focus on careful prompt design and the judicious interpretation of their outputs. Further discussions emphasized the importance of students gaining proficiency in the technical foundations of AI tools. This understanding should be tailored to demystifying AI's role in clinical settings and equipping students with the skills to navigate future technological advancements in healthcare. Encouraging students to delve into AI-focused research projects emerged as a theme, suggesting an active approach to learning that aligns with the evolving dynamics of medicine and technology.

The dialogue also brought to light the inherent challenges and ethical dilemmas presented by AI, such as biases in models and their potential impacts on clinical practice and academia. Issues such as copyright and intellectual property were also discussed as important topics to convey to students. Concerns about the risk of dehumanizing care with the advent of AI systems prompted a discourse on the need for supervised educational use of these tools. Ensuring the proper flow of information and the credibility of AI-generated outputs was highlighted as imperative.

The forum was well-received by participants, who expressed appreciation for the opportunity to share their perspectives and learn from others. It also generated a number of valuable insights that will be used to inform the development of future research and initiatives in this area.

2.2. Framework Definition

The developed framework takes into account content selection, pedagogical approaches, assessment strategies, and ethical guidelines and is being developed based on the insights and conclusions drawn from the public forum.

2.2.1. Framework Goals

The second phase of our research concentrated on creating a collaborative framework for integrating AI tools into the education of fourth-year medical students. This collaborative effort, which brought together faculty and students, was intended to establish an environment in which critical thinking and creativity were essential to the learning process, as informed by the first forum. This was achieved by focusing on the careful design of AI tool prompts that challenged and provoked in-depth analysis, thereby enhancing students' ability to engage with complex problems creatively. The skill of prompt design was complemented by an emphasis on the critical evaluation of AI-generated outputs, ensuring that students not only ask the right questions, but also discern the quality and applicability of the answers they receive.

2.2.2. Framework Layout

«DECIDES III» is a required curricular unit in the fourth year of the Medicine program that focuses on knowledge and skills related to decision, data, evidence, and digital health. This unit encompasses subjects beyond the realm of AI, which will be competing for lecturing and activity time within the unit, together contributing to the total of four European Credit Transfer and Accumulation System credits. The educational framework for this module is bifurcated into theoretical and practical components to enhance the learning experience of medical students.

The theoretical component is delivered through recorded magistral classes that delve into the themes of AI and its applications in health and the use of chatbots by medical students and professionals. In the practical component, students are split into small classes in a computer lab setting. There, they have the opportunity to interact with AI tools directly under the supervision of a tutor and are presented with defined exercises.

The first exercise focuses on the use of an AI assistant to elucidate complex healthcare concepts in simple terms, making them accessible to a broader audience, including those without specialized knowledge. For instance, students might use the AI to distill the intricacies of blockchain technology in healthcare, translating it into layman's terms that a teenager could easily grasp. The goal is to ensure that students not only understand these concepts themselves but can also communicate them effectively to non-experts. In the second exercise, students engage with the AI assistant to tackle complex problems. This includes, for example, assessing the risks and benefits of regulations like General Data Protection Regulation (GDPR) in clinical research settings. Students are expected to use the AI tool to help formulate and chart technological strategies that could mitigate identified risks. The last exercise is generating clinical narratives and patient simulators. Students are tasked with creating detailed clinical stories that they can work through using SClinico, an electronic clinical record software. A task list was designed to serve as a structured pathway, enabling students to sequentially address the components of

patient care, from initial assessment and diagnosis to treatment planning and doctor-patient communication.

Finally, an additional activity involves using a chatbot as a study aid for other topics in the unit. In this exercise, students choose elements from the DECIDES III unit, such as slides or support materials. They then engage with the chatbot to formulate both multiple-choice and open-ended questions based on these materials.

2.3. Second Forum Highlights

The second forum, held on June 29, 2023, also added to the development of our educational framework for integrating AI into medical education. The event provided a platform for the first public presentation of a series of exercises designed to prepare students for interacting with AI tools. It also provided an opportunity for open discussion and feedback. Additionally, the forum provided insight into upcoming strategies for educators to enrich class content using chatbots. The collaborative discussion aimed to refine the proposed exercises, ensuring they would effectively contribute to the curriculum once students begin to engage with them.

2.4. Use of Chatbots by Educators

The potential of chatbots to assist in the creation of lesson plans and the elucidation of complex medical topics by educators was also explored. These tools can generate practice exercises and clinical case studies, providing students with realistic scenarios for study and discussion. Beyond generating raw data, they can be used to create scripts to generate datasets within certain constraints, making the data more relevant and applicable to the learning objectives.

Chatbots are also being used to streamline the creation of educational materials, such as reports and guides. They can convert formats from LaTeX to PDF, making it easier to create ready-to-use documents. In addition, chatbots can assist in the creation of diagrams, such as decision trees. They can do this by leveraging grammar-based tools like DOT. This helps students visualize complex decision-making processes and the importance of data quality in medical scenarios. In the classroom, chatbots can serve as an on-demand resource. Educators can pose questions and explore answers with students in real-time, fostering an interactive and engaging learning environment.

The use of chatbots also extends into the assessment phase. They can provide immediate feedback or assist educators in reviewing and grading student work, streamlining the evaluation process.

2.5. Challenges and Ethical Considerations

One of the main concerns is to guarantee equal access to these resources. For instance, some students may only have access to the basic version of AI, such as the freely available

GPT-3.5, while others may use more advanced iterations like GPT-4.0. In addition, the impending market demand for proficiency in these technologies suggests an urgent need to actively incorporate them into curricula. Educators are encouraged to share their experiences and adapt their teaching methods.

There is also a practical consideration regarding the infrastructure within educational settings. The suggestion to prepare labs where students can use up-to-date systems not only ensures that they are exposed to the relevant technology, but also addresses data protection concerns. Furthermore, LLMs have inherent biases that are embedded in their training data. This necessitates a critical discussion about the values and knowledge that these models propagate, and the importance of creating culturally and contextually relevant LLMs. For instance, developing region-specific models in Portugal or within the Community of Portuguese Language Countries could provide tailored educational experiences that align with local medical practices and ethical standards. There is also a growing concern about the risk of dehumanization in care with the advent of AI systems.

Recognizing that biases and complications can arise in any AI model, challenges associated with the use of AI tools were discussed, such as ethical considerations and the potential impact on clinical practice and academic settings, including issues related to copyright and intellectual property.

3. DISCUSSION

The integration of AI in medical education, while promising, presents a delicate balancing act between enhancement and replacement of traditional pedagogical methods (Chan and Zary 2019; Ghnemat, Shaout and Al-Sowi 2022; Charles Sturt University. Division of Learning and Teaching [20--]). The consensus from the forums highlighted the role of AI as a complementary tool designed to fortify existing educational frameworks rather than supersede them. This distinction is pivotal as it shapes the trajectory of curriculum development, ensuring that AI serves as a catalyst for enriching the learning experience without diminishing the value of conventional teaching methodologies.

The systematic review by Sapci and Sapci revealed recommendations for the integration of AI training into medical and health informatics curricula, aligning with the notion of AI as a complementary educational tool (Sapci, A. H. and Sapci, H. A. 2020). Additionally, the study by Paranjape et al. addressed the state of medical education and recommended a framework for evolving the medical education curriculum to include AI, further supporting the idea of AI as a fortifying element in education (Paranjape et al. 2019).

Interdisciplinary collaboration has become a cornerstone for effectively implementing AI in medical education. The intersection of various disciplines, as seen in the forums, not only enriches the educational landscape but also fosters a holistic understanding of AI's role across different fields of study. By serving as a connective tissue,

AI has the potential to unify disparate educational domains, enabling a synergistic transfer of knowledge that could be especially beneficial in the multifaceted world of healthcare.

The emphasis on AI as an instrument to bolster creativity and critical thinking among students cannot be overstated. By focusing on the design and interpretation of AI tool prompts, educators can cultivate an environment that challenges students to think critically and creatively. This approach underscores the need for a purposeful engagement with AI, one that leverages its strengths to enhance the educational process while consciously navigating its limitations. The systematic review by (Sun et al. 2023) provides valuable insights into the use of AI in medical education, shedding light on existing AI training practices and the applications of AI in the healthcare domain.

It is, however, important to be mindful of the limited time available in curricular units and the amount of background knowledge students need to fully utilize these technologies. The delivery of theoretical content through recorded magistral classes provides students with a comprehensive foundation on AI's applications in healthcare and the ethical use of chatbots. This groundwork is crucial for students to assimilate the necessary knowledge before they apply it practically. The transition to hands-on experience in a computer lab setting, supervised by tutors, is a pivotal shift from theory to practice. In addition to solidifying students' understanding, this experiential learning also fosters confidence in using AI tools in real-world scenarios.

Through the practical exercises, students confront complex legal and ethical issues, such as GDPR implications in clinical research, and are guided to develop problem-solving strategies. This not only acquaints them with the legal and ethical dimensions of healthcare data but also encourages a proactive approach to devising solutions. The issue of ownership of content produced by AI and chatbots is a broader issue that applies to the use of these technologies in various contexts (Lund et al. 2023).

In creating clinical narratives and simulators, students get an opportunity to understand the intricacies of clinical systems. Such exercises prepare them for the digitalization of patient care and medical decision-making processes, which are increasingly becoming a staple in modern healthcare settings (Alowais et al. 2023; Scherr et al. 2023). The culmination of these exercises within the DECIDES III module contributes to the holistic development of students, equipping them with a comprehensive skill set that extends beyond traditional medical knowledge.

Although we have found no research that directly supports the disparity in access to different versions of AI tools, such as the difference between GPT-3.5 and the more advanced GPT-4.0, it is possible that this could lead to inequities. However, it is important to note that the global availability of at least one version of these tools represents a significant step towards greater equity in access to educational AI technologies. This progress is especially noteworthy when compared to previous situations where access to such

advanced chatbots was even more limited. This topic raises the question of how to ensure a level playing field in the classroom and whether there should be uniformity in the AI tools that are made available to all students.

The integration of AI tools in medical education, while offering numerous benefits, also presents notable ethical challenges, especially in terms of academic integrity. The ready availability of AI-generated information and solutions might inadvertently foster dishonest practices among students, such as plagiarism or undue reliance on AI for assignments and research work (Simpson 2023). This challenge highlights the necessity for a shift in evaluation methods to focus on the analytical process and thought behind students' work, promoting critical thinking and ethical use of AI in future medical practice (Swiecki et al. 2022). By addressing these challenges head-on, medical education can harness the full potential of AI while upholding the highest standards of academic and professional ethics. The ethical sense when using AI can be fostered by educators during medical education to facilitate accountable and responsible AI usage by future healthcare providers (Alam, Lim and Zulkipli 2023).

Lastly, the potential dehumanization of care with the proliferation of AI systems has been a recurring theme in ethical discussions. The forums highlighted the importance of supervised and deliberate use of AI in education, ensuring that while students become adept in these technologies, they also maintain the empathetic core that is integral to patient care. As AI continues to evolve, its integration into medical education demands a careful, thoughtful approach that respects both the power of technology and the importance of human interaction in medicine. In line with this idea, Amann et al. highlight that people are concerned about the dehumanization of care that can result from technology use, and that relational aspects and empathy are important in healthcare (Amann et al. 2023). However, some instances have been described where shame presents a barrier to medical care, it may be ethically permissible to deploy AI/chatbots, suggesting that dehumanization in medicine is not always morally wrong (Palmer and Schwan 2022).

CONCLUSION

This ongoing study aims to develop a collaborative framework for integrating AI content into the medical students' curriculum. By fostering critical thinking, technical competence, and an awareness of ethical considerations, this framework will enable students to harness the potential of AI tools in clinical decision-making. Through this research, we strive to contribute to the advancement of medical education and prepare future healthcare professionals to effectively navigate the evolving landscape of healthcare.

ACKNOWLEDGMENTS

We extend our thanks to Professor João Fonseca for his invaluable contributions and enriching discussions. His expertise and insights were instrumental in shaping the

content of DECIDES III. We are deeply grateful for his support and guidance throughout this project.

REFERENCES

- ALAM, Faiza, Mei Ann LIM, and Ihsan Nazurah ZULKIPLI, 2023. Integrating AI in medical education: embracing ethical usage and critical understanding. *Frontiers in Medicine*. **10**, 1279707.
- ALOWAIS, Shuroug A., et al., 2023. Revolutionizing healthcare: the role of artificial intelligence in clinical practice. *BMC medical education*. **23**(1), 689.
- AMANN, Julia, et al., 2023. Expectations and attitudes towards medical artificial intelligence: A qualitative study in the field of stroke. *PLOS ONE*. **18**(1), e0279088.
- CHAN, Kai Siang, and Nabil ZARY, 2019. Applications and Challenges of Implementing Artificial Intelligence in Medical Education: Integrative Review. *JMIR Medical Education*. **5**(1), e13930.
- CHARLES STURT UNIVERSITY. Division of Learning and Teaching, [20-]. *Rethinking Assessment Strategies in the Age of Artificial Intelligence (AI)* [online] [accessed 2024-01-15]. Available from: https://cdn.csu.edu.au/__data/assets/pdf_file/0009/4261293/Rethinking-Assessment-Strategies.pdf.
- CHARY, Michael, et al., 2019. A Review of Natural Language Processing in Medical Education. *The Western Journal of Emergency Medicine*. **20**(1), 78-86.
- GHNEMAT, Rawan, Adnan SHAOUT, and Abrar M. AL-SOWI, 2022. Higher education transformation for Artificial Intelligence revolution: transformation framework. *International Journal of Emerging Technologies in Learning (ijET)*. **17**(19), 224-241.
- GRUNHUT, Joel, Oge MARQUES, and Adam T. M. WYATT, 2022. Needs, Challenges, and Applications of Artificial Intelligence in Medical Education Curriculum. *JMIR Medical Education*. **8**(2), e35587.
- IQBAL, Shazia, et al., 2021. Review article: Impact of Artificial Intelligence in Medical Education. *MedEdPublish* [online]. **10**(1) [accessed 2024-01-15]. Available from: <https://doi.org/10.15694/mep.2021.000041.1>.
- KATZNELSON, Gali, and Sara GERKE, 2021. The Need for health AI ethics in medical school education. *Advances in health sciences education: theory and practice*. **26**(4), 1447-1458.
- LUND, Brady D., et al., 2023. ChatGPT and a new academic reality: Artificial Intelligence-written research papers and the ethics of the large language models in scholarly publishing. *Journal of the Association for Information Science and Technology*. **74**(5), 570-581.
- MEHTA, Nishila, et al., 2021. *Knowledge and attitudes on artificial intelligence in healthcare: a provincial survey study of medical students*. *MedEdPublish*. **10**(1).
- PALMER, Amitabha, and David SCHWAN, 2022. Beneficent dehumanization: employing artificial intelligence and carebots to mitigate shame-induced barriers to medical care. *Bioethics*. **36**(2), 187-193.
- PARANJAPE, Ketan, et al., 2019. Introducing Artificial Intelligence Training in Medical Education. *JMIR Medical Education*. **5**(2), e16048.
- SALLAM, Malik, 2023. ChatGPT Utility in Healthcare Education, Research, and Practice: Systematic Review on the Promising Perspectives and Valid Concerns. *Healthcare (Basel, Switzerland)* [online]. **11**(6) [accessed 2024-01-15]. Available from: <https://doi.org/10.3390/healthcare11060887>.
- SAPCI, A. Hasan, and H. Aylin SAPCI, 2020. Artificial Intelligence Education and Tools for Medical and Health Informatics Students: Systematic Review. *JMIR Medical Education*. **6**(1), e19285.
- SCHERR, Riley, et al., 2023. ChatGPT Interactive Medical Simulations for Early Clinical Education: Case Study. *JMIR Medical Education*. **9**, e49877.
- SIMPSON, Donovan, 2023. Educators, students, and plagiarism in age of AI. *BMJ*. **381**, 1403.
- SIT, Cherry, et al., 2020. Attitudes and perceptions of UK medical students towards artificial intelligence and radiology: a multicentre survey. *Insights into imaging*. **11**(1), 14.

- SUN, Li, et al., 2023. Artificial intelligence for healthcare and medical education: a systematic review. *American journal of translational research*. 15(7), 4820-4828.
- SWIECKI, Zachari, et al., 2022. Assessment in the age of artificial intelligence. *Computers and Education: Artificial Intelligence*. 3, 100075.
- WOOD, Elena A., Brittany L. ANGE, and D. Douglas MILLER, 2021. Are We Ready to Integrate Artificial Intelligence Literacy into Medical School Curriculum: Students and Faculty Survey. *Journal of Medical Education and Curricular Development*. 8.

INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL NA SAÚDE PÚBLICA DO BRASIL: PRINCÍPIOS ÉTICOS APLICADOS À PRIVACIDADE E CONSTRUÇÃO DE ALGORITMOS

GUSTAVO ALPOIM DE SANTANA*
ELBA LÚCIA DE CARVALHO VIEIRA**
ZENY DUARTE***
RICARDO COUTINHO DE MELLO****

Resumo: A Inteligência Artificial (IA) tem potencializado a reformulação da saúde em vários países, incluindo o Brasil, que possui o Sistema Único de Saúde (SUS) para atender toda a população. O uso da IA, atualmente, é celebrado para melhoria dos sistemas de saúde, todavia, é crescente a preocupação que seu uso não seja pautado pelo respeito aos direitos humanos e princípios éticos. Este artigo tem o objetivo de analisar o atual cenário de uso da IA na saúde pública brasileira, a partir de parâmetros éticos e de privacidade, lançando luz sobre os benefícios produzidos ao campo da saúde com a adoção da IA. A pesquisa foi conduzida por meio de revisão sistemática de literatura, abrangendo artigos científicos, estudos sobre ética, regulamentações sobre IA, privacidade e proteção de dados pessoais. A revisão inclui estudos publicados nos últimos cinco anos.

Palavras-chave: Inteligência Artificial; Direitos Humanos; Princípios éticos; Privacidade e proteção de dados; Saúde pública; Brasil.

Abstract: Artificial Intelligence (AI) has enhanced the reformulation of healthcare in several countries, including Brazil, which has the Unified Health System (SUS) to serve the entire population. The use of AI is currently celebrated for improving healthcare systems. Nowadays, there is a growing concern that its use is not guided by respect for human rights and ethical principles. This article aims to analyse the current scenario of use of AI in Brazilian public health, based on ethical and privacy parameters, shedding light on the benefits produced in the health field with the adoption of AI. The research was conducted through a systematic literature review, covering scientific articles, studies on ethics, AI regulations, privacy and personal data protection. A review includes studies published in the last five years.

Keywords: Artificial Intelligence; Human Rights; Ethical principles; Privacy and data protection; Public health; Brazil.

INTRODUÇÃO

O crescimento da Inteligência Artificial (IA) tem potencializado a reformulação do campo da saúde, fortalecendo a prestação de cuidados ao paciente e melhorando o uso da tecnologia na Medicina.

* Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: galpoim@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4549-3158>.

** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: elbalucia@uol.com.br.

*** Universidade Federal da Bahia (UFBA); CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: zenydu@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-6905>.

**** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: rcmello@ufba.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3265-6595>.

Algumas aplicações mais recentes incluem aprimoramento de diagnóstico e atendimento clínico, análise automatizada de dados genéticos, aperfeiçoamento da pesquisa em saúde, desenvolvimento de novos medicamentos e assistência na implantação de diferentes intervenções na saúde pública, como vigilância e prevenção de epidemias, respostas a surtos e melhoria no gerenciamento de sistemas.

A IA também pode beneficiar países como o Brasil que, além de possuir um dos maiores sistemas de saúde pública do mundo, têm lacunas significativas na prestação de cuidados de saúde e serviços para os quais a IA pode desempenhar um papel relevante. O sistema de saúde público brasileiro, Sistema Único de Saúde (SUS), foi estabelecido com o propósito de universalizar o acesso à saúde e atualmente está presente em quase 5600 municípios brasileiros, objetivando atender a mais de 200 milhões de pessoas. Para tanto, o Sistema foi concebido para possuir comando único em cada esfera e competência distribuída e concomitante entre os entes federativos (Paim et al. 2015; Paim 2018).

Todavia, alguns autores acrescentam que a aplicação de políticas de saúde não é simples. Há uma série de questões inerentes ao SUS que impactam a política de saúde e afetam a qualidade na distribuição dos serviços de saúde à população. Entre estas questões estão 2 fenômenos relacionados à implementação da política de saúde,

o primeiro, refere-se à descentralização de sua formulação, gestão e desenvolvimento; e o segundo, em efeito do primeiro, diz respeito à ampliação do número e da diversidade de atores envolvidos com a oferta e gestão de serviços, incrementando o papel e a importância de sujeitos e instituições não governamentais e fortalecendo diversos tipos de empresariamento da gestão e da oferta (Goya e Andrade 2018, p. 3).

A sociedade digital caminha, a passos largos, no uso cada vez mais intenso de plataformas tecnológicas complexas com uso da IA, fazendo com que nossos rastros digitais sejam manipulados por uma indústria milionária de empresas de tecnologia, onde nossas interações digitais são coletadas em tempo real e correlacionadas à nossa identidade, é relevante o debate sobre a IA, junto à privacidade e proteção de dados.

Nessa direção, ao mesmo tempo que a aplicação de novas tecnologias, como a IA, traz esperança aos benefícios ao SUS, há preocupação sobre o crescimento desordenado da tecnologia, caso não seja acompanhada de questões como respeito aos direitos humanos, a privacidade e a princípios éticos. Igualmente importantes são os desafios para as organizações, quanto às necessidades de proteção adequada aos dados pessoais, respeitando, no mundo real e no digital, a privacidade dos indivíduos. Assim, proteção de dados, privacidade dos pacientes e governança são temas sensíveis que devem ser considerados nos critérios, vieses e princípios empregados na concepção de algoritmos que compõem a IA e diversas plataformas tecnológicas.

MÉTODOS: A pesquisa foi conduzida por meio de revisão sistemática de literatura, abrangendo artigos científicos, orientações de organismos internacionais, relatórios governamentais, estudos sobre ética, a IA e as regulamentações relacionadas com a privacidade e proteção de dados pessoais. A revisão inclui estudos publicados nos últimos cinco anos, com foco em debates sobre a IA, princípios éticos, governança, algoritmos e proteção de dados. Um conjunto de literatura interdisciplinar foi examinado no estudo, incluindo trabalhos de campos da Ciência da Informação, Ciência da Computação, Ciências Biomédicas, Ciências Sociais e Direito.

1. OBJETIVOS

Analisar o atual cenário de uso da IA na saúde pública brasileira a partir de parâmetros éticos e lançar luz sobre como é possível conciliar os benefícios produzidos ao sistema de saúde com a adoção da IA, mantendo o respeito pela privacidade dos pacientes com o tratamento adequado de dados pessoais. Importa discutir as seguintes questões: proteção e o uso dos dados pessoais; riscos de tendências codificadas na construção de algoritmos de IA; necessidade de responsabilização e prestação de contas por parte de líderes envolvidos nas decisões quanto ao uso da IA no sistema de saúde.

2. O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 estabeleceu que a saúde é um direito de todos os cidadãos e dever do Estado e o SUS surgiu com o propósito de universalizar o acesso à saúde, tendo sido concebido para ter competência distribuída e concomitante entre os entes federativos.

Importante destacar que os recursos materiais e tecnológicos (hospitais, clínicas, laboratórios, unidades de atenção básica, entre outros) e humanos (profissionais de saúde) estão concentrados nos grandes centros urbanos e nas regiões mais desenvolvidas, refletindo a grande desigualdade econômica do país. A escassez de recursos é considerada um entrave para universalização dos serviços de saúde e fortalecimento dos sistemas de proteção social que alcance todos os cidadãos.

A Carta Magna ainda estabeleceu que o SUS seria organizado e balizado em três diretrizes fundamentais:

- I. «descentralização, com direção única em cada esfera de governo» (Paim et al. 2015);
- II. atendimento integral, priorizando as atividades preventivas, sem que os serviços assistenciais sejam prejudicados;
- III. participação da sociedade civil, que busca enfrentar à diversidade regional, com diferentes condições econômicas, sociais e sanitárias. «Significa que a gestão do sistema de saúde passa para os municípios, com a conseqüente transferência de recursos financeiros pela União, além da cooperação técnica» (Paim et al. 2015).

A Constituição também garantiu à iniciativa privada a prestação da assistência à saúde, podendo sua execução ser realizada por pessoa física ou jurídica de direito privado, direta ou indiretamente, cabendo ao poder público, todavia, sua regulação — regulamentação, fiscalização e controle, nos termos previstos em lei (Paim et al. 2015).

Nessa perspectiva, o SUS

refere-se à condição de um Sistema público, coexistindo com linhas de força que impulsionam a privatização, mercantilização e empresariamento da saúde pública, a exemplo da Lei n.º 13.097/2015, que assegura o alargamento do setor privado no interior do SUS. Compondo essa realidade, há a proliferação da chamada Parceria Público Privada (PPP), que possibilita ao Estado o repasse da gestão de equipamentos públicos de saúde para institucionalidades diversas, inscritas no âmbito do Direito Privado, como a Organização Social (OS), institucionalidade híbrida em dinâmica de quase-mercado (Goya e Andrade 2018, p. 2).

Contudo, além dos fatores já mencionados: a descentralização da elaboração, gestão e desenvolvimento dessa política e o aumento da diversidade e do número de atores relacionados com a oferta e gestão de serviços que incrementam o papel da sociedade civil e da iniciativa privada (Goya e Andrade 2018, p. 3); torna-se necessário também ressaltar que no SUS os recursos humanos (profissionais de saúde e outros) e materiais e tecnológicos (hospitais, clínicas, laboratórios, leitos, UTI, Unidades de Atenção Básica, etc.) estão concentrados nos grandes centros urbanos e nas regiões mais desenvolvidas do país. Fator que impõe um outro grande entrave para universalização dos serviços de saúde e para o fortalecimento dos sistemas de proteção social (Oliveira et al. 2015; Silva e Cecílio 2019).

Um outro aspecto de relevância no SUS que se impõe como um grande empecilho para aplicações de IA é a estruturação do seu Sistema de Informação em Saúde (SIS).

No que tange o uso dos SIS no Brasil, tanto nas esferas públicas quanto nas privadas, é apresentado nos estudos que os estabelecimentos de saúde usam SIS fragmentados, não interoperáveis. É importante destacar que historicamente, no setor público, essa prática é fortalecida pela ideia de que os softwares nacionais são deficientes e não atendem a demanda dos gestores, favorecendo a aquisição de SI privados (Cavalcante e Pinheiro 2011, p. 12).

Nessa perspectiva, diversos integrantes do SUS buscam alternativas próprias para a melhoria de seus SIS. O estado da Bahia, por exemplo, lançou, através da Coordenação de Gestão de Sistemas de Tecnologia de Informação e Comunicação na Saúde (CGTICS) da Secretaria de Saúde (Sesab), um sistema que permitirá reunir todas as informações

dos atendimentos realizados na rede do Sistema Único de Saúde (SUS) no estado. O sistema operacionalizado a partir de registro eletrônico de saúde (RES)¹ já possui mais de 2,7 milhões de baianos cadastrados no banco de dados e pretende abranger, em uma segunda fase, a totalidade dos atendimentos do SUS no estado até o final de 2025. O SIS da Sesab permite acessar o histórico médico, o resultado de exames, acompanhar consultas, regulações e procedimentos, além do acompanhamento farmacêutico (Bahia. Governo do Estado 2023).

Ressalta-se que as iniciativas em direção a interoperabilidade dos SIS só se tornaram possíveis recentemente em razão da evolução das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) e de características presentes no que se denomina Internet 4.0² no campo da ciência de dados. A ciência de dados é, portanto, «um campo interdisciplinar que extrai conhecimento e insights de muitos dados estruturados e não estruturados, utilizando métodos científicos, técnicas de mineração de dados, algoritmos de aprendizado de máquina e *big data*» (Subrahmanya et al 2022, p. 1473, tradução nossa).

3. INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL NA SAÚDE

Nos últimos anos, muitos países vislumbram que a ciência de dados e suas interações como a IA não somente trazem grandes oportunidades de aprimoramento de seus SIS, como apresentam grande potencial para melhoria dos serviços prestados a seus cidadãos e da efetividade de seus sistemas de saúde.

A indústria da saúde gera grandes conjuntos de dados de informações úteis sobre a demografia dos pacientes, planos de tratamento, resultados de exames médicos, seguros, etc. Os dados recolhidos a partir dos dispositivos da Internet das Coisas (IoT) atraem a atenção dos cientistas de dados. A ciência de dados fornece ajuda para processar, gerenciar, analisar e assimilar grandes quantidades de dados fragmentados, estruturados e não estruturados criados pelos sistemas de saúde. Esses dados requerem gestão e análise eficazes para obter resultados factuais (Subrahmanya et al. 2022, p. 1473, tradução nossa).

Nessa direção, diversos especialistas em saúde pública consideram que o SUS teria melhor potencial de implementação de ferramentas de IA do que a iniciativa privada, já que cada centro médico da iniciativa privada apresenta um sistema próprio, o que

¹ Também conhecido como Prontuário Eletrônico de Saúde (PES) e unificado através de código identificador único do Cartão Nacional de Saúde (ainda em implementação).

² Barateamento dos sistemas de armazenamento; melhoria na confiabilidade e poder de processamento dos sistemas de computação; desenvolvimento de sistemas administradores de bases de dados; computação distribuída; leitura-escrita, execução e compartilhamento simultâneo; transferência de serviços, plataformas e infraestrutura para a nuvem (Santana 2019).

exigiria a elaboração de ferramentas específicas para cada sistema isoladamente. Ademais, o isolamento entre os sistemas resultaria em bases de dados menores, com limitações à utilização dessas ferramentas, se comparadas ao SUS (Fregonasse 2023). O grande volume de dados obtidos e analisados em sistemas de saúde, através de ferramentas de IA pode, portanto, possibilitar uma grande revolução no campo da saúde, não somente pela possibilidade de construção, através de algoritmos, de modelos preditivos para embasar políticas públicas; como algumas aplicações promissoras que podem ser empregadas no sistema (Tabela 1) para melhorar a cobertura de serviços de saúde entregues à população em direção de tão almejada cobertura universal (WHO 2021).

Tabela 1. Aplicações promissoras de IA no campo da saúde

Área	Subárea	Exemplos
Cuidados de Saúde	Diagnóstico de doenças; Clínica Médica	Apoio ao diagnóstico na radiologia e imagens médicas; Diagnóstico radiológico em oncologia, imagem abdominal e pélvica, colonoscopia, mamografia (imagem cerebral e otimização de dose para tratamento radiológico); em aplicações não radiológicas (dermatologia, patologia), no diagnóstico de retinopatia diabética, em oftalmologia e para sequenciamento de RNA e DNA para orientar a imunoterapia; Integração de registros de pacientes durante consultas, identificação de pacientes em risco e grupos vulneráveis, como uma ajuda em decisões difíceis de tratamento e detectar erros clínicos.
Pesquisa Médica, Desenvolvimento de Drogas	Dados gerados por registros eletrônicos de saúde; Genômica médica; Desenvolvimento de drogas	Pesquisa biomédica baseada na análise de registros eletrônicos para melhoria da qualidade e otimização de cuidados clínicos; Baseia-se na informação genômica dos indivíduos para orientar o cuidado clínico e abordagens personalizadas para diagnóstico e tratamento individualizado; Encurtar o processo de desenvolvimento de drogas de maneira mais barata e eficaz.
Gerenciamento e Planejamento de Sistemas de Saúde	Gestão de unidades de saúde; Privacidade e detecção de fraudes	Auxílio em tarefas logísticas complexas, como otimização da cadeia de abastecimento médico; na organização de tarefas repetitivas ou para apoiar tomadas de decisão complexas; Identificação e mitigação de fraudes ou desperdícios, otimização de agendamento pacientes, auxiliando na identificação de requisitos de pessoal.
Saúde Pública e Vigilância de Saúde	Vigilância epidemiológica (doenças) e farmacológica; Promoção de Saúde e acompanhamento da saúde mental da população	Prevenção e monitoramento da difusão de doenças epidêmicas e endêmicas na população, tais como SARS-CoV-2 e dengue; Identificação de populações-alvo ou locais com comportamento de «alto risco» e populações que se beneficiariam da comunicação em saúde e mensagens (microsegmentação) para elaboração de campanhas publicitárias de maior impacto; Análise de como epidemias, desemprego, violência entre outros fatores afetam a saúde mental da população.

Fonte: Elaborado pelos autores

A Inteligência Artificial é um ramo da ciência da computação que se propõe a simular o raciocínio humano, buscando facilitar processos, os tornando mais rápidos e simples, sem a intervenção humana direta. Na medicina, uma das suas principais aplicações está no diagnóstico de doenças, possibilitando que ela se torne cada vez mais eficiente, em relação aos métodos tradicionais, com a utilização de equipamentos baseados em Inteligência Artificial (Araújo e Hornung 2022, p. 116).

Contudo, crescem as preocupações de que o uso dessa tecnologia careça do devido compromisso com os direitos humanos e princípios éticos, potencialmente resultando em disparidades profundas entre os indivíduos de diferentes populações ao redor do mundo.

4. DADOS PESSOAIS SENSÍVEIS E LEIS DE PRIVACIDADE E PROTEÇÃO DE DADOS E INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

A Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou o documento *Ethics and Governance of artificial intelligence for health* (WHO 2021), relatório global com princípios orientadores que visa «fornecer um guia valioso para os países sobre como maximizar os benefícios da IA, minimizando seus riscos e evitando suas armadilhas», incluindo alguns dos relevantes princípios éticos a serem observados pelos países na adoção da IA em sistemas de saúde. O documento recomenda que sejam considerados 6 (seis) princípios éticos fundamentais para a utilização da IA na saúde (WHO 2021):

- Proteger a autonomia humana, assegurando que o poder de tomada de decisão pode ser transferido para máquinas;
- Promoção do bem-estar e da segurança humana e do interesse público. As tecnologias de IA não devem prejudicar seres humanos, para tanto os desenvolvedores devem satisfazer requisitos de segurança, precisão e eficácia para casos de uso ou indicações bem definidos;
- Garantir transparência, explicabilidade e inteligibilidade. As tecnologias de IA devem ser inteligíveis ou compreensíveis para desenvolvedores, profissionais médicos, pacientes, usuários e reguladores;
- Promover a responsabilidade e a prestação de contas;
- Garantir a inclusão e a equidade com a exigência que IA para a saúde seja projetada para incentivar o uso e acesso mais amplo e apropriado possível, independentemente de idade, sexo, gênero, renda, raça, etnia, orientação sexual, habilidade ou outras características protegidas pelos códigos de direitos humanos;
- Promover uma IA que seja responsiva e sustentável. A capacidade de resposta exige que *designers*, desenvolvedores e usuários de forma contínua, sistemática e transparente avaliem aplicações de IA durante o uso real e efetiva no campo.

Destaca-se, todavia, que embora os princípios éticos descritos no relatório da OMS fundamentem, entre outras fontes, a elaboração deste estudo, delimitam-se na pesquisa reflexões que relacionam estes princípios à privacidade e à construção de algoritmos.

No âmbito dos direitos humanos fundamentais, o respeito à privacidade é citado na *Declaração Universal de Direitos Humanos* (DUDH; ONU 1948), ao afirmar que «Ninguém será sujeito à interferência em sua vida privada, em sua família, em seu lar ou em sua correspondência, nem a ataques à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques».

Vários países no mundo já possuem leis de privacidade para proteger e definir formas de tratamento de dados pessoais (e dados pessoais sensíveis). Uruguai, México, Colômbia, Argentina, Austrália, Japão, países da União Europeia são alguns exemplos de Nações que fazem parte do ecossistema da proteção de dados (Vieira 2019; Vieira et al. 2023).

Do mesmo modo, no Brasil, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais³ (LGPD – Lei 13.709/18) dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.

Importa salientar que a LGPD tem como um de seus princípios o da não-discriminação, especificamente quando se trata do tratamento de dados pessoais sensíveis⁴ por parte de um agente controlador⁵. Nesse contexto, é imperativo que tal tratamento seja estritamente impedido para fins discriminatórios ilícitos ou abusivos.

Este princípio evidencia a importância atribuída aos dados pessoais sensíveis, que demandam o tratamento adequado por parte dos agentes de processamento que são aqueles que coletam, utilizam, processam, armazenam ou realizam outras atividades com base em justificativas alinhadas às suas responsabilidades. Dessa forma,

Em relação ao princípio da não discriminação, fica vedada a utilização dos dados pessoais para fins discriminatórios ilícitos ou abusivos. O legislador, ao relacionar o uso discriminatório às qualidades de ilicitude e abusividade, parece reconhecer a possibilidade de tratamento distintivo, desde que lícito e não abusivo (Mulholland 2018, p. 164).

Não obstante, evidencia-se nas legislações pesquisadas (Austrália. Leis, decretos, etc. 1988; Argentina. Leis, decretos, etc. 2000; Chile. Leis, decretos, etc. 1999; Colômbia. Leis, decretos, etc. 2012; Japão. Leis, decretos, etc. 1998; México. Leis, decretos, etc. 2017;

³ Artigo 1.º da LGPD, Lei 13.709 (Brasil. Leis, decretos, etc. 2018).

⁴ Artigo 5.º da LGPD, Lei 13.709 (Brasil. Leis, decretos, etc. 2018). «Dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural».

⁵ Artigo 5.º da LGPD, Lei 13.709 (Brasil. Leis, decretos, etc. 2018). «Pessoa natural ou jurídica, de direito público ou privado, a quem competem as decisões referentes ao tratamento de dados pessoais».

Reino Unido. Leis, decretos, etc. 2018; União Europeia. Leis, decretos, etc. 2016; Uruguai. Leis, decretos, etc. 2008) uma preocupação em conceituar os dados pessoais sensíveis de forma específica, em contraposição aos dados pessoais. As leis de privacidade e proteção de dados de todos os países pesquisados apontam que dados relativos à saúde de um indivíduo são considerados dados pessoais sensíveis.

Essa distinção é essencial, considerando potenciais efeitos discriminatórios que podem afetar os titulares dos referidos dados pessoais sensíveis, quando tratados de maneira inadequada. Nesta perspectiva,

Informações, indicadores de saúde e orientações científicas devem ser a base para a formulação de políticas de saúde. Entende-se que uma adequada política pública para os vários problemas de saúde enfrentados pela população [...] necessita de uma estrutura de informações segura e confiável, que sustente e direcione as tomadas de decisão. Para tanto, com a LGPD em vigor, diversos protocolos e bancos de dados geridos pela Administração Pública deverão ser adequados à norma, para que se garanta seu uso regular e o desenvolvimento de políticas públicas e de ações mais eficientes e que atendam integralmente às necessidades da população (Teffé 2022, p. 91).

Nesse cenário, importa considerar as bases científicas para formulação de políticas de saúde, que sugerem a necessidade de pautar as decisões em evidências e dados confiáveis e também compreender a relevância da LGPD (Lei Geral de Proteção de Dados) e suas regras e diretrizes para o tratamento adequado de dados pessoais sensíveis de saúde, implicando em medidas técnicas e processuais de segurança como requisitos fundamentais para assegurar o uso adequado dos dados. Além disso, deve-se considerar a adaptação de protocolos técnicos e bancos de dados geridos pela Administração Pública para atender às regras explicitadas na LGPD, bem como destacar o desenvolvimento de políticas públicas e ações eficientes que atendam integralmente às necessidades da população.

5. RESULTADOS

O SUS concebido de forma tripartite e descentralizada apresenta características que dificultam controle, privacidade e governança de dados pessoais sensíveis de saúde. Há grande concentração de recursos humanos, materiais e tecnológicos nos grandes centros urbanos, dados pessoais são coletados em redes diversas de instituições públicas e a interoperabilidade entre sistemas, quando existente, é precária, sem contar que o SUS engloba, por meio de convênios, entes privados de assistência à saúde.

A LGPD não apenas demanda a adoção de medidas protetivas, mas também fortalece o direito à privacidade dos indivíduos. A introdução da IA suscita novos debates nesse domínio, exigindo diálogo e investigações aprofundadas para sua regulamentação

adequada. Este processo busca mitigar os riscos associados à utilização inadequada de dados no cenário do universo digital. Um outro fator a ser levado em consideração é que ainda transita no Congresso Nacional um projeto de lei que regulamenta o uso de IA e que trata de riscos específicos na saúde.

Há ainda um outro empecilho para aplicações de IA no SUS que reside na fragmentação dos SIS que compõem o DATASUS. Os SIS continuam sendo sistemas incompatíveis, com dados duplicados, impossibilitando o uso das informações coletadas nos processos de planejamento, já que estes não correspondem à realidade. Assim, mesmo diante de um cenário de SIS desconexos e sem uso de padrões, são notórios os esforços que têm sido realizados para que o cruzamento dessas diferentes bases de dados ocorra. Ironicamente, contudo, alguns autores adicionam que a multiplicidade de sistemas também apresenta um efeito adverso: «o sucesso dos sistemas de informação em saúde é comprometido não pela falta de padrões, mas pela multiplicidade deles», afirma Teixeira e Almeida (2020, p. 197).

CONCLUSÃO

O Brasil enfrenta inúmeros desafios para aplicação de IA no SUS, não somente pela sua dimensão, descentralização, discrepâncias de recursos econômicos, tecnológicos e humanos, mas também pela falta de governança para construção de algoritmos de IA.

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), inspirada no Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia (2016), estabelece princípios para o tratamento de dados pessoais que incluem transparência, segurança, responsabilização e prestação de contas, não discriminação, bem como penalidades para o seu descumprimento.

No que diz respeito a legislação específica sobre o uso da IA no Brasil, um projeto de lei está em trâmite no Congresso Nacional, com objetivo de regulamentar sistemas de IA em diversos segmentos.

O hiato entre aplicação e regulação de IA impõe: desafios e reflexões sobre riscos no tratamento indevido de dados pessoais sensíveis; riscos de erros e violação de algoritmos; riscos de ausência de proteção de dados (ou proteção inadequada); riscos sobre vieses discriminatórios que possibilitem o aumento da desigualdade social.

A mitigação dos mencionados riscos é possível através de governança, responsabilização, prestação de contas, encaminhamentos de adequadas funções dos atores envolvidos no ciclo de vida de algoritmos e ferramentas de IA.

Inúmeras barreiras surgem diante de inovações tecnológicas, considerando, em especial, a crescente complexidade da IA. Contudo, entre os desafios, destaca-se a criação de uma governança eficaz para o tratamento adequado de dados pessoais sensíveis, em particular aqueles relacionados à saúde. Isso requer equilíbrio entre aplicação da IA com a preservação da privacidade e a segurança dos dados.

Leis de proteção de dados pessoais têm o potencial de desempenhar um papel significativo ao impor diretrizes obrigatórias às empresas, promovendo controle e fiscalização sobre a utilização indiscriminada e tratamento inadequado de dados pessoais. As referidas leis objetivam fortalecer a proteção dos dados, estabelecendo parâmetros essenciais para as práticas das empresas nesse cenário.

No Brasil, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) segue o mesmo caminho. A expectativa está depositada na governança das empresas em lidar de maneira mais responsável com os dados pessoais sensíveis, visando a mitigação de riscos e a diminuição de incidentes relacionados a violações dos dados pessoais. Essa evolução pode, por conseguinte, desempenhar um papel determinante na preservação da privacidade dos indivíduos.

As instituições governamentais responsáveis pela formulação de políticas públicas estão avançando no aprimoramento do ecossistema de proteção à privacidade. É fundamental monitorar de perto essa evolução, sem negligenciar a igual responsabilidade do Governo de fornecer recursos financeiros essenciais às instituições, garantindo a adoção transparente e segura de novas tecnologias, como a IA. Essa abordagem visa o benefício integral da população.

Por sua vez, as entidades de saúde pública confrontam o desafio de elaborar políticas, protocolos e medidas técnicas direcionadas a assegurar a preservação da privacidade durante a coleta e armazenamento de informações sensíveis de indivíduos.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio e financiamento à pesquisa.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, Mônica Maria Valença de, et. al., 2023. Interoperabilidade e sistemas de informações em saúde: o que estamos publicando no Brasil? *Brazilian Journal of Health Review* [Em linha]. Ago., 6(4), 17771-17790 [consult. 2023-12-18]. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv6n4-292>.
- ARAÚJO, Jailson Souza, e Jociane Aparecida HORNUNG, 2022. Inteligência artificial no diagnóstico de doenças: a responsabilidade civil do médico em caso de erro de diagnóstico. *Themis: Revista da Esmec* [Em linha]. 20(1), 116 [consult. 2024-01-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.56256/themis.v20i1.899>.
- ARGENTINA. Leis, decretos, etc., 2000. *Ley de Protección de los Datos Personales* [Em linha] [consult. 2023-12-18]. Ley 25326 de 30/10/2000. Disponível em: <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/14402.html>.
- AUSTRÁLIA. Leis, decretos, etc., 1988. *The Privacy Act* [Em linha] [consult. 2023-12-12]. Disponível em: <https://www.oaic.gov.au/privacy/privacy-legislation/the-privacy-act>.
- BAHIA. Governo do Estado. Secretaria da Saúde, 2023. *Sistema desenvolvido pela Sesab possibilitará reunir todas as informações do paciente* [Em linha]. 2023-08-16. Governo do Estado, Secretaria da Saúde [consult. 2023-11-23]. Disponível em: <https://www.saude.ba.gov.br/2023/08/16/sistema-desenvolvido-pela-sesab-possibilitara-reunir-todas-as-informacoes-do-paciente>.

- BRASIL. Leis, decretos, etc., 2018. Lei n.º 13.709 de 14/08/2018. *Diário Oficial da União* [Em linha]. 2018-08-15 [consult. 2023-12-11]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/27457334>.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 1990a. Lei n.º 8.080 de 19/09/1990. *Diário Oficial da União* [Em linha]. 1990-09-20 [consult. 2023-12-11]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/549956>.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 1990b. Lei n.º 8.142 de 28/12/1990. *Diário Oficial da União* [Em linha]. 1990-12-31 [consult. 2023-12-11]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/550018>.
- BRASIL. Leis, decretos, etc., 1988. Constituição de 1988. *Diário Oficial da União* [Em linha] [consult. 2023-07-27]. Disponível em: <https://www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br:federal:constituicao:1988-10-05;1988>.
- CHILE. Leis, decretos, etc., 1999. *Ley 19.628* [Em linha]. 1999-08-18 [consult. 2023-12-18]. *Ley sobre protección de la vida privada*. Disponível em: <https://digital.gob.cl/biblioteca/regulacion/ley-n-19628-sobre-proteccion-de-la-vida-privada>.
- COLÔMBIA. Leis, decretos, etc., 2012. *Ley Estatutaria 1581* [Em linha] [consult. 2023-12-18]. Disponível em: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1581_2012.html.
- EUROPEAN PARLIAMENTARY RESEARCH SERVICE [20--]. *Artificial intelligence in healthcare: Applications, risks, and ethical and societal impacts* [Em linha.] [consult. 2023-12-18]. Disponível em: [https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU\(2022\)729512](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU(2022)729512).
- FREGONASSE, Henrique, 2023. Ministério da Saúde avalia adotar o uso de inteligência artificial no SUS: especialistas apontam que o sistema público de saúde está melhor preparado para uso da tecnologia do que a rede privada. *Correio Braziliense* [Em linha]. 2023-07-02 [consult. 2023-11-12]. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/brasil/2023/07/5106032-ministerio-da-saude-avalia-adotar-o-uso-de-inteligencia-artificial-no-sus.html>.
- GOYA, Neusa, e Luiz Odorico Monteiro de ANDRADE, 2018. O Sistema Único de Saúde e o desafio da gestão regionalizada e contratualizada. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde* [Em linha]. 31(4) [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.8773>.
- JAPÃO. Leis, decretos, etc., 2003. *Act on the Protection of Personal Information* [Em linha] [consult. 2023-11-23]. Disponível em: <https://www.japaneselawtranslation.go.jp/en/laws/view/4241/em>.
- MAGRANI, Eduardo, 2019. *Entre dados e robôs: ética e privacidade na era da Hiperconectividade* [Em linha] [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <http://eduardomagrani.com/wp-content/uploads/2019/07/Entre-dados-e-robo%CC%82s-Pallotti-13062019.pdf>.
- MÉXICO. Leis, decretos, etc., 2017. *Ley General de Protección de Datos Personales em Posesión de Sujetos Obligados* [Em linha] [consult. 2023-12-18]. Disponível em: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/455854/Ley_Gral_Protec_Datos_Sujetos_Obligados_26-01-17.pdf.
- MULHOLLAND, Caitlin Sampaio, 2018. Dados pessoais sensíveis e a tutela de direitos fundamentais: uma análise à luz da lei geral de proteção de dados (Lei 13.709/18). *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais* [Em linha]. Dez., 19(3), 159-180 [consult. 2023-12-28]. Disponível em: <https://doi.org/10.18759/rdgf.v19i3.1603>.
- OLIVEIRA, Felipe Proença de, et al., 2015. Mais Médicos: um programa brasileiro em uma perspectiva internacional. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação* [Em linha]. 19(54), 623-634 [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.1142>.
- ONU, 1948. *Declaração Universal dos Direitos do Homem* [Em linha]. 1948-12-10. Organização das Nações Unidas [consult. 2024-01-10]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/91601-declaracao-universal-dos-direitos-humanos>.
- PAIM, Jairnilson Silva, 2018. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. *Ciência & Saúde Coletiva* [Em linha]. Jun., 23(6), 1723-1728 [consult. 2023-12-11]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>.
- PAIM, Jairnilson Silva, 2010. Boletim do Instituto de Saúde, BIS (Impresso) – versão ISSN 1518-1812. *BIS, Boletim do Instituto de Saúde (Impr.)*. Ago., 12(2).

- PAIM, Jairnilson, et al., 2015. *O que é o SUS* [Em linha]. Rio de Janeiro: Fiocruz [consult. 2023-06-22]. Coleção Temas em Saúde. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/livro/que-e-o-sus-e-book-interativo-o>.
- REINO UNIDO. Leis, decretos, etc., 2020. *A Guide to using artificial intelligence in the public sector* [Em linha]. [Reino Unido]: Office for Artificial Intelligence, Government Digital Service [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://www.gov.uk/government/publications/a-guide-to-using-artificial-intelligence-in-the-public-sector>.
- REINO UNIDO. Leis, decretos, etc., 2018. *UK General Data Protecting Regulation – UK GDPR* [Em linha] [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://www.gov.uk/data-protection>.
- RODOTÀ, Stefano, 2008. *A Vida na sociedade da vigilância: a privacidade hoje*. Organização, seleção e apresentação de Maria Celina Bodin de MORAES. Tradução de Danilo DONEDA e Luciana Cabral DONEDA. Rio de Janeiro: Renovar.
- SANTANA, Gustavo Alpoim de, 2019. *Multi, inter e transdisciplinaridade (MIT) na Ciência da Informação: análise de conteúdos das produções científicas do evento científico ENANCIB e dos periódicos Qualis A1 nacionais 2012-2016*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciência da Informação, Salvador.
- SILVA, Quelen Tanize Alves da, e Luiz Carlos de Oliveira CECÍLIO, 2019. A Produção científica brasileira sobre o Projeto Mais Médicos para o Brasil (PMMB). *Saúde em Debate* [Em linha]. 43(121), 559-575 [consult. 2023-12-03]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912121>.
- SUBRAHMANYA, Sri Venkat Gunturi, et al., 2022. The Role of data science in healthcare advancements: applications, benefits, and future prospects. *Irish Journal of Medical Science* [Em linha]. Aug., 191, 1473-1483 [consult. 2023-12-28]. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11845-021-02730-z>.
- TEFFÉ, Chiara Spadaccini de, 2022. *Dados Pessoais Sensíveis: qualificação, tratamento e boas práticas*. 1.ª ed. São Paulo: Foco.
- TEIXEIRA, Livia Marangon Duffles, e Mauricio Barcellos ALMEIDA, 2020. Composicionalidade e sobreposição em terminologias biomédicas: alternativas para interoperabilidade em saúde. *Em Questão* [Em linha]. 26(3), 196-223 [consult. 2023-12-04]. Disponível em: <https://doi.org/10.19132/1808-5245263.196-223>.
- UNIÃO EUROPEIA. Leis, decretos, etc. 2016. *Regulamento Geral de Proteção de Dados* [Em linha] [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>.
- URUGUAI. Leis, decretos, etc., 2008. *Ley de Protección de Datos Personales* [Em linha] [consult. 2023-12-18]. Disponível em: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>.
- VALERIO NETTO, Antonio, Lilian BERTON, e André KAZUO TAKAHATA, eds., 2022. *Ciência de Dados e a Inteligência Artificial na Área da Saúde* [Em linha]. Editora dos Editores [consult. 2023-12-28]. Disponível em: <https://doi.org/10.51864/9786586098600>.
- VIEIRA, Elba Lúcia de Carvalho, 2019. Capítulo 6 – A Proteção de dados desde a concepção (by design) e por padrão (by default). Em: Viviane Nóbrega MALDONADO, coord. *LGPD – Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. Manual de Implementação*. São Paulo: Thomson Reuters Brasil.
- VIEIRA, Elba Lúcia de Carvalho, et al., 2023. *Privacidade na coleta de dados pessoais sensíveis de pacientes: uma análise do uso da inteligência artificial na saúde pública*. Artigo para o XII Seminário Hispano-Brasileiro de Pesquisa em Informação, Documentação e Sociedade 2023.
- WHO [World Health Organization], 2021. *Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance* [Em linha]. Genebra: World Health Organization [consult. 2023-12-28]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>.

RESPONSABILIDADE CIVIL NAS CIRURGIAS ROBÓTICAS

MARIANA BASTO MATOS*

Resumo: *As cirurgias robóticas são uma realidade em diversos países e o seu uso é cada vez mais frequente, daí a necessidade de debater sobre quem recai a responsabilidade civil no caso do paciente sofrer um dano.*

Baseado no levantamento do estado da arte sobre as cirurgias robóticas praticadas, o artigo procede a uma análise jurídica (nacional e europeia) sobre o regime de responsabilidade civil aplicável, na eventualidade de o paciente sofrer um dano no decurso da cirurgia realizada num hospital público.

Apresenta-se o conceito de robô cirúrgico, apura-se a possibilidade de lhe atribuir personalidade jurídica, analisa-se o regime da responsabilidade civil extracontratual do Estado e demais entidades públicas, identificando qual o papel do hospital, médicos e equipa que realiza a cirurgia. Por último, não se pode deixar de analisar a eventual responsabilidade civil do produtor.

Neste artigo compartmentam-se alguns cenários possíveis, mostrando propostas de resolução.

Palavras-chave: *Cirurgia robótica; Dano; Hospitais públicos; Responsabilidade civil.*

Abstract: *Robotic surgeries are a reality in several countries and their use is becoming increasingly common, hence it is necessary to debate who bears legal responsibility if the patient is harmed.*

Based on a study of the state of the art on robotic surgeries performed, the paper carries out a legal analysis (national and European) on the applicable civil liability regime, in case the patient is harmed during the surgery in a public hospital.

The concept of a surgical robot is presented, and the possibility of giving it legal personality and the non-contractual civil liability regime of the State and other public entities are analysed in this paper, identifying the role of the hospital, doctors, and team that performs the surgery. Finally, one cannot fail to analyse the producer's possible civil liability.

This article compartmentalises some possible scenarios, showing suggested solutions.

Keywords: *Robotic surgery; Damage; Public hospitals; Civil liability.*

1. ROBÔS CIRÚRGICOS

A palavra robô surgiu pela primeira vez em 1921 por Karel Capek, significando «trabalho forçado» (Ribeiro 2005, p. 1). A partir daí, os robôs começaram a ser desenvolvidos e aplicados às mais diversas áreas (indústria automóvel, Medicina, auxiliares domésticos).

O robô cirúrgico é «um manipulador controlado por um computador, o qual detém sensibilidade artificial, podendo ser programado para mover e posicionar ferramentas para realizar tarefas cirúrgicas» (Dasgupta, Jones e Gill 2005). A sua utilização tende a melhorar a precisão dos movimentos dos cirurgiões em espaços anatómicos de difícil acesso. Pretende ainda reduzir os tremores involuntários dos cirurgiões (Gumbs, De Simone e Chouillard 2020, p. 1), garantindo uma maior segurança no procedimento

* Faculdade de Letras da Universidade do Porto/Escola Nacional de Saúde Pública. Email: marianamatos@me.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-5727-6517>.

cirúrgico, propiciar um período de internamento mais reduzido, menor incidência de infeções e complicações pós-operatórias e originar uma recuperação mais rápida dos pacientes (Hospital da Luz 2013; Siqueira-Batista et al. 2016; Nogaroli 2021; Visão 2023).

Historicamente, o PUMA 560 foi o primeiro braço cirúrgico com diversos graus de liberdade, sendo utilizado em 1985 para realizar biópsias neurocirúrgicas (Valero et al. 2011, p. 542). A empresa Integrated Surgical Supplies Ltd. concebeu dois modelos: o PROBOT (para a prostatectomia transuretral) e o ROBODOC (para auxiliar na colocação de próteses na anca) (Valero et al. 2011, p. 542). Em 1990, desenvolveu-se o sistema AESOP, composto por um braço robótico, o qual possuía uma câmara endoscópica que respondia aos comandos dos cirurgiões através de um sistema de voz e de pedais (Matos 2017, p. 9). Posteriormente desenvolveu o ZEUS system, constituído por uma consola de controlo do cirurgião com um sistema de vídeo tridimensional que projeta imagens a uma determinada distância e por três braços robóticos com quatro amplitudes de movimento (Valero et al. 2011, p. 542). Em 1998, a empresa Intuitive Surgical desenvolveu o robô Da Vinci (semelhante ao ZEUS). O Da Vinci pode ser utilizado em diversos procedimentos cirúrgicos, sendo apenas necessário alterar os instrumentos de trabalho.

Amplamente difundido e utilizado nos EUA, o Da Vinci já realizou milhares de cirurgias. No Brasil¹, o Hospital Israelita Albert Einstein foi um dos pioneiros no seu uso. Na Península Ibérica, os dados apresentados em 2022 mostram que a cirurgia robótica em geral aumentou 37% face a 2020 (HealthNews 2022). Em Portugal, o Hospital da Luz em Lisboa realizou a primeira prostatectomia radical robótica para extrair um tumor no paciente em junho de 2010 (Hospital da Luz 2013). A aquisição do Da Vinci tem sido preocupação por parte dos hospitais portugueses, contando-se a sua presença nos da Luz (Lisboa e Arrábida), Fundação Champalimaud, Curry Cabral, Lusíadas, Centro Hospitalar Universitário de São João.

1.1. Tipologia de robôs cirúrgicos

Os robôs cirúrgicos podem ser classificados de acordo com os seguintes critérios: função desempenhada, aplicação e tecnologia. Ao nível da função desempenhada, distinguem-se as seguintes categorias: papel passivo (o envolvimento do robô é limitado, daí que o seu risco é baixo), restrito (o robô partilha o risco com o cirurgião), ativo (caso do Da Vinci em que desempenha tarefas de alto risco e realiza o procedimento cirúrgico) (Camarillo, Krummel e Salisbury 2004). A aplicação tem a ver com a finalidade do uso. Atualmente, os robôs cirúrgicos realizam cirurgias de ginecologia e obstetrícia, cirurgia geral, cardíaca, urologia, ortopedia. O mais conhecido é sem dúvida o Da Vinci, mas existem outros, caso do HUGO, utilizado no Centro Hospitalar Universitário de

¹ No Brasil a aquisição e utilização do robô tem vindo a crescer, somando-se mais de 20 mil cirurgias robóticas realizadas só na Rede D'Or (Metrópoles 2023).

Santo António. A nível tecnológico, os robôs devem ser analisados consoante a interação que têm com o cirurgião, podendo surgir os robôs autónomos em que o envolvimento do médico é reduzido e é necessário controlo remoto (Pereira 2023, p. 6). O grau de autonomia está ligado à dependência do robô face ao cirurgião, havendo quatro categorias para o efeito: controlo direto, controlo partilhado, autonomia supervisionada e autonomia total. No primeiro, o robô não se movimenta sozinho, necessita que o cirurgião lhe dê as instruções para a realização do procedimento. O controlo é exercido através da consola e de um sistema de imagem 3D (Da Vinci). No segundo, há um controlo partilhado no manuseamento dos instrumentos entre o cirurgião e o robô (ACROBOT). Na autonomia supervisionada, apesar de o robô deter alguma autonomia na execução dos procedimentos, o cirurgião supervisiona a sua atividade. Neste sentido, apesar de o cirurgião ser responsável pelo processo de decisão, não está totalmente envolvido na execução das tarefas (CYBERKNIFE, utilizado na radiocirurgia em que o cirurgião traça um plano a executar pelo robô e supervisiona que o seu cumprimento é realizado em segurança). No que concerne à autonomia total, o cirurgião não interfere com a realização das cirurgias².

2. PERSONALIDADE JURÍDICA DOS ROBÔS

O artigo 26.º/1 do Código Civil (CC) estabelece que «o início e termo da personalidade jurídica são fixados igualmente pela lei pessoal de cada indivíduo». O art.º 66.º/1 do CC menciona que «a personalidade adquire-se no momento do nascimento completo e com vida», cessando com a morte nos termos do art.º 68.º/1 do CC. A personalidade jurídica é a suscetibilidade de ser titular de direitos e deveres, sujeito de relações jurídicas e sujeito de direito. Ser sujeito de direito significa que o ordenamento jurídico lhe atribui capacidade jurídica, sendo este capaz de adquirir e transmitir não só direitos como deveres jurídicos.

Esta temática tem suscitado muita discussão entre a doutrina, existindo argumentos favoráveis (que se prendem com a crescente autonomia adquirida pelos robôs, nomeadamente pelas suas características de autoaprendizagem e adaptação ao meio ambiente) e desfavoráveis (a equiparação dos robôs ao ser humano é «desdignificante» para o segundo e poderá até violar o princípio da dignidade da pessoa humana; Moreira 2022; Barbosa 2021, p. 44) à atribuição da personalidade jurídica aos robôs. A autonomia do robô é tecnológica, já que é «fundada nas potencialidades da combinação algorítmica que é fornecida ao software» (Barbosa 2021, p. 113). Através do armazenamento de dados, a IA estabelece padrões, sem julgamentos éticos, diferentemente dos humanos. Os robôs não detêm um grau de autonomia, autoconsciência e sensibilidade que se assemelhem

² Atualmente ainda não há nenhum robô que execute as cirurgias em humanos de modo totalmente autónomo, todavia não podemos ignorar a existência do STAR (Smart Tissue Autonomous Robot), que realizou uma cirurgia laparoscópica em tecido mole de um porco de forma autónoma em janeiro de 2022 (Graham 2022).

aos humanos, nem são capazes de reproduzir artificialmente as emoções (Moreira 2022; Tomasevicius Filho 2018, p. 141). Não podemos descurar a inexistência de património dos robôs ou a necessidade de estes celebrarem contratos (Barbosa 2021, p. 118). Também não se devem equiparar estes agentes às pessoas coletivas, na medida em que tal facto não acarreta nenhum benefício às pessoas singulares (Moreira 2022; Barbosa 2017, pp. 1483-1486). No caso em apreço, não «se trata de imputar às máquinas um mero *status* legal, mas de criar mecanismos que tutelem melhor os interesses dos seres humanos envolvidos» (Ehrhardt Júnior e Silva 2020, p. 75).

Marcos Júnior defende que «a necessidade de responsabilização não induz, necessariamente, na atribuição de personalidade». Desta forma considera que deve ser-lhes atribuído o tratamento de coisa (Ehrhardt Júnior e Silva 2020, p. 78). A Resolução do PE de 20 de outubro de 2020 que contém recomendações à Comissão sobre o regime de responsabilidade civil aplicável à IA (2020/2014 (INL)) vai neste sentido, ao mencionar no considerando 7 que «não é necessário conferir personalidade jurídica aos sistemas de IA» (Parlamento Europeu 2020).

Tomasevicius Filho considera que, apesar de não fazer sentido os robôs dotados de IA adquirirem personalidade jurídica, caso isso venha a acontecer, a responsabilidade civil terá sempre que recair no ser humano (Tomasevicius Filho 2018, p. 137).

Ao considerarmos o robô como sujeito de direitos, não seria compatível pensarmos nele simultaneamente como objeto do direito de propriedade de um humano. Desde logo porque existiria uma redução do uso, disposição e gozo da coisa, mas também porque a atribuição de personalidade implica a capacidade de agir, de ser detentor de direitos e deveres, controlando as suas decisões e ações, sendo responsabilizado por elas. Por isso, pela própria configuração dos direitos de personalidade, não me parece que seja possível atribuir-lhe esses direitos. Não se afigura exequível a atribuição da titularidade do direito à honra, à integridade física, à imagem, *maxime* o direito à vida. Não parece aceitável defender o direito ao livre desenvolvimento da personalidade ou o direito à autodeterminação de um robô.

Apesar da autoaprendizagem e crescente autonomia, são os humanos que introduzem a base dos algoritmos e as possíveis combinações, deixando o robô fazer o resto. Apesar de estes possuírem características de adaptação ao meio ambiente, não parece fidedigno afirmar o preenchimento dos requisitos necessários para a atribuição de personalidade jurídica, daí que essa teoria seja de afastar. Faltam-lhes sentimentos e uma componente ética, não podendo ser equiparados aos humanos. A responsabilizar-se um robô por um dano causado, caminharíamos para uma ausência de responsabilização.

3. RESPONSABILIDADE CIVIL NOS HOSPITAIS PÚBLICOS

Não raras vezes, verificam-se eventos adversos em que o paciente sofre danos aquando da realização do procedimento cirúrgico. Nos EUA foram intentadas inúmeras ações

com vista a obter uma indemnização por estes danos causados durante a cirurgia robótica. Afigura-se, portanto, necessário analisar a responsabilidade civil decorrente de danos no âmbito da cirurgia robótica.

É comumente aceite pela doutrina e pela jurisprudência distinguir-se o regime aplicável consoante se trate de uma entidade de saúde pública ou privada. Nas entidades privadas aplica-se a responsabilidade civil contratual patente no CC, tendo como pressupostos: a existência de um facto, ilícito (não cumprimento de um dever juridicamente imposto), culpa (dolosa ou negligente), verificar-se um dano e o nexo de causalidade entre o facto e o dano. No sector público, aplica-se a Lei n.º 67/2007 de 31 de dezembro relativa à Responsabilidade Civil Extracontratual do Estado e Pessoas Coletivas de Direito Público (Diário da República de 2007). O hospital público é responsável pelos danos causados pelos médicos quando estes tenham agido com «culpa leve» (art.º 7.º/1 da Lei n.º 67/2007). A relação que a unidade prestadora de cuidados pública estabelece com o paciente é de prestação de um serviço público, na medida em que os atos médicos adquirem a natureza de atos de gestão pública por serem praticados no exercício de poderes públicos, com vista à prossecução do interesse público (Vouga 2018, p. 9).

Apesar de a responsabilidade civil extracontratual do Estado e pessoas coletivas por factos ilícitos praticados pelos seus agentes ou órgãos possuírem requisitos semelhantes aos da lei civil, existem algumas *nuanças* relativamente à culpa e ilicitude que necessitam ser revistas. No que concerne à culpa, o art.º 10.º/1 deste diploma, menciona que «a culpa dos titulares de órgãos, funcionários e agentes deve ser apreciada pela diligência e aptidão que seja razoável exigir, em função das circunstâncias de cada caso, de um titular de órgão, funcionário ou agente zeloso e cumpridor». Desta forma, a minha interpretação vai no sentido de que se deve aferir, tendo em conta as circunstâncias e o caso concreto, a diligência e aptidão que seja razoável exigir, bem como as *legis artis* e os conhecimentos técnicos existentes no momento por um cirurgião médio. No caso das cirurgias robóticas convém ainda ter em consideração quais são as *guidelines* emanadas com as orientações e manuais de procedimento, de acordo com os conhecimentos existentes na comunidade científica naquele momento, observando o que seria exigível ao cirurgião médio.

Deve aferir-se qual o nível de culpa existente no caso concreto, sendo que a mesma pode ser leve (art.º 7.º/1), grave ou dolo (art.º 8.º). A lei estabelece uma presunção de culpa leve na prática de atos jurídicos ilícitos (salvo prova em contrário, art.º 10.º/2) e nos casos em que se verifique o incumprimento de deveres de vigilância (art.º 10.º/3). Cabe ao Estado o ressarcimento dos danos ocorridos em virtude de ações ou omissões ilícitas praticadas com culpa leve (art.º 7.º/1).

Relativamente à culpa grave e ao dolo, segundo o artigo 8.º/1 e 2 da Lei n.º 67/2007, a responsabilidade é solidária entre o Estado e o lesante, podendo, posteriormente, dar lugar a direito de regresso contra o segundo (art.º 8.º/3).

No que concerne às modalidades da ilicitude para efeitos da responsabilidade civil extracontratual do Estado, o art.º 9.º consagra a ilegalidade (quando há a violação de normas ou princípios jurídicos), inobservância de deveres objetivos de cuidado e o funcionamento anormal do serviço. No caso de existir uma conduta deficiente durante o uso do robô ou sendo omitida atividade necessária para o tratamento do doente, há a violação dos deveres de cuidado e poderá haver também a violação das *legis artis*.

Como forma de se apurar o nexo de causalidade e verificar se os pressupostos de culpa estão preenchidos, é possível recorrer-se à caixa negra do robô cirúrgico, de maneira a visualizar todos os movimentos realizados e a posição dos instrumentos cirúrgicos. Esta caixa negra traz obviamente problemas no que concerne à privacidade do doente, o qual tem a sua cirurgia documentada, devendo consentir para que a recolha de tais dados seja possível. O gravador dVLogger tem a vantagem de demonstrar a experiência do cirurgião (Rheinschild 2017), mas também identificar eventuais falhas e defeitos de fabrico, podendo, por esta via, responsabilizar-se o produtor.

3.1. Falta de manutenção do equipamento ou atualização do *software*

Esta responsabilidade deve ser imputada em primeira linha ao proprietário do robô, no caso o hospital. Este tem o dever de garantir que os equipamentos presentes nas suas instalações tenham a devida manutenção, bem como atualização de *software* quando for esse o caso, partindo do pressuposto que o fabricante deu todas as indicações necessárias nesse sentido. Desta forma e de acordo com o art.º 493.º/1 do CC, a obrigação de vigilância recai sobre o proprietário da coisa (hospital), funcionando uma presunção de culpa pelos danos que a coisa causar a terceiros. Todavia, esta responsabilidade poderá ser ilidida se se demonstrar que utilizou todas as diligências possíveis para a manutenção e atualização do sistema ou que os danos teriam ocorrido na mesma, independentemente de culpa sua. Num hospital do sector público, tal falha de manutenção ou atualização poderia ser integrada nos termos do art.º 9.º/2 e 7.º/3 e 4 da Lei n.º 67/2007 em virtude do funcionamento anormal do serviço (art.º 7.º/4 da Lei n.º 67/2007). O hospital tem o dever de assegurar o normal funcionamento dos serviços mas também dos seus equipamentos, garantindo a sua manutenção.

Quando os hospitais contratualizam a aquisição de um robô cirúrgico, normalmente o contrato consagra cláusulas no sentido de que a empresa fornecedora do equipamento preste assistência e manutenção ao mesmo. Daí que, nos casos em que o hospital contratou uma empresa para proceder a essa manutenção do equipamento e existir um dano decorrente desta, então a dita empresa contratada responderá solidariamente com o hospital perante o lesado (art.º 497.º/1 do Código Civil).

Se a empresa cumpriu a manutenção ou atualização do equipamento, mas foi mal feita, responderá pelos danos, havendo direito de regresso sobre o agente ou funcionário que executou mal as funções (art.º 497.º/2 do CC).

4. RESPONSABILIDADE CIVIL DO PRODUTOR

O Decreto-Lei n.º 383/89 de 6 de novembro, relativo à responsabilidade decorrente de produtos defeituosos, define no art.º 2.º que o «produtor é o fabricante do produto acabado, de uma parte componente ou de matéria-prima, e ainda quem se apresente como tal pela aposição no produto do seu nome, marca ou outro sinal distintivo». Por sua vez, para este diploma, o produto é «qualquer coisa móvel, ainda que incorporada noutra coisa móvel ou imóvel» (art.º 3.º/1 do Decreto-Lei). Assim sendo, o fabricante do robô pode ser considerado produtor por via deste diploma, sendo o robô o produto. O *software* poderá também ser considerado como produto, na medida em que se trata de uma coisa móvel que normalmente está incorporada numa outra coisa móvel, o *hardware* do robô.

Um produto é considerado defeituoso (art.º 4.º/1) quando «não oferece a segurança com que legitimamente se pode contar, tendo em atenção todas as circunstâncias» de apresentação, uso e o momento da sua entrada em circulação. Convém notar que um produto não é visto como defeituoso, quando após a sua colocação no mercado, seja lançado outro mais aperfeiçoado (art.º 4.º/2). Ou seja, a legislação prevê que é necessário verificar-se a existência de um defeito aquando da sua colocação no mercado, já que o produtor não responde pelo risco de desenvolvimento.

Para efeitos do Decreto-Lei, consagra-se a responsabilidade objetiva do produtor, sendo este «responsável, independentemente de culpa, pelos danos causados por defeitos dos produtos que põe em circulação» (art.º 1.º). Esta presunção de culpa pode ser ilidida (art.º 5.º) quando se possa razoavelmente admitir que não existia defeito no momento em que o produto foi posto em circulação [5.º/b)]; quando o «defeito é devido à conformidade do produto com normas imperativas estabelecidas pelas autoridades públicas» [art.º 5.º/d)]; «o estado dos conhecimentos científicos e técnicos, no momento em que pôs o produto em circulação, não permitia detetar a existência do defeito» [art.º 5.º/e)]; ou «no caso de parte componente, o defeito é imputável à conceção do produto em que foi incorporada ou às instruções dadas pelo fabricante do mesmo» [al. f)].

A responsabilidade é solidária se várias pessoas forem responsáveis pelos danos (art.º 6.º/1). Internamente, deve «atender-se às circunstâncias, em especial ao risco criado por cada responsável, à gravidade da culpa com que eventualmente tenha agido e à sua contribuição para o dano» (art.º 6.º/2).

São ressarcíveis os danos (art.º 8.º) em que resulte a morte ou lesão pessoal, bem como «os danos em coisa diversa do produto defeituoso, desde que seja normalmente destinada ao uso ou consumo privado e o lesado lhe tenha dado principalmente este destino». Neste elenco estão excluídos os danos (puramente) patrimoniais.

O regime da responsabilidade do produtor fica restrito aos casos em que o produto é defeituoso, o que no caso da IA pode levantar vazios legais. Quando a programação do *software* do robô entra em circulação no mercado, pode não conter defeitos ou não existirem nesse momento, nem haver uma desconformidade entre o resultado final

alcançado e o esperado pelo produtor mas, no entanto, causar danos. Danos esses que podem não resultar do defeito de fabrico ou da conceção. Neste ponto podemos ter duas hipóteses: os danos que são causados devido à sua atuação e aprendizagem autónoma, em que o produtor não teve como controlar o resultado final; ou o facto de, apesar de o defeito não se ter manifestado antes da entrada em circulação no mercado, não significar que ele não existisse. Pense-se no caso de programação desadequada, ausência de botões de segurança, a inexistência de sensores de segurança ou até a ausência de mecanismos de proteção que tornam o *software* vulnerável a ataques externos (Barbosa 2021, p. 83).

Considero que o produtor deve ser responsabilizado por falhas de informação quando não disponibilizar todos os dados necessários para o correto manuseamento do robô. Aqui incluem-se as instruções, as advertências para eventuais perigos existentes na sua utilização, bem como dever informar devidamente sobre as medidas de cuidado a tomar em considerações durante o seu uso.

Pelo disposto no art.º 5.º e) do Decreto-Lei, verifica-se que o produtor não responde pelos riscos de desenvolvimento do produto se, no momento em que o robô for posto em circulação, o estado dos conhecimentos científicos e técnicos não permitia detetar esse defeito. Pelo articulado do art.º 5.º percebe-se que não haverá responsabilidade se o tal defeito não existir no momento em que é posto em circulação. Tal previsão acarreta dificuldades práticas na medida em que a Inteligência Artificial (IA) avança rapidamente, introduzindo-se modelos de *deep learning*, caracterizados pelo autodesenvolvimento e autoaprendizagem³. Para além disto, os conhecimentos técnicos e científicos existentes no momento em que o produto é posto no mercado, podem não ser suficientes para detetar defeitos ou falhas no sistema (Barbosa 2021, p. 84). Neste sentido, gera-se a dúvida até onde e quando se pode responsabilizar o produtor por estes eventuais defeitos que possam surgir.

Todavia e apesar disto, o produtor não se pode eximir de um dever de vigilância e acompanhamento do produto, mesmo depois da sua colocação no mercado⁴, sob pena de responsabilidade civil de acordo com o regime geral previsto no CC e não com base na de responsabilidade do produtor (Decreto-Lei n.º 383/89 de 6 de novembro).

³ Os algoritmos desenvolvidos ou modificados por *machine learning* e *deep learning* acarretam problemas no estabelecimento do nexo de causalidade entre a lesão e o comportamento do sujeito lesante. Na eventualidade de os *softwares* serem fornecidos por outros sujeitos ou até no caso em que há atualizações provenientes de outras empresas, levanta problemas na aferição da responsabilidade, em virtude de não se conseguir compreender se a falha no funcionamento do algoritmo ocorreu devido à programação inicial do produto ou às alterações realizadas pela sua atualização (Expert Group on Liability and New Technologies 2019, pp. 20-22). Perante uma circunstância destas, defendo que na eventualidade de existirem vários fabricantes (um de *hardware* e outro de *software*) a responsabilidade seja solidária.

⁴ O Decreto-Lei n.º 69/2005 de 17 de março, relativo à segurança geral dos produtos, consagra no artigo 6.º/1/a) e b) que o produtor deve fornecer todas as informações relevantes aos consumidores, no sentido de estes poderem avaliar os riscos inerentes ao produto durante a vida útil do mesmo, tomando medidas de forma a precaverem-se contra os riscos inerentes, que podem ir desde a sua retirada do mercado ou recolha do produto.

No seguimento das dificuldades que a IA acarreta, as instâncias europeias têm realizado esforços para clarificar esta temática. A Resolução do Parlamento Europeu de 16 de fevereiro de 2017 contém recomendações à Comissão sobre disposições de Direito Civil sobre Robótica (2015/2103 (INL)) (Parlamento Europeu 2017). O seu Anexo define as características que os robôs inteligentes devem ter para serem considerados como tal: capacidade de adquirir autonomia através de sensores e/ ou de interconetividade com a análise de dados; conseguir aprender através da interação e experiência; adaptação do seu comportamento e ação no ambiente. Propõe-se a criação de um estatuto jurídico próprio para os robôs a longo prazo, de modo que os autónomos possam ser detentores de um estatuto de pessoas eletrónicas responsáveis por sanar quaisquer danos que possam causar. Para os robôs autónomos e que interagem com terceiros de modo independente, aplicar-se a personalidade eletrónica a casos em que os robôs tomam decisões autónomas (ponto 59, alínea f). Esta teoria levantou diversas críticas na doutrina, daí que o *Livro Branco sobre a Inteligência Artificial* ou a Proposta de Regulamento sobre a Inteligência Artificial do PE e do Conselho tenham mudado de orientação.

Segundo esta Resolução, «os robôs não podem ser responsabilizados por si só pelas ações ou omissões que causam danos a terceiros», daí que a ação ou omissão do robô pode ser atribuída ao fabricante, operador, proprietário ou utilizador que poderia ter evitado o seu comportamento lesivo (ponto AD). O fabricante do produto é responsável pelas anomalias e consequentes danos causados pelos robôs ou pela IA (considerando AE). Se o robô tomar decisões autónomas, torna-se difícil identificar o responsável para prestar a indemnização e reparar os danos (considerando AF).

A falta de regulamentação específica que preveja normas adequadas à realidade existente ao nível da robótica deixa a descoberto e desprotegidas situações ao nível da responsabilidade contratual e extracontratual. A Diretiva 85/374/CEE consagra que apenas se abrangem os danos provocados por defeitos de fabrico se se comprovar o dano (o lesado tem o ónus da prova), havendo uma relação de causalidade entre o dano e o defeito. Todavia, este diploma não é adequado para regular a nova geração de robôs autonomizados.

É curioso notar que esta resolução não descarta os perigos inerentes à utilização da IA, apelando para a criação de um código de conduta (ideia desenvolvida na Proposta do PE e do Conselho de Regulamento sobre a IA) para os engenheiros de robótica e para os comités de ética da investigação. A tomada de decisões que possam impactar diretamente na vida das pessoas deve ter como corolário o princípio da transparência a guiar a conduta. Faz-se apologia da necessidade de os robôs avançados possuírem uma «caixa negra», a qual deve conter os dados de todas as operações realizadas pela máquina, bem como «os passos da lógica que conduziu à formulação das suas decisões» (ponto 12), algo que já existe no Da Vinci.

O quadro ético deve pautar-se pelos princípios de beneficência, não-maleficência, justiça, autonomia, bem como a dignidade do ser humano, igualdade, equidade, consentimento esclarecido, não discriminação, respeito pela vida privada e familiar e a proteção de dados. Somam-se ainda os princípios da transparência, responsabilidade individual e social, autonomia, bem como os códigos e práticas éticas (ponto 13). Alerta-se para o facto de existirem robôs que podem constituir uma ameaça à privacidade devido à sua capacidade de extrair dados sensíveis e os poder transmitir (ponto 14).

No que concerne aos robôs médicos, destaca-se a relevância de definir requisitos profissionais mínimos para que o cirurgião possa operar. É relevante o respeito pelo princípio da autonomia supervisionada dos robôs, segundo o qual é o cirurgião que estabelece o plano de tratamento e decide a sua execução. Destaca a importância da formação dos utilizadores. Alerta para o crescente autodiagnóstico realizado por robôs, sendo necessário capacitar os médicos para lidar com a questão. É ainda curioso notar que se têm em conta os laços criados entre médicos e pacientes, não devendo ser quebrados pelo uso da robótica, mas antes serem usados como auxiliar no diagnóstico e tratamento, com o intuito de reduzir os erros humanos, aumentando a qualidade de vida (ponto 33).

Os robôs cirúrgicos são vistos como uma forma de «melhorar os resultados da reabilitação e prestar apoio logístico altamente eficaz nos hospitais», podendo ainda contribuir para reduzir os custos com os cuidados de saúde (ponto 34). Todavia, também é reconhecida a necessidade de se atualizar o *software* de modo a minorar a vulnerabilidade do sistema e reduzir as anomalias (ponto 37). A gestão do risco não se deve concentrar na pessoa que agiu de forma negligente como «individualmente responsável», mas antes naquela que é capaz de minorar os riscos (ponto 55). À medida que a capacidade de aprendizagem e autonomia do robô aumenta (ponto 56), maior será a responsabilidade do seu «professor».

O PE era à época apologista da criação de um seguro obrigatório, o qual seria complementado com um fundo de garantia de reparação de danos. Assim, os produtores ou proprietários seriam obrigados a subscrever esse seguro de modo a cobrir os «danos potencialmente causados pelos seus robôs» (ponto 59, alínea a). Pretendiam que o programador, fabricante, proprietário ou utilizador beneficiassem de «responsabilidade limitada se contribuírem para um fundo de compensação ou se subscreverem conjuntamente um seguro para garantir a indemnização quando o dano for causado por um robô» (ponto 59, alínea c). Neste âmbito seria necessário definir se seria paga apenas uma taxa na altura em que o robô é posto no mercado ou se haveria lugar ao pagamento de contribuições periódicas (ponto 59, alínea d).

Os elementos fulcrais da resolução e que devem ser tidos em consideração são o facto de se considerar necessária a criação de um estatuto jurídico próprio para os robôs e a criação de um seguro obrigatório. A criação e a aplicação deste seguro por via direta quando

ocorra um dano leva a que, a médio e a longo prazo, haja uma desresponsabilização das condutas danosas, na medida em que o seguro ou o fundo de compensação criado para o efeito irá atuar sem se aferrar quem foi o verdadeiro responsável pela lesão. Se se alargar o pagamento de um fundo de compensação à generalidade dos cidadãos, a responsabilidade tenderá a desaparecer e consequentemente estaremos perante uma «solução de segurança social» (Barbosa 2021, p. 92). Não me parece uma solução adequada.

O *Livro Branco sobre a Inteligência Artificial* (Comissão Europeia 2020, p. 16) alerta para problemas de segurança que podem não estar diretamente relacionados com o produto, mas sim ao nível de falhas de cibersegurança, não se podendo aplicar a responsabilidade do produtor nestes casos.

A legislação emanada pela UE no concerne à segurança aplica-se essencialmente aos produtos, excluindo os serviços, nomeadamente os que se socorrem da IA (caso dos serviços de saúde), ao contrário da legislação nacional (art.º 2.º/1 do Decreto-Lei n.º 69/2005 de 17 de março em que existe uma obrigação de segurança aos serviços prestados aos consumidores)⁵.

A Resolução do PE 2020/2014 (INL) (Parlamento Europeu 2020), no art.º 2.º/1 menciona que o regulamento recomendado é aplicado quando uma atividade, dispositivo, processo físico ou virtual que utilize um sistema de IA cause prejuízos ou danos à vida, saúde, integridade física de uma pessoa singular, ao património ou tenha causado danos não patrimoniais significativos que resultem numa perda económica verificável. O art.º 2.º/3 não é incompatível com a presença de outras ações de responsabilidade resultantes de relações contratuais, bem como responsabilidade por produtos, proteção dos consumidores entre o operador e a pessoa que sofreu prejuízos ou danos devido ao sistema de IA e que possam ser intentadas contra o operador ao abrigo da legislação europeia ou nacional. No que concerne ao operador que o art.º 2.º/3 refere este pode ser: *frontend* (art.º 3.º/e) ou *backend* (art.º 3.º/f). O operador de um sistema de alto risco⁶ tem responsabilidade objetiva por quaisquer danos ou prejuízos causados por uma atividade,

⁵ Decreto-Lei n.º 69/2005, de 17 de março, relativo à segurança geral dos produtos.

⁶ No presente diploma, alto risco está definido como um sistema de IA que funcione de modo autónomo, que possa causar prejuízos e danos a uma ou várias pessoas de forma aleatória e que ultrapasse aquilo que razoavelmente se esperava [art.º 3.º/c)]. É preciso ter em conta a ligação entre a gravidade dos prejuízos ou danos causados, o grau de autonomia de decisão, a probabilidade de o risco se vir a concretizar, o modo e o contexto onde é usado o sistema de IA [art.º 3.º/c) *in fine*].

O conceito de alto risco já tinha sido introduzido no *Livro Branco sobre a Inteligência Artificial* (Comissão Europeia 2020, pp. 19-20). Considerava-se alto risco, caso pudesse violar a segurança, os direitos fundamentais e direito dos consumidores. A Comissão considera que uma aplicação de IA é de alto risco quando se verificarem os critérios cumulativos: usada num sector em que, pela atividade desempenhada, é expectável que ocorram riscos significativos (caso dos cuidados médicos); é utilizada de uma forma que se torna provável que ocorram riscos significativos. Também a Proposta de Regulamento do PE e do Conselho sobre a IA (Parlamento Europeu e Conselho Europeu 2021) se baseia em graus de risco, proibindo práticas que causem risco inaceitável em virtude da violação de direitos fundamentais e segurança nos termos do art.º 5.º. Dedicada especial atenção aos sistemas de IA de elevado risco, nomeadamente para a saúde (apesar de serem autorizados no mercado europeu, necessitam de cumprir requisitos e realizar uma avaliação de conformidade *ex ante*). A proposta conta ainda com a enunciação de sistemas de risco limitado e risco mínimo ou sem risco.

dispositivo ou processo físico ou virtual baseado no sistema de IA (art.º 4.º/1). Não pode alegar que agiu com a devida diligência como forma de se eximir de responsabilidade (art.º 4.º/3). A resolução estabelece um regime de seguro de responsabilidade no caso de estarmos perante um sistema de IA de alto risco (art.º 4.º/4) cujos montantes indemnizatórios estão previstos nos art.º 5.º e 6.º.

Relativamente aos restantes sistemas de IA, a responsabilidade do operador é culposa (art.º 8.º/1), salvo se se verificarem os motivos consagrados no art.º 8.º/2, em que há uma exclusão de responsabilidade. Para ilidir esta presunção, o operador tem que provar que não teve culpa, que o sistema de IA foi ativado sem o seu conhecimento, apesar de ter adotado as medidas necessárias e razoáveis para que tal não acontecesse. Pode provar ainda que atuou com diligência na seleção de um sistema de IA adequado para as tarefas em causa e que houve uma correta colocação do sistema de IA, bem como do controlo das atividades devido à instalação de atualizações (art.º 8.º/2). Não será responsável se os prejuízos ou danos tiverem ocorrido por motivos de força maior. Mas já será responsabilizado se os danos ou prejuízos causados tiverem ocorrido devido a uma atividade, dispositivo ou processo autónomo que se baseie no seu sistema de IA.

Verifica-se um agravamento da culpa (art.º 8.º/3), nas circunstâncias em que os danos ou prejuízos tenham sido causados por terceiro que interferiu no sistema de IA, alterando o seu funcionamento ou efeito. Se o terceiro não tiver recursos financeiros ou não se encontrar localizável, é o operador que responde pelo pagamento da indemnização.

Esta resolução define critérios de imputação da responsabilidade baseados no risco, mas menciona a criação de seguros obrigatórios. Note-se que a responsabilidade do operador é reduzida ou até eliminada dependendo se é a pessoa lesada ou outro indivíduo pelo qual a pessoa lesada é responsável pelos danos ou prejuízos (art.º 10.º/1). Os dados gerados pelo sistema de IA podem ser usados tanto pelo operador como pela pessoa lesada como meio de prova (art.º 10.º/2). Havendo mais do que um operador de sistema de IA, são solidariamente responsáveis (art.º 11.º). O operador não pode intentar uma ação de regresso, salvo nos casos em que a pessoa lesada tenha recebido a indemnização na íntegra (art.º 12.º/1).

CONCLUSÃO

As cirurgias robóticas são uma realidade em diversos países e o seu uso é cada vez mais frequente. Trazem inúmeras vantagens ao nível da prestação de cuidados, nomeadamente por aumentar a precisão com que a operação é realizada, mas também pela redução de complicações no pós-operatório e diminuição do tempo de internamento. Todavia, existem relatos de danos sofridos pelos pacientes durante a cirurgia robótica, daí que se afigura necessário tentar deslindar de quem será a responsabilidade nestes casos.

O tema está longe de ser linear, não havendo uma solução que, formulada em abstrato, vá resolver todos os casos. É preciso analisar o caso concreto, verificar as

especificidades, intervenientes e a legislação existente. Neste artigo, trata-se dos casos de responsabilidade civil extracontratual do Estado, na medida em que dediquei a minha atenção ao sector público, levantando problemáticas e propondo soluções. Há também um levantamento da legislação europeia, nomeadamente a relativa à robótica.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, Mafalda Miranda, 2021. *Inteligência artificial: entre e utopia e a distopia, alguns problemas jurídicos*. Coimbra: Gestlegal.
- BARBOSA, Mafalda Miranda, 2017. Inteligência artificial, e-persons e direito: desafios e perspetivas. *RJBL* [Em linha]. 3(6), 1475-1503 [consult. 2023-10-09]. Disponível em: https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2017/6/2017_06_1475_1503.pdf.
- CAMARILLO, David B., Thomas M. KRUMMEL, e J. Kenneth SALISBURY, 2004. Robotic technology in surgery: past, present, and future. *The American Journal of Surgery* [Em linha]. 188(4), 2-15 [consult. 2023-10-09]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/J.AMJSURG.2004.08.025>.
- COMISSÃO EUROPEIA, 2020. *Livro Branco sobre a inteligência artificial: uma abordagem europeia virada para a excelência e a confiança* [Em linha] [consult. 2023-10-06]. Disponível em: <https://op.europa.eu/pt/publication-detail/-/publication/ac957f13-53c6-11ea-aece-01aa75ed71a1>.
- DASGUPTA, Prokar, Adam JONES, e Inderbir S. GILL, 2005. Robotic urological surgery: a perspective. *BJU International* [Em linha]. 95(1), 20-23 [consult. 2023-10-09]. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/J.1464-410X.2005.05241.X>.
- EHRHARDT JÚNIOR, Marcos, e Gabriela Buarque Pereira SILVA, 2020. Pessoa e sujeito de direito: reflexões sobre a proposta europeia de personalidade jurídica eletrônica. *Revista Brasileira de Direito Civil* [Em linha]. 23, 57-79 [consult. 2023-10-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.33242/rbdc.2020.01.003>.
- EXPERT GROUP ON LIABILITY AND NEW TECHNOLOGIES, 2019. *Liability for Artificial Intelligence and other emerging digital technologies* [Em linha]. [S.l.]: Publications Office of the European Union [consult. 2023-10-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.2838/25362>.
- GRAHAM, Catherine, 2022. Robot performs first laparoscopic surgery without human help. *Science Robotics* [Em linha]. 7(62) [consult. 2023-10-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.1126/SCIROBOTICS.ABJ2908>.
- GUMBS, Andrew A, Belinda DE SIMONE, e Elie CHOUILLARD, 2020. Searching for a better definition of robotic surgery: is it really different from laparoscopy? *Mini-Invasive Surgery* [Em linha] [consult. 2023-10-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.20517/2574-1225.2020.110>.
- HEALTHNEWS, 2022. Procedimentos de cirurgia robótica crescem 37% na Península Ibérica. *HealthNews* [Em linha] [consult. 2023-11-21]. Disponível em: <https://healthnews.pt/2022/07/09/procedimentos-de-cirurgia-robotica-crescem-37-na-peninsula-iberica>.
- HOSPITAL DA LUZ, 2013. *Primeira cirurgia robótica no Hospital da Luz* [Em linha] [consult. 2023-10-08]. Disponível em: <https://www.hospitaldaluz.pt/pt/comunicacao/noticias/primeira-cirurgia-robotica-no-hospital-da-luz>.
- MATOS, Hugo Alexandre Alves de, 2017. *Cirurgia Robótica em ORL – uma abordagem ao sistema Da Vinci* [Em linha]. Lisboa: Universidade de Lisboa [consult. 2023-10-08]. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/31371/1/HugoAAMatos.pdf>.
- METRÓPOLES, 2023. Realidade no Brasil, uso de robôs permite cirurgias inéditas. *Metrópoles* [Em linha] [consult. 2023-11-21]. Disponível em: <https://www.metropoles.com/conteudo-especial/realidade-no-brasil-uso-de-robos-permite-cirurgias-ineditas>.
- MOREIRA, Sónia, 2022. *IA e robótica: a caminho da personalidade jurídica?* [Em linha] [consult. 2023-11-21]. Disponível em: <https://doi.org/10.21814/uminho.ed.105.26>.

- NOGAROLI, Rafaella, 2021. Responsabilidade civil nas cirurgias robóticas. Em: *Migalhas de Responsabilidade Civil* [Em linha] [consult. 2023-10-09]. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/coluna/migalhas-de-responsabilidade-civil/339725/responsabilidade-civil-nas-cirurgias-roboticas>.
- PARLAMENTO EUROPEU, 2020. *Resolução do Parlamento Europeu, de 20 de outubro de 2020, que contém recomendações à Comissão sobre o regime de responsabilidade civil aplicável à inteligência artificial (2020/2014 (INL))* [Em linha] [consult. 2023-10-09]. Disponível em: https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/563501/EPRS_STU.
- PARLAMENTO EUROPEU, 2017. *Resolução do Parlamento Europeu de 16 de fevereiro de 2017 que contém recomendações à Comissão sobre disposições de Direito Civil sobre Robótica (2015/2103 (INL))* [Em linha] [consult. 2023-10-02]. Disponível em: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2017-0051_PT.pdf.
- PARLAMENTO EUROPEU, e CONSELHO EUROPEU, 2021. Proposta do Parlamento Europeu e do Conselho que estabelece regras harmonizadas em matéria de inteligência artificial e altera determinados atos legislativos da União. *Jornal Oficial da União Europeia* [Em linha] [consult. 2023-11-19]. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021PC0206>.
- PEREIRA, Adriana Sofia Salazar, 2023. *A Responsabilidade Civil e a Cirurgia Robótica* [Em linha] [consult. 2023-10-08]. Dissertação de Mestrado em Direito, Universidade Católica Portuguesa, Porto. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/41858/1/203332199.pdf>.
- PORTUGAL. Leis, decretos, etc., 2007. Lei n.º 67/2007 de 31 de dezembro. *Diário da República. I Série* [Em linha]. 2007-12-31, (251) [consult. 2023-10-09]. Regime da responsabilidade civil extracontratual do Estado e demais entidades públicas (versão consolidada). Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2007-34556775>.
- PORTUGAL. Leis, decretos, etc., 2005. Decreto-Lei n.º 69/2005, de 17 de março. *Diário da República. I-A Série* [Em linha]. 2005-03-17, (54) [consult. 2023-10-05]. Relativo à segurança geral dos produtos. Disponível em: https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=710&tabela=leis&sso_miolo=.
- RHEINSCHILD, Erica, 2017. «Black box» recorder watches surgeons' robotic surgery skills [Em linha] [consult. 2023-10-10]. Disponível em: <https://hscnews.usc.edu/black-box-recorder-watches-surgeons-robotic-surgery-skills>.
- RIBEIRO, Maria Isabel, 2005. *Uma Viagem ao Mundo dos Robots* [Em linha] [consult. 2023-10-08]. Disponível em: <http://users.isr.ist.utl.pt/~mir/pub/ViagemRobots-IsabelRibeiro05.pdf>.
- SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo, et al., 2016. Cirurgia robótica: aspectos bioéticos. Em: *ABCD Arquivo Brasileiro Cirurgia Digestiva* [Em linha]. 29(4), 287-290 [consult. 2023-10-08]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-6720201600040018>.
- TOMASEVICIUS FILHO, Eduardo, 2018. Inteligência artificial e direitos da personalidade: uma contradição em termos? *Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo* [Em linha]. 113, 133-149 [consult. 2023-10-04]. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/view/156553/152042>.
- VALERO, Rair J., et al., 2011. Cirugía robótica: Historia e impacto en la enseñanza. *Actas Urológicas Españolas* [Em linha]. 35(9), 540-545 [consult. 2023-10-08]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.acuro.2011.04.005>.
- VISÃO, 2023. *Cirurgias com robot no Santo António, no Porto, reduzem infeções e complicações* [Em linha] [consult. 2023-10-08]. Disponível em: <https://visao.pt/atualidade/sociedade/2023-03-06-cirurgias-com-robot-no-santo-antonio-no-porto-reduzem-infecoes-e-complicacoes>.
- VOUGA, Rui Torres, 2018. A Responsabilidade Civil Médica (decorrente de actos médicos praticados em hospitais públicos). *Centro de Estudos Judiciários* [Em linha] [consult. 2023-10-09]. Disponível em: http://www.cej.mj.pt/cej/recursos/ebooks/civil/eb_ResponsabilidadeProfissional.pdf.

APLICAÇÕES DA INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL NA MEDICINA CLÍNICA: PAPEL E APLICAÇÃO DOS ALGORITMOS

BARBARA COELHO NEVES*

Resumo: O tema deste artigo aborda a Inteligência Artificial (IA) na Medicina Clínica e como essa passa a ser um componente relevante neste contexto. Para produzir o artigo em questão, utilizou-se como pergunta de partida: qual é o papel da IA na Medicina Clínica e os princípios éticos na concepção dos algoritmos? O objetivo geral da pesquisa que culmina no artigo consiste no mapeamento sistemático da produção científica sobre o tema IA na produção científica com ênfase em artigos na área da Medicina Clínica. O método é descritivo, com abordagem qualitativa. A metodologia utilizada é o mapeamento da literatura. A pesquisa foi realizada a partir da base de dados eletrônica PubMed que incluiu artigos publicados entre o período de 2020 a 2023. Após a aplicação do fluxograma de seleção, cinco estudos foram identificados como válidos para leitura integral. O artigo discute o papel dos algoritmos de IA na Medicina Clínica e os princípios éticos que devem ser seguidos para garantir a segurança e a privacidade dos pacientes. O estudo conclui que a IA tem o potencial de melhorar significativamente a precisão do diagnóstico médico, mas é importante que os algoritmos sejam desenvolvidos e implementados de forma ética e responsável.

Palavras-chave: Inteligência Artificial; Medicina clínica; Precisão do diagnóstico médico; Princípios éticos; Segurança e privacidade.

Abstract: The theme of this article addresses Artificial Intelligence (AI) in Clinical Medicine and how it becomes a relevant component in this context. To produce the article, the starting question was: what is the role of AI in Clinical Medicine and the ethical principles in the design of algorithms? The general objective of the research that culminates in the article consists of the systematic mapping of scientific production on the topic of AI in scientific production with an emphasis on articles in the area of Clinical Medicine. The method is descriptive, with a qualitative approach. The methodology used is literature mapping. The search was carried out using the electronic database PubMed, which included articles published between 2020 and 2023. After applying the selection flowchart, five studies were identified as valid for full reading. The article discusses the role of AI algorithms in Clinical Medicine and the ethical principles that must be followed to ensure patient safety and privacy. The study concludes that AI has the potential to significantly improve the accuracy of medical diagnosis, but it is important that algorithms are ethically and responsibly developed and implemented.

Keywords: Artificial Intelligence; Clinical medicine; Accuracy of medical diagnosis; Ethical principles; Security and privacy.

INTRODUÇÃO

A sociedade obteve avanços significativos em todas as áreas do conhecimento nos últimos anos, da Medicina à Educação. A evolução foi ciclópica, graças às Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC) que trouxeram inúmeras evoluções para a sociedade.

* Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: barbaran@ufba.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3429-7522>.

Engana-se quem pensa que falar de Inteligência Artificial (IA) é falar de novidade. Pensar neste tema é remontar a convergência e a evolução na lógica aristotélica.

O principal tema unificador da IA é a ideia de agente inteligente. Considerando que um agente é simplesmente algo que age, associa-se a esta abstração a concepção de computação cognitiva. Desse modo, a IA é geralmente definida como o «estudo de agentes que recebem percepções do ambiente e executam ações» (Russell e Norvig 2013). Cada agente implementa uma função que mapeia sequências de percepções em ações, e diferentes maneiras de representar essas funções. As representações neste contexto podem se apresentar como sistemas de produção, como agentes reativos, como planejadores condicionais em tempo real, como redes neurais e por meio de sistemas de teoria de decisão. E novamente na década de 1980 volta a fazer parte do leque de possibilidades como uma tentativa de reduzir os requisitos computacionais impostos pela IA, usando o conhecimento de especialistas (Neves 2020c).

Este aspecto é basilar para o salto qualitativo dos sistemas especialistas para os sistemas inteligentes e suas implicações na Medicina Clínica passam a ser um componente relevante neste contexto. Para produzir este artigo utilizou-se como pergunta de partida: qual é o papel da IA na Medicina Clínica e os princípios éticos na concepção dos algoritmos?

O objetivo geral da pesquisa que culmina no artigo consiste no mapeamento sistemático da produção científica sobre o tema IA na produção científica com ênfase em artigos na área da Medicina Clínica. Como objetivos específicos, essa pesquisa busca:

- a) identificar as aplicações da IA na Medicina Clínica;
- b) compreender as abordagens dadas à inteligência artificial na área da Medicina Clínica.

O método foi descritivo, com abordagem qualitativa. A metodologia que será utilizada é o mapeamento sistemático da literatura.

Esta pesquisa contribui significativamente para os campos científicos envolvidos no estudo, para a sociedade e para a comunidade acadêmica, ao fornecer uma síntese dos estudos existentes. Os resultados podem ajudar a disseminar informações relevantes sobre a compreensão da inteligência para a sociedade. A coleta, análise e síntese de evidências disponíveis na literatura científica sobre IA na Medicina Clínica poderão apoiar a formulação de estratégias públicas e inovações sustentáveis.

1. REVISÃO DE LITERATURA

A IA (ou AI, do inglês *artificial intelligence*) foi definida por John McCarthy (McCarthy et al. 1955), o primeiro a usar o termo, em 1956, como «a ciência e engenharia de produzir máquinas inteligentes» (Science Daily [s.d.]). Mais que isso, atualmente é um ramo da Ciência da Computação, uma área de estudo acadêmico dedicada a buscar métodos ou

dispositivos computacionais que possuam — ou multipliquem — a capacidade racional do ser humano de resolver problemas, pensar e, por extensão, ser inteligente.

IA refere-se, assim, ao estudo de como fazer computadores realizarem coisas que os humanos fazem melhor, pelo menos por enquanto. Mas é mais complexa: diversas abordagens privilegiam o pensamento ou o comportamento, humano ou de artefatos; ou que buscam fidelidade ao desempenho humano ou a um conceito ideal de inteligência — a racionalidade.

Seis disciplinas compõem a maior parte da IA: processamento de linguagem natural; representação de conhecimento; raciocínio automatizado; aprendizado de máquina; visão computacional; e robótica (Russell e Norvig 2013).

A IA é uma das integrantes do hexágono cognitivo inicial (Gardner 2003, p. 52), isto é, uma das disciplinas componentes da Ciência Cognitiva implicadas nos processos de gestão e difusão do conhecimento, relacionadas com meios e modos de informação e comunicação que possibilitam a tradução, transferência, apropriação e construção do conhecimento que se difunde. Burnham et al. (2012, p. 137) observam que as pessoas que têm trabalhado «com inteligência artificial vêm dizendo que um grande problema, hoje, das tecnologias da informação é exatamente conseguir transformar [dado em informação e está em] conhecimento. Mais ainda: este em sabedoria, o que é um grande desafio».

Sabe-se que a saúde passa por constantes avanços e transformações tecnológicas, especialmente, na área de diagnósticos e cirurgias. A saúde é considerada a principal prioridade do ser humano, tendo em vista a necessidade de um corpo saudável para um bom desenvolvimento (Soares et al. 2023). Assim, dentre as tecnologias e avanços modernos, destaca-se a IA. Com este avanço tecnológico da IA, a otimização dos serviços oferecidos ocorre com mais credibilidade, tendo em vista que os procedimentos que envolvem a IA possuem maior eficiência, maior agilidade e maior personalização (Teixeira 2019).

A «Inteligência Artificial ganhou espaço especialmente nas especialidades médicas, é um ramo da Ciência da Computação, cujas habilidades reproduzem o pensamento humano, o conhecimento e armazena informações» (Soares et al. 2023).

O estágio atual da IA é o resultado da interação de uma miríade de disciplinas, cada uma trazendo seu conhecimento e *expertise* únicos para o campo. Essa sinergia contínua e diversificada é essencial para a expansão e aperfeiçoamento da IA, impulsionando-a em direção a novos horizontes e aplicações inovadoras.

2. METODOLOGIA

O mapeamento sistemático da literatura é um método aplicado em pesquisas acadêmicas para mapear e analisar de forma abrangente o conhecimento existente em uma área específica. De acordo com Petersen et al. (2008), o mapeamento sistemático possibilita compreender o estado da arte de um campo de pesquisa e pode ser uma abordagem

Tabela 1. Campos que contribuem com o atual estágio da IA

FILOSOFIA		MATEMÁTICA	
<ul style="list-style-type: none"> - Racionalismo - Dualismo - Empirismo - Materialismo - Indução - Lógica - Observação - Ética 	<p><i>Conexão entre conhecimento e ação</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lógica booleana - Algoritmo - Teorema da incompletude - Probabilidade 	<p><i>Formam a base para raciocínio incerto em sistemas de IA (Luger 2013)</i></p>
ECONOMIA		NEUROCIÊNCIA	
<ul style="list-style-type: none"> - Ideia de utilidade - Teoria da decisão - Teoria dos jogos - Complexidade - Pesquisa operacional 	<p><i>Como as escolhas são feitas e geram resultados preferenciais</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Armazenamento - Interconexões - Processamento de informações - Singularidade 	<p><i>Intenção de atingir o nível de inteligência do cérebro</i></p>
PSICOLOGIA		ENGENHARIA DE COMPUTADORES	
<ul style="list-style-type: none"> - Behaviorismo - Psicologia e ciência Cognitiva - Modelagem cognitiva - Processamento de informações 	<p><i>«Uma teoria cognitiva deve ser como um programa de computador» (Anderson 1980)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Programação - Softwares - Hardwares - Programação orientada a objetos - Aprendizado de máquina 	<p><i>Computadores mais eficientes</i></p>
CIBERNÉTICA		LINGÜÍSTICA	
<ul style="list-style-type: none"> - Função objetivo - Adaptabilidade - Teoria e sistemas de controle - Álgebra - Cálculos 	<p><i>«Projetar sistemas que se comportem de maneira ótima» (Russell e Norvig 2013)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Representação do conhecimento - Processamento de linguagem natural - Linguagem computacional - Modelos sintáticos - Análise filosófica da linguagem 	<p><i>Relação da linguagem com o pensamento</i></p>
ESTATÍSTICA		CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO	
<ul style="list-style-type: none"> - Mineração de dados - Modelos estatístico de probabilidade - Árvore de classificação - Regressão - Análise de agrupamento 	<p><i>Associada ao alto poder de processamento de computadores e ampliação dos dados, a Estatística tem papel principal no contexto de machine learning</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Representação da informação - Classificação - Indexação - Formas de organização e representação do conhecimento - Padrões de metadados 	<p><i>Destaque da representação da informação na IA baseada em conhecimento e em estatística</i></p>

Fonte: Elaboração própria baseada nos escritos de vários autores

valiosa para delinear o presente e as direções futuras de um tema específico de maneira abrangente.

O universo é formado por artigos científicos publicados entre os anos de 1981¹ a 2021 na base de dados PubMed. A intervenção compreende na identificação dos objetivos da IA na Medicina Clínica, considerando aspectos da representação do conhecimento, nesse momento sem comparação com outros contextos. Como desfecho, o mapeamento pretende o destaque de áreas/campos, aplicabilidade e tendências no contexto da IA. Quanto aos tipos de estudo foram considerados os empíricos e teóricos/revisões.

Variáveis (1): Aplicabilidade, Padrões, Algoritmos, Tendências.

Variáveis (2): Especialidades da Medicina Clínica, Cardiologia, Oncologia e Neurologia.

As etapas da revisão sistemática da literatura compreendem a) Formulação da pergunta de pesquisa, b) Protocolo de revisão, c) Estratégia de busca, d) Seleção dos estudos, e) Avaliação da qualidade dos estudos, f) Extração dos dados e g) Análise dos resultados.

Estratégia: (((Artificial Intelligence[Title]) AND Clinical Medicine[Title]) AND applications) AND AI algorithms))).

3. RESULTADOS

Este estudo está em andamento, entretanto, no estágio atual em que se encontra é possível sinalizar que o conceito de IA nas pesquisas desenvolvidas na Medicina refere-se à aplicação de técnicas e algoritmos computacionais que permitem que sistemas e máquinas executem tarefas que normalmente requerem inteligência humana.

Na área médica, a IA tem sido utilizada para analisar e interpretar grandes volumes de dados clínicos e biológicos, a fim de fornecer *insights*, diagnósticos e previsões mais precisas.

A pesquisa mapeou cinco trabalhos na PubMed:

- KRISHNAN, G., et al., 2023. *Artificial intelligence in clinical medicine: catalyzing a sustainable global healthcare paradigm*. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/frai.2023.1227091>.
- LEVY, J., E. MADRIGAL, e L. VAICKUS, 2023. *Editorial: Artificial intelligence: applications in clinical medicine*. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fmedt.2023.1206969>.
- PARUMS, D. V., 2021. *Editorial: Artificial Intelligence (AI) in Clinical Medicine and the 2020 CONSORT-AI Study Guidelines*. Disponível em: <https://doi.org/10.12659/MSM.933675>.

¹ O marco temporal foi escolhido a partir de 1980 por ser a partir desta década que a IA se torna uma ciência.

- GNIADEK, T., et al., 2023. *Framework for Classifying Explainable Artificial Intelligence (XAI) Algorithms in Clinical Medicine*. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/50934>.
- DANESHJOU, R., et al., 2020. *Artificial intelligence for enhancing clinical medicine*. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7771513>.

A IA na Medicina envolve a criação de sistemas que podem aprender com os dados, identificar padrões e tomar decisões com base nesses padrões. Isso é particularmente útil em situações em que a quantidade de informações é vasta demais para ser processada eficientemente por seres humanos.

Exemplos de aplicação da IA na Medicina incluem:

1. Diagnóstico Auxiliado por Computador (CAD): a IA é usada para ajudar médicos a interpretar imagens médicas, como radiografias, ressonâncias magnéticas e tomografias. Algoritmos de IA podem destacar anomalias ou padrões sutis que podem ser difíceis de detectar a olho nu.
2. Análise de Dados Genômicos: a IA é usada para analisar sequências genômicas e identificar variações genéticas associadas a doenças hereditárias ou predisposições genéticas.
3. Assistentes Virtuais para Diagnóstico: *chatbots* e assistentes virtuais alimentados por IA podem realizar triagem inicial, coletar informações sobre sintomas e histórico médico, e oferecer sugestões iniciais de diagnóstico ou encaminhamentos.
4. Medicina Personalizada: a IA pode ser usada para desenvolver tratamentos personalizados com base nas características genéticas e clínicas de um paciente, maximizando a eficácia e minimizando os efeitos colaterais.
5. Monitoramento Contínuo de Pacientes: dispositivos médicos inteligentes podem monitorar pacientes em tempo real, detectando mudanças sutis em sinais vitais e alertando médicos sobre condições emergentes.
6. Previsões e Modelos de Risco e Diagnóstico Diferencial: a IA pode ser usada para desenvolver modelos de previsão de risco, auxiliando médicos na identificação de pacientes em risco de determinadas doenças ou complicações.

Segundo Krishnan et al. (2023), a integração da IA na Medicina Clínica não apenas melhorou a precisão diagnóstica e os resultados do tratamento, mas também contribuiu para uma entrega de cuidados de saúde mais eficiente, redução de custos e facilitação de melhores experiências do paciente.

3.1. IA no Diagnóstico Diferencial

O trabalho de Krishnan et al. (2023) aponta que a IA pode melhorar significativamente o processo de diagnóstico diferencial, analisando os dados do paciente e fornecendo aos

médicos uma lista de diagnósticos potenciais juntamente com a probabilidade de cada diagnóstico estar correto. Nesse contexto os modelos de IA podem usar: probabilidade de um evento ocorrer, árvores de decisão com base em conjuntos e redes neurais artificiais. Utilizando dados do paciente, modelos de rede neural artificial (RNA) podem ser usados para estratificar pacientes em várias categorias de risco de diferentes doenças a que são propensos (Krishnan et al. 2023).

Os autores Krishnan et al. (2023) também destacaram que com a ajuda da IA, uma gama mais ampla de diagnósticos potenciais pode ser procurada em um período de tempo mais curto. Isso pode ajudar a reduzir o tempo necessário para diagnosticar um paciente e garantir que eles recebam o tratamento adequado o mais rápido possível. Alguns exemplos dessa aplicação de IA incluem Isabel DDx Companion e Glass AI 12 e os LLMs como GPT-4, também foram mostrados neste trabalho, para ajudar no processo de diagnóstico diferencial.

O trabalho de Daneshjou et al. (2020) apresenta um modelo de classificação e regressão conjunta para fazer previsões diagnósticas da doença de Alzheimer com base em dados multimodais longitudinais que incluíram dados de imagem, testes cognitivos e dados genéticos gerados pela Iniciativa de Neuroimagem da Doença de Alzheimer.

Atualmente, existem duas funções principais para a IA na Medicina, denominadas IA física e virtual.

A IA física na Medicina Clínica inclui robótica e dispositivos que auxiliam na cirurgia, próteses inteligentes para deficientes e ajudas físicas para os idosos. Um exemplo de IA cirúrgica é o sistema cirúrgico robótico Da Vinci, usado principalmente para cirurgia urológica e ginecológica (Parums 2021). A IA virtual na Medicina Clínica envolve algoritmos de aprendizado de máquina e *software* para imitar a cognição humana na análise de dados médicos complexos. Como exemplo de IA virtual, em 2016, o *Digital Mammography DREAM Challenge* incluiu várias redes de computadores para estabelecer um algoritmo baseado em IA após uma revisão de 640 000 mamografias gravadas digitalmente (Parums 2021).

3.2. IA na patologia e laboratorial

O processamento de dados e o aprendizado se tornaram essenciais no avanço da Medicina, incluindo o campo da patologia e Medicina laboratorial. Segundo Krishnan et al. (2023), são algoritmos baseados em redes neurais e aprendizado de máquina no uso de diagnóstico. Os principais exemplos indicam que algoritmos baseados em redes neurais profundas foram desenvolvidos para classificação precisa de imagens e categorização de vários neoplasmas, incluindo câncer de próstata, carcinoma basocelular e malignidade mamária.

Levy, Madrigal e Vaickus (2023) também identificaram que tecnologias de IA que aumentam a eficiência do fluxo de trabalho de patologia cirúrgica têm alta probabilidade de adoção.

As explicações fornecidas pelos algoritmos de *inteligência artificial explicável* (XAI) devem visar oferecer evidências e, em última instância, *insights* ao usuário final. No caso da patologia, a geração de *insights* para auxiliar os clínicos pode ajudar na formação de diagnósticos diferenciais, classificação quantitativa de características, previsão de riscos e identificação de características imperceptíveis ao observador humano (Gniadek et al. 2023).

O potencial da IA em patologia computacional vai além da detecção de padrões morfológicos. Sua capacidade de integrar diversos dados clínicos permite que ela contribua para vários aspectos do fluxo de trabalho clínico, melhorando significativamente os resultados médicos. À medida que os algoritmos de IA continuam a avançar, a colaboração entre a IA e os patologistas tem grande potencial para transformar a patologia e fornecer melhor atendimento ao paciente (Krishnan et al. 2023).

3.3. IA na Medicina de imagem

Com o desenvolvimento de tecnologias de visão computacional extremamente precisas, houve um aumento na pesquisa sobre o assunto de IA em radiologia clínica. Os exemplos aqui implicam relatórios assistidos, planejamento de acompanhamento, armazenamento de dados, mineração de dados, aquisição e processamento de imagens e muitos outros.

Uma das aplicações significativas da IA em radiologia é a detecção de doenças pulmonares (Krishnan et al. 2023). A detecção de câncer de mama é outra área em que a IA teve um impacto substancial, também permite medições ecocardiográficas automatizadas, incluindo a classificação da gravidade de doenças valvulares do coração (Krishnan et al. 2023).

Os radiologistas têm estado na vanguarda do uso da IA virtual na Medicina diagnóstica. A aquisição, armazenamento e comunicação de imagens agora dependem de diagnósticos assistidos por computador (CAD), especialmente em mamografia de triagem, o que tem melhorado a precisão diagnóstica (Parums 2021).

Por outro lado, Levy, Madrigal e Vaickus (2023) destacam que os algoritmos de previsão de imagem de câncer de pele foram desenvolvidos para serem menos precisos para grupos desfavorecidos. À medida que os algoritmos de IA se tornam mais amplamente utilizados no atendimento clínico, é crucial ampliar a participação em seu desenvolvimento para ser mais representativa em populações variadas (Levy, Madrigal e Vaickus 2023).

3.4. Uso da IA em terapias

A IA tem um papel importante no gerenciamento de doenças e terapêuticas médicas. À medida que mais pesquisas baseadas em evidências são realizadas, novos dados são

disponibilizados para planos de tratamento precisos e intervenções personalizadas (Krishnan et al. 2023).

Segundo Levy, Madrigal e Vaickus (2023), as tecnologias de IA poderiam ser usadas para facilitar o planejamento do tratamento de pacientes com câncer, minerando dados genômicos para medir e otimizar as propriedades dos materiais terapêuticos e selecionar terapias ótimas com base nas interações com o sistema imunológico.

O trabalho de Krishnan et al. (2023) apresenta que algoritmos de IA podem analisar dados para prever resultados do paciente e recomendar planos de tratamento personalizados, incluindo opções de medicação. Repositórios de dados foram criados para facilitar o uso de dados genômicos e fenotipagem profunda para ajudar na prática da Medicina de precisão. Grandes quantidades de dados genômicos podem ser analisadas por modelos de IA para identificar variações genéticas que possam estar associadas a doenças ou condições específicas e desenvolver planos de tratamento personalizados com base no perfil genético de um indivíduo (Krishnan et al. 2023). Os trabalhos também destacam os sistemas de suporte à decisão clínica (CDSS) que usam algoritmos de IA para fornecer aos profissionais de saúde informações e recomendações em tempo real (Krishnan et al. 2023; Levy, Madrigal e Vaickus 2023).

O artigo de Daneshjou et al. (2020) propõe um modelo transformador de impacto genômico (GIT); uma arquitetura de rede neural profunda codificador-decodificador para realizar uma redução de dimensionalidade de ponta em padrões de alterações genômicas somáticas (AGS).

3.5. Prognóstico e previsão de resultados

Um dos impactos significativos da IA na saúde é a capacidade de prever com precisão o prognóstico de doenças. O prognóstico é a previsão do resultado provável de uma doença, o que é fundamental na saúde, pois ajuda os médicos a tomar decisões informadas sobre o cuidado do paciente, incluindo opções de tratamento e gerenciamento futuro da saúde.

Uma das técnicas mais amplamente utilizadas é a modelagem preditiva, que usa algoritmos de ML para analisar enormes quantidades de dados médicos para encontrar padrões e correlações que possam prever a probabilidade de um paciente contrair uma doença específica ou o curso provável dessa doença. Alguns exemplos: a) análise de *big data*, b) sistemas de IA são capazes de desenvolver modelos preditivos que podem identificar pacientes que estão em risco de desenvolver certas doenças, c) sistema de IA que pode prever o início da lesão renal aguda com até 48 horas de antecedência usando dados do paciente, para estimar a morte de pacientes em diálise enquanto aguardam um transplante de rim (Krishnan et al. 2023).

Estudos têm demonstrado a eficácia de modelos de ML na previsão de sintomas e mortalidade associados à covid-19 usando evidências prontamente disponíveis para

pacientes e profissionais (Krishnan et al. 2023). Embora seja tentador aplicar a IA a todos os problemas clínicos, deve-se notar que nem todos os problemas podem ser resolvidos de maneira mais eficiente com tecnologias de IA (Levy, Madrigal e Vaickus 2023).



Fig. 1. Aplicações de IA na avaliação clínica propostas e desenvolvidas nos últimos anos
Fonte: Elaborado com base em Krishnan et al. 2023; Levy, Madrigal e Vaickus 2023; Gniadek et al. 2023; Parums 2021; Daneshjou et al. 2020

Existem vários sistemas de IA para monitorizar o diagnóstico e a adesão ao tratamento do paciente. Por exemplo, nos EUA, os Institutos Nacionais de Saúde (NIH) desenvolveram o AiCure App que inclui uma webcam e um smartphone usados para monitorar a conformidade do paciente com os medicamentos. Os rastreadores de saúde pessoal são cada vez mais usados para monitorar a atividade física, o sono, a frequência cardíaca e o monitoramento do ECG. Uma aplicação adicional da IA está na formação de profissionais de saúde e na redução do tempo gasto no trabalho administrativo. Em 2016, um estudo mostrou que os médicos de cuidados primários gastaram uma média de 17% do seu tempo interagindo com seus pacientes e mais de 49% do tempo adicionando conteúdo aos registros hospitalares eletrônicos. Agora é possível que os médicos de cuidados primários usem a IA para tomar notas e registrar suas interações com os pacientes diretamente em registros eletrônicos de saúde (Parums 2021).

Mas é preciso considerar que a implementação clínica de ferramentas de IA ainda está sendo impedida pela falta de evidências robustas e políticas de apoio ao uso. De acordo com estudo publicado em Pucchio, Papa e Moraes (2022), esse problema surge devido à relativa escassez de financiamento na Medicina acadêmica em comparação com as iniciativas de IA em outras indústrias. Enquanto a IA é predominante em outras indústrias porque gera lucro e é fundamental para práticas comerciais, iniciar pesquisas acadêmicas de IA é um gasto significativo a curto prazo, desincentivando a ação imediata e concentrando o trabalho de IA médica em centros selecionados que priorizaram essa pesquisa (Pucchio, Papa e Moraes 2022).

Segundo Celi et al. (2016), isso pode levar a desafios na implementação eficaz da IA, já que os indivíduos que desenvolvem ferramentas de IA frequentemente não estão cientes do contexto de implantação da ferramenta ou de sua utilidade clínica, enquanto o médico encarregado de implementar as ferramentas de IA pode não entender como as ferramentas funcionam ou o papel para o qual foram projetadas.

4. CONSIDERAÇÕES PARCIAIS

O conceito de IA nas pesquisas médicas refere-se à aplicação de algoritmos e técnicas computacionais avançadas para melhorar a tomada de decisões médicas, fornecer diagnósticos mais precisos, aprimorar tratamentos personalizados e otimizar a gestão de dados clínicos complexos.

A aplicação da IA na Medicina traz inúmeros benefícios, incluindo diagnósticos mais rápidos e precisos, tratamentos personalizados, redução de erros médicos e maior eficiência operacional. No entanto, também apresenta desafios, como a necessidade de lidar com questões éticas, como a privacidade dos dados dos pacientes, e garantir que as decisões tomadas por algoritmos sejam transparentes e confiáveis.

Com a contínua evolução da tecnologia, a IA tem o potencial de transformar fundamentalmente a maneira como a Medicina é praticada, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e permitindo avanços médicos significativos.

REFERÊNCIAS

- ANDERSON, J. R., 1980. *Cognitive Psychology and Its Implications*. São Francisco: W. H. Freeman.
- BURNHAM, T. F., e A. L. M. S. CARDOSO, 2008. Práticas pedagógicas utilizando um ambiente virtual de aprendizagem para construção colaborativa do conhecimento. *DataGramaZero*. **9**(3).
- BURNHAM, T. F., et al., 2012. *Análise Cognitiva e Espaços Multirreferenciais de Aprendizagem: Currículo, Educação à Distância e Gestão/Difusão do Conhecimento*. Salvador: EDUFBA.
- CASTRO, A. A., 2001. *Revisão sistemática e meta-análise* [Em linha] [consult. 2021-04-12]. Disponível em: <https://www.usinadepesquisa.com/metodologia/wp-content/uploads/2010/08/meta1.pdf>.
- CELI, L. A., et al., 2016. Bridging the health data divide. *Journal of Medical Internet Research*. **18**(12), e325.
- CERRAO, N. G., A. F. JESUS, e F. F. CASTRO, 2018. O Método de Revisão Sistemática da Literatura (RS) na área da Ciência da Informação no Brasil: análise de dados de pesquisa. *Informação & Tecnologia*. **5**(1), 105-116.

- DANESHJOU, R., et al., 2020. Artificial intelligence for enhancing clinical medicine. *Pacific Symposium on Biocomputing* [Em linha]. 25, 1-6 [consult. 2021-04-12]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7771513>.
- GALVAO, T. F., e M. G. PEREIRA, 2014. Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 23(1), 183-184.
- GARDNER, H., 2003. *A Nova ciência da mente: uma história da revolução cognitiva*. 3.^a ed. Tradução de C. M. CAUON. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- GNIADK, T., et al., 2023. Framework for Classifying Explainable Artificial Intelligence (XAI) Algorithms in Clinical Medicine. *Online Journal of Public Health Informatics* [Em linha]. 15, e50934 [consult. 2023-10-01]. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/50934>.
- KRISHNAN, G., et al., 2023. Artificial intelligence in clinical medicine: catalyzing a sustainable global healthcare paradigm. *Frontiers in Artificial Intelligence* [Em linha]. 6, 1227091 [consult. 2023-10-01]. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/frai.2023.1227091>.
- LEVY, J., E. MADRIGAL, e L. VAICKUS, 2023. Editorial: Artificial intelligence: applications in clinical medicine. *Frontiers in Medical Technology* [Em linha]. 5, 1206969 [consult. 2023-10-01]. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fmedt.2023.1206969>.
- LUGER, G. F., 2013. *Inteligência artificial*. 6.^a ed. Tradução de D. VIEIRA; revisão técnica de A. I. TAVARES. São Paulo: Pearson Education do Brasil.
- MCCARTHY, J., et al., 1955. *Uma Proposta para o Projeto Dartmouth Summer Pesquisa sobre Inteligência Artificial* [Em linha] [consult. 2018-01-27]. Disponível em: https://conteudo.opencadd.com.br/hubfs/Discovery%20Content/dartmouth_summer_project.pdf.
- NEVES, B. C., 2023. Chat GPT na Educação: potencial e desafios. Em: *International Association of Artificial Intelligence – I2AI* [Em linha] [consult. 2023-06-07]. Disponível em: <https://www.i2ai.org/content/blog/2023/4/chat-gpt-na-educacao-potencial-e-desafios>.
- NEVES, B. C., 2020a. Inteligência artificial e computação cognitiva em unidades de informação: conceitos e experiências. *Logeion: Filosofia da Informação*. 7(1), 186-205.
- NEVES, B. C., 2020b. Quais campos da inteligência artificial o bibliotecário precisa estudar. Em: *INFOHome* [Em linha] [consult. 2023-06-07]. Disponível em: https://www.ofaj.com.br/colunas_conteudo.php?cod=1228.
- NEVES, B. C., 2020c. Sistemas e experiências de inteligência artificial da ciência da informação e ciências da saúde. *Revista Fontes Documentais* [Em linha]. 3, 504-511 [consult. 2023-06-07]. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/RFD/article/view/57753/31195>.
- NEVES, B. C., 2019. As Perspectivas e aplicações da computação cognitiva em unidades de informação. Em: *XX Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – ENANCIB, 21 a 25 de outubro de 2019, Florianópolis, SC*.
- PARUMS, D. V., 2021. Editorial: Artificial Intelligence (AI) in Clinical Medicine and the 2020 CONSORT-AI Study Guidelines. *Medical Science Monitor* [Em linha]. 27, e933675 [consult. 2023-06-07]. Disponível em: <https://doi.org/10.12659/MSM.933675>.
- PETERSEN, K., et al., 2008. Systematic Mapping Studies in Software Engineering. Em: *Proceedings of the 12th International Conference on Evaluation and Assessment in Software Engineering (EASE 2008)*, pp. 68-77.
- PRISMA GROUP, 2015. *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* [Em linha]. [S.l.]: University of Ottawa; Oxford University [consult. 2021-04-17]. Disponível em: <https://www.prisma-statement.org>.
- PUCCHIO, A., J. D. PAPA, e F. Y de MORAES, 2022. Artificial intelligence in the medical profession: ready or not, here AI comes. *Clinics* [Em linha]. 77 [consult. 2023-06-07]. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1807593222000060?via%3Dihub>.
- RUSSELL, S., e P. NORVIG, 2013. *Inteligência Artificial*. 3.^a ed. São Paulo: Elsevier.

- SCIENCE DAILY, [s.d.]. *Artificial intelligence* [Em linha] [consult. 2021-11-03]. Disponível em: https://www.sciencedaily.com/terms/artificial_intelligence.htm.
- SOARES, R. A., et al., 2023. O Uso da inteligência artificial na medicina: aplicações e benefícios. *Research, Society and Development* [Em linha]. **12**(4), e5012440856 [consult. 2023-11-03]. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i4.40856>.
- TEIXEIRA, J., 2019. *O Que é inteligência artificial*. [Brasil]: E-galáxia.

BIG DATA EM SAÚDE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS NA VISÃO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

CARLOS ALBERTO FERREIRA*

MARCIO GONÇALVES**

Resumo: *O presente trabalho aborda os principais desafios que a Área da Ciência da Informação enfrenta para a construção de soluções de Sistemas de Big Data, relacionados com a Área da Saúde. Analisa as perspectivas que podem ser trabalhadas e a contextualização de Sistemas de Big Data para a área da Saúde com o principal viés que é o uso e a recuperação da informação. Objeto de estudo e análise da Ciência da Informação.*

Palavras-chave: Big Data; Ciência da Informação; Ciência da saúde; Encontrabilidade da informação; Recuperação da informação.

Abstract: *This work addresses the main challenges that the Information Science Area faces in the construction of Big Data Systems solutions, related to the Healthcare Area. It analyses the perspectives that can be worked on and the contextualisation of Big Data Systems for the Healthcare Area with the main bias being the use and retrieval of information. Object of study and analysis of Information Science.*

Keywords: Big Data; Information Science; Health science; Information findability; Information retrieval.

INTRODUÇÃO

Com a explosão informacional e a partir do desenvolvimento das chamadas tecnologias de informação e comunicação (TIC), muitos pesquisadores têm se dedicado ao estudo da informação para uma melhor maneira de empregá-la com o objetivo de agregar valor a serviços e produtos, aumentando a produtividade, mapeando públicos e diversificando oportunidades.

A geração de informação pela área da saúde gira em torno de 30% de tudo que é produzido, principalmente no que tange ao setor de Assistência Médica. Conseguiu-se ver que tais dados, a partir de um único paciente crônico, geram em torno de 80 Mb de dados ao ano. Conforme apresentado no documento das redes de atenção à saúde do Ministério da Saúde do Brasil.

Em meio à disseminação rápida e até em tempo real da informação e o grande volume de dados propagados a cada instante, surge o *Big Data*, que é a reunião de várias bases de dados em valor, velocidade, veracidade, volume e variedade. Desse modo é importante

* Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Email: carlos.cafe@unirio.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7880-4119>.

** Faculdades Integradas Hélio Alonso (FACHA). Email: marciog.goncalves@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5773-2139>.

ressaltar a importância da análise e interpretação do *Big Data* nas mais diversas formas de uso, como o da área da Saúde, por exemplo, para que seja empregado com eficiência nas mais diferentes perspectivas, aprimorando assim a qualidade de serviços, produtos e até o bem-estar da vida das pessoas.

As novas TIC, com o seu poder multiplicador e a sua versatilidade de aplicação a todas as tarefas humanas, passando pelo lazer, pela cultura e chegando até a saúde em todos os espectros, contribuíram de forma significativa para o avanço de um tipo de pensamento hegemônico.

O presente trabalho tem por objetivo apresentar um panorama do uso do *Big Data* e seus avanços, sob o contexto da chamada explosão informacional, tendo em vista a rapidez e o volume de dados disseminados atualmente. Nesse sentido, a metodologia escolhida foi a de referencial teórico, baseada nos estudos mais recentes sobre a temática abordada.

1. CONTEXTUALIZANDO BIG DATA

Como todo fenômeno, o *Big Data* tem uma causa que pode ser vista e analisada de forma ampla como, por exemplo, a popularização da Internet e a redução do custo dos equipamentos tecnológicos. Essas questões trouxeram uma maior disponibilidade, a redução substancial do custo de armazenamento de dados — o que favoreceu uma ampla possibilidade de interconexão de dispositivos — e a inclusão de «novas» formas de coleta de dados, como a Internet das Coisas, as funções de geolocalização, a inteligência artificial, entre outras.

O *Big Data* acabou se popularizando devido a um dos termos mais conhecidos da área de informação — «a explosão informacional» —, que possibilitou novas necessidades, não somente de coleta, mas, principalmente, no que tange ao armazenamento e disponibilização da informação.

Torna-se emergencial a criação de formas e recursos de armazenagem e representação da informação em ambientes digitais como os bancos de dados, mas, em especial, as estruturas de *Big Data* em saúde, trazendo, conseqüentemente, formas e maneiras mais efetivas de recuperação da informação.

A explosão informacional trouxe vários desafios para os profissionais da informação, onde dois dos principais são: a forma de coleta e a organização da informação armazenada. Uma das características mais marcantes da era pós-industrial é o aumento das redes de comunicação que usam computadores para se efetivar. Com esse fato, tem-se um aumento significativo de pessoas que puderam alcançar dados disponíveis nas redes. Deste advento surge, então, a sociedade em rede, que é tratada na pulverização das tecnologias da informação e conhecimento.

Diante desta revolução na produção de dados, a sociedade verificou que informações e, por conseguinte, o conhecimento, ora armazenados em sistemas de informação, passaram a ter mais relevância e valor para uso, em escala exponencial. O conceito

Big Data pode ser resumidamente definido como uma coleção de bases de dados tão complexa e volumosa que se torna muito difícil fazer algumas operações simples (remoção, ordenação, sumarização) de forma eficiente utilizando Sistemas Gerenciadores de Bases de Dados tradicionais. Em pleno século XXI, a Informação está intrinsecamente ligada à diversidade de dispositivos de entrada de dados e os inúmeros formatos que são oferecidos. Esse fenômeno, por assim dizer, de coleta em demasia de dados se nomeia em linhas gerais como *Big Data*.

A mineração e tratamento destes dados podem ser considerados um dos maiores desafios da atualidade. Isso devido não só pela heterogeneidade dos dados coletados, mas também, pela diversidade de uso de tais dados. Segundo Sayão e Sales (2012), dados não estruturados têm origem em um novo paradigma da ciência, orientada a dados, ou *e-Science*, paradigma este norteado pela necessidade de armazenamento, compartilhamento e reuso de dados científicos. Diante deste contexto de estruturação de dados para uso e reuso em Banco de Dados e em soluções de *Big Data*, um fato se apresenta como extremamente relevante: a criação e definição de padrões de sistematização de dados. Alves e Souza (2007) apresentam que a utilização de padrões de metadados, o uso de nomes e também de modelos informacionais permitem a integração e a troca via intercâmbio de dados e de informações entre outros sistemas de maneira mais fluida.

Diante da problematização de como seria e funcionaria uma sistematização de dados, pode-se ver Manyika et al. (2011) corroborando com tal afirmativa quando estes apresentam *Big Data* referindo-se a um conjunto de dados cujo tamanho está além da capacidade típica dos *softwares* tradicionais de Banco de Dados em capturar, armazenar, gerenciar e analisar um volume consubstancial de dados.

Em linhas gerais, pode-se dizer que *Big Data* é a capacidade de analisar um volume inédito e descomunal de dados digitais. Afirma-se que o *Big Data* é o termo usado para descrever o crescimento, a disponibilidade e o uso exponencial de informações estruturadas e não estruturadas.

Em uma linguagem técnica, *Big Data* é definido como o conjunto de soluções tecnológicas capazes de lidar com dados digitais em: Volume, Velocidade, Variedade, Veracidade e Valor.

Quando se fala de volume, este refere-se à capacidade de lidar com grande volume de dados, tanto em armazenamento como processamento, além de ser e representar o processo de escalabilidade. Em relação ao segundo «V», a velocidade trabalha o tempo de resposta dentro do necessário de acordo com a regra de negócio, suportando alta demanda.

O terceiro «V» é o da variedade que trabalha a habilidade de se adaptar em termos de infraestrutura elástica: os tipos de dados e sua multiplicidade de origens e as diversas formas de codificação. O quarto «V» trata da veracidade, que trabalha os mecanismos de pré-processamento e padronização: utilização de metodologias científicas e mecanismos de reprodutividade do processo.



Fig. 1. Dados Digitais no *Big Data*
 Fonte: Fundação Vanzolini 2021

O quinto e último «V» fala do valor, que trabalha a união de todas as características antes mencionadas e tem o foco na entrega de valor às organizações, aos clientes, à sociedade e às pesquisas acadêmicas.

Na prática, a tecnologia de *Big Data* permite analisar qualquer tipo de informação digital em tempo real, sendo fundamental para a tomada de decisões, e tem como base sempre o grande volume de criação e disponibilização de dados correntes.

Já em outro momento tem-se que tratar que não há definições claras sobre o que constitui *Big Data*. Ward e Barker (2013) descobriram que provavelmente existem tantas definições quanto o número de pessoas que você pergunta. Eles pesquisaram as principais empresas do setor de tecnologia da informação e usaram os resultados para desenvolver esta definição na qual afirmam que *Big Data* é um termo que descreve o armazenamento e a análise de conjuntos de dados grandes e ou complexos, usando uma série de técnicas, incluindo, entre outras: NoSQL, MapReduce e aprendizado de máquina.

Dumbill et al. (2012) conceituam *Big Data* como sendo dados que excedem a capacidade de processamento dos sistemas de banco de dados convencionais. Os dados são grandes demais, se movem rápido demais ou não se enquadram nas restrições das arquiteturas de banco de dados. Para obter valor com esses dados, você deve escolher uma maneira alternativa de processá-los.

Para Mayer-Schönberger e Cukier (2014), *Big Data* é definido como coisas que se pode fazer em larga escala, e que não podem ser feitas em menor medida, para extrair novas ideias ou criar novas formas de valor em maneiras que mudam mercados, organizações, relações entre cidadãos e governos e muito mais.

Diante de tais fatores, um dos grandes desafios trabalhados no *Big Data* e que vão diretamente influenciar no seu apoio ao negócio, trata-se da coleta de dados.

2. **BIG DATA: MUITO MAIS QUE COLETA DE DADOS**

Em um mundo permeado pela inteligência artificial e conectado por redes, e possuindo uma maior quantidade de objetos industrializados, os indivíduos e os grupos, mais do que desenvolverem e utilizarem as tecnologias para adaptarem-se às suas necessidades, eles têm que desenvolver ou adquirir capacidades e habilidades complexas, para entender, minimamente, seu próprio ambiente.

É notório pensar na evolução da humanidade com relação à comunicação, mas, conforme Lovink apud Baldi e Oliveira (2014), «não é suficiente pensar como a Internet mudou o mundo, mas como o mundo transformou a Internet». Assim, tem-se quais as influências da sociedade no desenvolvimento de soluções *web*.

Neste contexto, a denominação *Big Data* é recente e trata-se de uma estratégia ou campo de estudo. Para alguns pesquisadores, trata-se de um termo difícil de entender. De acordo com Pedron, Goularte e Zilber (2015), não se trata apenas de uma ferramenta, mas sim, na verdade, de uma geração de novas tecnologias e arquiteturas projetadas para extrair valor econômico de grande volume de dados. Ou, pode-se dizer, ainda, que se refere mais comumente a um conjunto de dados, cujo volume está acima da habilidade de ferramentas tradicionais de bancos de capturar, gerenciar e analisar.

As técnicas usadas no *Big Data* podem ser tratadas nos mais variados campos obtendo resultados que não se limitam apenas pela criatividade do cientista de dados. Um dos usos mais comuns para o *Big Data* seria o *Analytics* em empresas que estão vinculadas para entender seus clientes e prever seus comportamentos. Usando desta forma dados de redes sociais, histórico de pesquisa e análise de texto, as empresas conseguem prever as necessidades dos seus clientes. Como foi no caso da empresa Target, que baseado no histórico de compras de uma cliente adolescente, concluiu que a mesma estava grávida antes mesmo de seu próprio pai saber.

Não são apenas as empresas que podem se beneficiar. Os dispositivos que colhem dados dos usuários e retornam informações para os mesmos usando o *Big Data Analytics* estão há anos no mercado, como, por exemplo das «pulseiras fitness»: as Jawbone UPs e Fibtis, que coletam dados como consumo de calorias, níveis de atividade e padrões de sono, dando em troca para o usuário *insights* de como ter uma vida mais saudável com gráficos informativos e dicas de como se exercitar e dormir melhor. Da mesma forma, as plataformas de *streaming* de vídeos usam dados dos seus usuários não só para o seu algoritmo de recomendação personalizada, mas, também, para desenvolver séries e filmes que seus usuários vão gostar.

As organizações estão criando um sistema de compartilhamento contínuo, cujo propósito é que todos os membros aprendam a trabalhar com novos processos e novas

soluções para compreender a importância da aprendizagem permanente vinculada às metas e estratégias organizacionais. Eboli (2004) corrobora com tal pensamento quando afirma que o objetivo principal de um sistema de compartilhamento é o desenvolvimento e a instalação de competências organizacionais e humanas, consideradas críticas para a viabilização das estratégias de negócio.

Quando se trata de *Big Data*, é importante ressaltar que na visão da Ciência da Informação, a representação da informação pode ser construída e realizada por elementos descritivos e temáticos. Conforme Maimone, Silveira e Tálamo (2011), os dois tipos de representação da informação ocorrem de forma fluida e contínua para facilitar a recuperação da informação pelo usuário. Neste contexto, é possível tratar uma representação com um cunho maior no âmbito semântico sobre a informação, objetivando assim aumentar a precisão na descrição de recursos informacionais, e, conseqüentemente, reduzir a revocação de informações trazidas para os usuários.

Algo que deveria ser um consenso, tanto para os fornecedores de soluções quanto para as organizações de usuários, é que uma solução que aborda a coleta, tratamento e análise de dados precisa ser uma decisão de negócio, e não uma decisão unilateral da área de Tecnologia. Mesmo sabendo-se que o valor do *Big Data* para as organizações é de imensa importância, não existe ainda uma abordagem padronizada sobre como iniciar e, principalmente, concluir tal projeto.

Para que um projeto de *Big Data* possa acontecer de forma satisfatória, necessita-se atender a pelo menos quatro etapas principais para que assim possa ser implementado.

1. Definição do caso de Negócio (*Business Case*);
2. Planejamento do projeto;
3. Definição dos requisitos técnicos;
4. Criação de um *Total Business Value Assessment*.

Estas etapas, quando cumpridas, ganham profissionalismo no tratamento técnico dos dados para sua posterior análise crítica dos resultados.

3. BIG DATA NA SAÚDE: ENTENDENDO ESSA LIGAÇÃO

No estudo de Bloom, Standing e Lloyd (2008), eles reconhecem que assimetrias são vistas para penetrar os mercados de saúde, que são caracterizados pelos altos níveis de incerteza. Por exemplo, pacientes podem conseguir descrever seus sintomas, mas eles têm informações inadequadas para relacionar sua condição a um determinado tipo de tratamento e curso da medicação. Isto cria uma relação desigual de poder entre especialistas e pacientes, onde o primeiro pode explorar em seu próprio interesse.

Uma aplicação considerada relevante para a área da saúde está direcionada com o que é possível no *Big Data Analytics*: decodificar toda a fita de DNA em minutos e permitir encontrar novas curas, ter um entendimento melhor e prever padrões de doenças.

Projetos como o Artemis, criado pelo Instituto de Tecnologia da Universidade de Ontário, no Canadá, juntamente com a IBM, que está sendo aplicado no Hospital para Crianças em Toronto, utilizam-se os dados coletados pelo *Big Data Analytics* no monitoramento de bebês doentes e prematuros. Gravando e analisando cada batimento e padrão respiratório de cada um dos pacientes, desta forma a unidade conseguiu desenvolver um algoritmo que consegue prever infecções com 24 horas de antecedência comparado com qualquer sintoma físico que se manifestasse.

Netto, Berton e Takahata (2021) trazem a definição de *Big Data* na área da Saúde apresentando que este refere-se a um conjunto de dados eletrônicos de saúde tão grandes e complexos que são difíceis ou quase que impossíveis de gerenciar com soluções de *softwares* e *hardwares* considerados tradicionais. Da mesma forma, não podem ser manipulados de forma fácil com ferramentas e métodos tradicionais ou comuns de gerenciamento de dados. Os autores continuam afirmando que entre os conteúdos que mais se utilizam do chamado *Big Data Analytics* estão dados oriundos de processamento de imagens, de sinais, genômicas e todos outros tipos de alimentadores como, por exemplo, prontuários de pacientes.

Para que se possa entender e desta forma exemplificar o uso de soluções de *Big Data* na área da Saúde, faz-se necessário apresentar modelos de suas arquiteturas, pois desta forma consegue-se ter uma maior amplitude de abordagem conceitual para o entendimento de como soluções de *Big Data* trazem formas de auxílio na tomada de decisões na área da Saúde.

Na Figura 2, tem-se um exemplo de Arquitetura de Banco de Dados relacional, que pode ser considerada tradicional, onde os *Data Warehouse* são abastecidos não só pelos *Data Marts*, mas também pelos usuários. Esta arquitetura trabalha com dados estruturados e semiestruturados, mas não contempla múltiplas fontes de informação, o que acaba impossibilitando um efetivo uso para dados não estruturados como fonte de entrada.

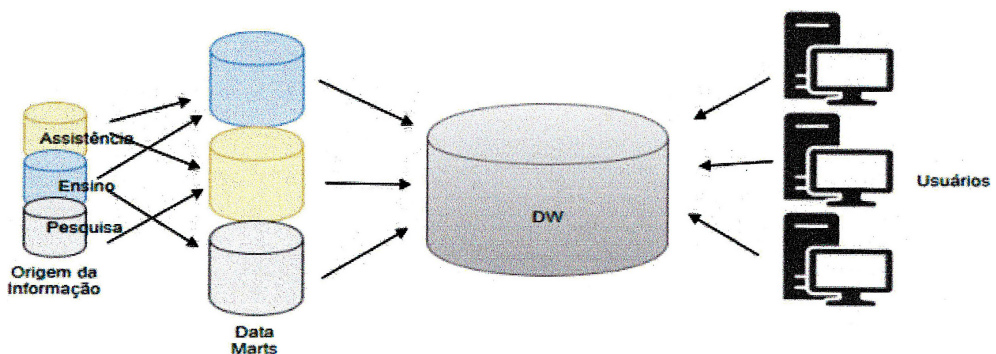


Fig. 2. Arquitetura de Banco de Dados Relacional
Fonte: Malossi 2018

É importante ressaltar que a estrutura geral de dados e, também, os recursos relacionados dos dados são partes integrantes das arquiteturas corporativas.

Tem-se, na Figura 3, a arquitetura de um Sistema de *Big Data* usando a solução Azure da Microsoft, onde o fluxo de dados segue não somente com a alimentação de dados brutos estruturados, mas pode ocorrer com dados semiestruturados, e também não estruturados, isto é, texto livre. Tais inserções podem ocorrer com qualquer tipo de dados, que podem ser dados comerciais, atividades dos usuários e outros tipos de fontes de informações.

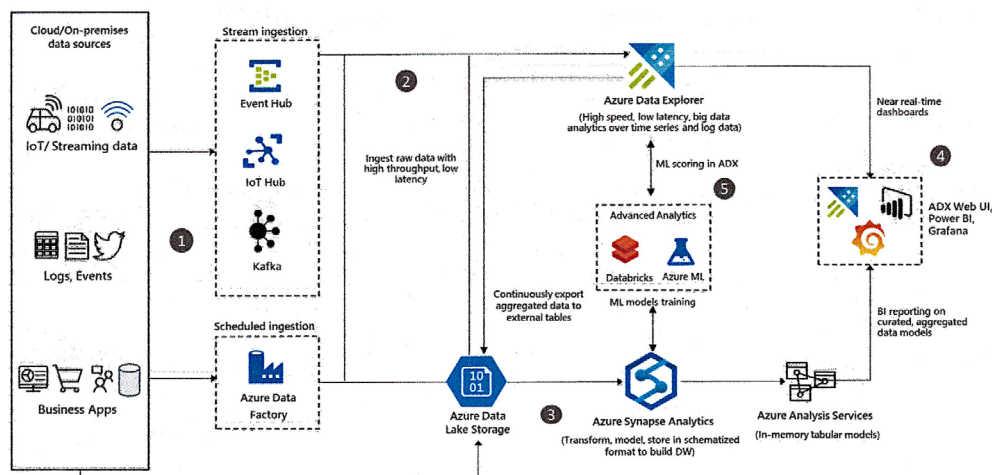


Fig. 3. Arquitetura de um *Big Data* usando uma ferramenta como Azure
 Fonte: Microsoft 2022

A inserção destes dados pode seguir não só pela sua latência de uso, isto é, alto ou baixo, mas também em suas interconexões com os dados armazenados já agregados à solução de *Big Data*.

Ao final da Arquitetura ora mencionada os resultados apresentados são além do reconhecimento de padrões: fornece análises de séries temporais e assim auxilia na detecção e previsão de anomalias e um aprendizado de máquina (*Machine Learning*).

Na Figura 4, tem-se um exemplo de uma arquitetura de *Big Data* específico para a área da Saúde, no qual procura-se respeitar possíveis estratégias de uso de dados com a finalidade de tomada de decisão. Tal arquitetura respeita a entrada de dados de modelos multidimensionais oriundos de diversas redes e com características de formatos analíticos e de grandes volumes, o que em aspectos técnicos são somente processados e analisados por Banco de Dados e sendo muito difícil para humanos de fazê-los.

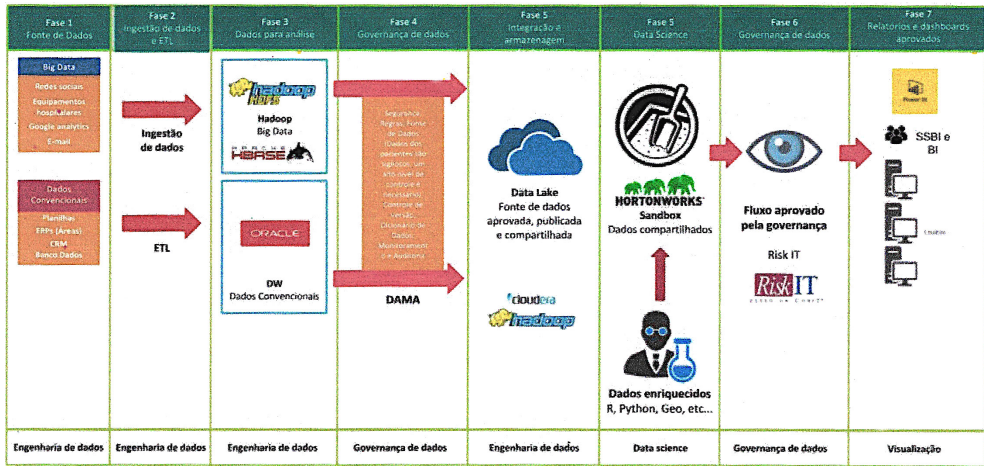


Fig. 4. Arquitetura de Big Data para a área da Saúde
 Fonte: Malossi 2018

Entradas diversas, como as de redes sociais, que são basicamente dados textuais, precisam ser armazenadas em estruturas de *Data Warehouse* ou de Banco de Dados conforme já feito por *Data Lake*. Ou, quem sabe, ainda, estocadas em uma outra estrutura de guarda de dados em rede.

Na abordagem dos três tipos de arquiteturas há exemplos de entrada de dados, assim como a forma de tratamento dos mesmos com o intuito de uma melhoria dos processos e assim alcançar um diferencial competitivo sustentável no qual tem-se mais opções para que um sistema baseado em redes possa tratar de forma híbrida algo que traga benefícios diretos para o sistema de recomendação desejada. Ou seja, apoiar as necessidades do usuário.

4. PERSPECTIVAS: O SISTEMA DE RECOMENDAÇÃO BASEADO EM BIG DATA

A expressão Recuperação da Informação (RI) é geralmente empregada para designar atividades relacionadas com localização de documentos que tratam de um determinado assunto. Um Sistema de Recuperação da Informação (SRI), por sua vez, fornece a ideia de componentes destinados a facilitar o acesso ao conteúdo dos documentos. De qualquer modo, a recuperação da informação está sempre voltada para o mesmo propósito: a necessidade do usuário. De acordo com Chowdhury (2015), a interface de um sistema é projetada com a finalidade de que os usuários possam interagir com o sistema facilmente, cujo propósito é o de buscar e recuperar a informação requerida.

O tipo de usuário, como se pode perceber, depende da natureza da informação. A informação a ser solicitada muitas vezes é oriunda de um problema ou necessidade

não solucionado. A isso, chama-se de necessidade informacional. O conceito de necessidade informacional não é exato, segundo Chowdhury (2015), pois é um conceito vago e que não permanece constante. O que se sabe é que ela pode ocorrer quando um indivíduo reconhece que seu estado atual de conhecimento é insuficiente para lidar com a tarefa em mãos, ou de forma a solucionar os conflitos numa certa área, ou, até mesmo, na hora de preencher um vazio em uma área do conhecimento. Chowdhury (2015) afirma que a necessidade de informação varia de pessoa para pessoa, mudando com o passar do tempo e mudando conforme novas informações chegam aos usuários.

O conceito de Sistemas de Recomendação (SR), assim como suas usabilidades, são há tempos conhecidos na área da Ciência da Informação. E tem como característica, como o próprio nome/termo já diz, o objetivo de oferecer alguma recomendação de um produto, serviço ou informação a um possível cliente ou a um usuário que busca, de maneira personalizada, suas necessidades de pesquisa. Desta maneira, os Sistemas de Recomendação são considerados como ferramentas que analisam, a partir de algoritmos, os dados disponíveis em formato *on-line* para indicar algo.

D'Arc (2021) afirma que nos anos 90 os Sistemas de Recomendação surgiram com o intuito de suprir a dificuldade de encontrar o que se procura (em alguns casos até a possibilidade de «induzir» na escolha, pois, muitas vezes, o usuário não sabe exatamente o que busca), por conta da vasta quantidade de informações disponíveis.

Historicamente, os Sistemas de Recomendação eram conhecidos como filtragem colaborativa, justamente por serem feitos a partir da colaboração de diversas pessoas. Entretanto, por não ser apenas realizado por meio da colaboração, o termo foi generalizado para Sistemas de Recomendação conforme afirma D'Arc (2021).

Tendo por intermédio a mineração de dados, os Sistemas de Recomendação conseguem localizar usuários e seus interesses em comum. A importância da mineração de dados se dá por esta ser identificadora dos padrões de dados que têm potencial para utilização sendo, conforme Garcia e Frozza (2013) afirmam, um sinônimo de KDD (*Knowledge Discovery in Database*) ou Descoberto (ou Extensão) de conhecimento em base de dados.

O uso de Sistemas de Recomendação para auxiliar no uso dos dados coletados e armazenados em bancos de *Big Data* são atualmente fontes de agregação de valor incalculável, pois tais dados e a consequente informação podem servir de fontes de informação potenciais para a área da saúde, trazendo desta forma mais agilidade aos diagnósticos e facilitando no processo de tomada de decisão no fluxo de trabalho médico.

Em qualquer sistema, mas em especial nos Sistemas de Recomendação, é importante a disponibilização de dados já estruturados que consigam abordar padrões predefinidos, possibilitando desta forma uma ampla recuperação e interpretação, favorecendo possíveis análises mais confiáveis. Para que se possa compreender melhor tem-se o pensamento de Sousa (2012) que trata de dizer que uma recuperação de forma satisfatória

exige uma representação adequada dos dados que ora são disponibilizados em Sistemas de Informação.

Um novo paradigma está sendo trabalhado quando se trata de Sistemas de Recomendação, pois a governança dos algoritmos já é algo extremamente presente nos dias atuais. Gray (2009) postulou alguns paradigmas não somente científicos, mas amplamente tecnológicos no qual dois merecem ser destacados. O primeiro diz respeito à Internet quando esta mídia está se tornando um sistema orientado a objeto, cada vez mais dependente de metadados e ontologias, vocabulários controlados e esquemas conceituais que possibilitam dar mais confiabilidade ao significado das coisas e à interação entre diferentes sistemas. Outro paradigma levantado por Gray (2009) diz respeito às bibliotecas de dados digitais que podem ser fomentadas, para além de bibliotecas de publicações acabadas.

5. O OLHAR DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO PARA O *BIG DATA*

Na primeira década do século XXI, Humby (2018) cunhou a afirmação que os dados são o novo petróleo e tal fato está cada vez mais nítido, visto que, em vários nichos de mercado ou populacional, os dados possuem mais valor e agregam riquezas às pessoas e instituições que as utilizam.

O conceito e a relevância dos dados, para a Ciência da Informação, são notórios desde a primeira metade da década de 90 do século passado, quando Aldo Barreto publicou o texto *A Questão da Informação*. Barreto, nesta produção, mostrou que deveria ser necessário ir além das principais questões da informação. Este autor dedicou-se à evolução do conceito de dados e pretendeu mostrar como o seu entendimento influencia muito a estrutura do receptor.

A Biblioteconomia e a Ciência da Informação vêm ao longo do tempo estudando a explosão documental. Depois, passou-se a verificar o fenômeno da explosão da informação. Atualmente, com o advento do *Big Data*, pode-se dizer que há um latente interesse pelo estudo da explosão da produção de dados.

Baldi e Oliveira (2014) afirmam que o ciberespaço permite a todos introduzir documentos na rede, porém, nem sempre é possível recuperá-los. Tal posicionamento corrobora com um dos questionamentos da Ciência da Informação: a produção de dados de forma cada vez mais exponencial não permite com facilidade a devida recuperação, com isso faz-se necessário cada vez mais os estudos e análises sobre representação para posterior recuperação da informação.

E a relação *Boom* Informacional X *Boom* Documental X *Boom* de Dados Relacionais? Esta pergunta está baseada no fato pelo qual a sociedade atual tem uma produção vertiginosa de informação e conseqüentemente de conhecimento documentado. A cada momento se agiganta mais a produção de dados e em conseqüência a dificuldade que é de trazer o armazenamento e recuperação desta informação que se apresenta a cada instante de forma mais anárquica e com uma dificuldade de processamento e uso nunca vistos antes.

CONCLUSÕES PARCIAIS OU REFLEXÕES TEMPORÁRIAS

Um ponto a ser ressaltado é a relevância do estudo do *Big Data* na saúde, pois, assim, pode-se acompanhar a adequação de práticas de uso dos dados de acordo com o avanço das tecnologias digitais mais modernas. Faz-se necessário, portanto, garantir práticas de proteção dos dados dos usuários de forma a não deixá-los vulneráveis, mas que garantam e protejam a cidadania.

À medida em que nos movimentamos no dia a dia, deixamos pegadas e rastros digitais. Se esses dados forem computados para o controle da saúde e do bem-estar dos indivíduos, a sociedade avança para a chegada de um estágio de maior controle das doenças. Para isso, políticas públicas que pensam em usar tecnologias modernas a favor das pessoas são bem-vindas.

É relevante ressaltar que, atualmente, 60% dos projetos de *Big Data* não são concluídos, o que nos leva a refletir sobre se o problema estava no projeto de construção da solução e no qual não houve uma documentação específica analisando os usos e usuários de forma adequada.

Quando se refere a construção de soluções em especial na área da Saúde, onde os dados são mais sensíveis e necessitam de duas coisas que projetos de *Big Data* primam. A primeira é a quantidade e a segunda é a velocidade de processamento, visto que os mesmos não por conta do estrondoso volume de dados necessitam de um processo de processamento cada vez mais apurado e preciso a fim de apoiar a tomada de decisão dos gestores em saúde.

Faz-se necessário discutir, principalmente, como será feito o registro dos dados clínicos da população, em especial a coleta de dados. Afinal, eles são o ponto de partida porque os especialistas e os computadores acompanham a evolução do paciente e entendem os padrões epidemiológicos ou outra situação que a área da saúde necessite.

Fala-se muito em quantitativo de dados gerados e armazenados, onde acredita-se que anualmente 44 trilhões de *gigabytes* são produzidos pela humanidade. Tal dado leva a entender que somente a Inteligência Artificial e a Computação de Alto Desempenho podem conseguir tratar tantas alternativas, em especial para a Medicina de Precisão.

Pode ser visto que três fatores são fundamentais para que o projeto de *Big Data* consiga melhorar e chegar próximo ao seu objetivo. O primeiro deles é a forma como foi estruturada a informação. Em especial a forma de coleta dos dados disponíveis. Em um segundo momento, tem-se a localização e disponibilização da informação que faz toda a diferença para o tomador de decisão, em especial a questão da precisão para o uso imediato. No terceiro momento, tem-se a conexão das fontes de informação, o que para muitos está como o maior e mais difícil obstáculo a ser derrubado.

É notória a necessidade de discutir, tais fatos, mas quando se leva em conta a disparidade de tipos de entradas de dados, assim como os diversos tipos de fontes, nota-se que a barreira que deva ser derrubada ainda parece um tanto quanto intransponível visto

que os dados que se sabem para construção de um *Big Data* na área da saúde acabam sendo somente a ponta de um *iceberg* de tamanho proporcional à quantidade de dados gerados pela humanidade em apenas um ano.

Deve-se, sim, ter mais alternativas para não somente padronizar os tipos de dados de entrada nos sistemas de *Big Data*, mas também formas de agregação de dados e correlações a fim de auxiliar o usuário final que seria não somente o profissional da saúde, mas também o maior interessado: o paciente dos cuidados médicos.

Desta forma, é possível afirmar que nos próximos anos deve-se acompanhar grandes saltos na evolução da informação na área da saúde, muito baseados na oferta de tecnologias que procuram garantir a transformação do volume exponencial de dados gerados por máquinas e pessoas em informações preciosas para a prática de uma medicina mais personalizada e eficiente. Deste modo, poderá ser aberta uma nova era para o diagnóstico por evidências e a Medicina de precisão. O que se pode chamar de Medicina Baseada em Dados.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. B., 2020. *Ontologia em Ciência da Informação: teoria e método*. Curitiba: CRV.
- ALVAREZ, E. B., et al., 2016. Os Sistemas de Recomendação, Arquitetura da Informação e a Encontrabilidade da Informação. *Transinformação*. Set./dez., **28**(3), 275-286.
- ALVES, M. D. R., e M. I. F. SOUZA, 2007. Estudo de correspondência de elementos de metadados: Dublin Core e Marc 21. *Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação*. Jan/jun., **4**(2), 20-38.
- BALDI, V., 2014. Datificação: contra um saber sem conhecimento. Em: Jussara BORGES, org. *Mundo Digital: uma sociedade sem fronteiras?* João Pessoa: Ideia, pp. 75-88.
- BALDI, V., e L. OLIVEIRA, 2014. Luzes e sombras na cultura da convergência digital. Em: R. H. TAVARES, e S. S. GOMES, org. *Sociedade, educação e redes: desafio à formação crítica*. Araraquara: Junqueira & Marin, Parte 1, pp. 125-152.
- BLOOM, G., H. STANDING, e R. LLOYD, 2008. Markets, information asymmetry and health care: towards new social contracts. *Social Science & Medicine*. **66**(10), 2076-2087.
- CHAN, L., e M. ZENG, 2006. Metadata interoperability and standardization: a study of methodology: Part. I. *D-Lib Magazine*. Jun., **12**(6), 1-19.
- CHOWDHURY, G., 2015. Usuários da Recuperação da Informação. *InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação*. **5**(2), 4-33.
- CLAVIER, V., 2019. Knowledge Organization, Data and Algorithms: the new era of visual representation. *Knowledge Organization*. **46**(8).
- D'ARC, T., 2021. Por que usar um sistema de recomendação com inteligência artificial. Em: *SmartHint* [Em linha] [consult. 2023-05-10]. Disponível em: <https://www.smarthint.co/sistema-de-recomendacao-inteligencia-artificial>.
- DUMBILL, E., et al., 2012. *Big Data Now: 2012 Edition*. [EUA]: O'Reilly Media, Inc.
- EBOLI, M., 2004. *Educação corporativa no Brasil: Mitos e verdades*. 2.ª ed. São Paulo: Gente.
- FUNDAÇÃO VANZOLINI, 2021. *5 Vs do Big Data*. São Paulo. 6/10/2021. Em: X [Em linha]. São Paulo. 2021-20-06 [consult. 2023-05-10]. Disponível em: <https://x.com/vanzolini>.
- GARCIA, C. A., e R. FROZZA, 2013. Sistema de Recomendação de Produtos Utilizando Mineração de Dados. *Revista Tecno-Lógica* [Em linha]. Jun., **17**(1), 78-90 [consult. 2023-05-10]. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/tecnologica/article/view/3283>.

- GOLDSCHMIDT, R., E. PASSOS, e E. BEZERRA, 2015. *Data Mining: Conceitos, técnicas, algoritmos, orientações e aplicações*. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Campus.
- GRAY, J., 2009. Jim Gray on eScience. A Transformed Scientific Method. Em: T. HEY, S. TANSLEY, e K. TOLLE, ed. *The Fourth Paradigm: data-intensive scientific discovery*. Redmond, WA, USA: Microsoft Research.
- HUMBY, C., 2018. *Data is the new oil* [Em linha] [consult. 2023-04-10]. Disponível em: <https://www.franklintempleton.co.uk/articles/insti/data-is-the-new-oil>.
- LOGAN, R. K., 2012. *O Que é informação? A propagação da organização na Biosfera, na simbologia, na tecnosfera e na econosfera*. Rio de Janeiro: Contraponto.
- MAIMONE, G. D., N. C. SILVEIRA, e M. DE F. G. M. TÁLAMO, 2011. Reflexões acerca das relações entre representação temática e descritiva. *Informação & Sociedade*. **21**(1).
- MALOSSI, J., 2018. Arquitetura de Big Data para o Hospital de Clínicas: Estudo de Caso. Em: *Médium* [Em linha] [consult. 2023-05-16]. Disponível em: <https://medium.com/joaomalossi/arquitetura-de-big-data-para-o-hospital-de-cl%C3%ADnicas-estudo-de-caso-47e967b3dc7>.
- MANYIKA, J., et al., 2011. *Big Data: The Next Frontier for Innovation, Competition, and Productivity*. São Francisco: McKinsey Global Institute.
- MAYER-SCHÖNBERGER, V., e K. CUKIER, 2014. *Big Data: A Revolution That Will Transform How We Live, Work, and Think*. Londres: John Murray.
- MCGARRY, K. J., 1984. *Da documentação à informação: um contexto em evolução*. Lisboa: Presença.
- MICROSOFT, 2022. *Arquiteturas de Big Data* [Em linha] [consult. 2023-04-10]. Disponível em: <https://learn.microsoft.com/pt-br/azure/architecture/databases/guide/big-data-architectures>.
- NETTO, A. V., L. BERTON, e A. K. TAKAHATA, 2021. *Ciência de Dados e a Inteligência Artificial na Área da Saúde*. São Paulo: Editora dos Editores.
- PEDRON, C. D., A. GOULARTE, e S. N. ZILBER, 2015. Big Data: uma revisão sistemática da literatura de administração. Em: *12th CONTECSI International Conference on Information Systems and Technology Management, 20-22 May 2015*.
- SANJUAN, F. I., e G. C. BOWKER, 2017. Implications of Big Data for Knowledge Organization. *Knowledge Organization*. **44**(3).
- SAYÃO, L. F., e L. F. SALES, 2012. Curadoria Digital: um novo patamar para preservação de dados digitais de pesquisa. *Informação & Sociedade: Estudos*. **22**(3), 179-191.
- SCHESTATSKY, P., 2020. *Medicina do amanhã: como a genética, o estilo de vida e a tecnologia juntos podem auxiliar na qualidade de vida*. 3.ª ed. São Paulo: Gente.
- SILVA, F. C. C., 2019. *Gestão de dados científicos*. Rio de Janeiro: Interciência.
- SOARES, F., R. Y. HAMANAKA, e B. C. M. S. MACULAN, 2021. Interoperabilidade semântica no contexto de dados da Biodiversidade: um estudo de caso sobre a utilização de padrões de Metadados. Em: *XXI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – ENANCIB, 25 a 29 de outubro de 2021, Rio de Janeiro*.
- SOUSA, M. R. F., 2012. O Acesso a informações e a contribuição da arquitetura da informação, usabilidade e acessibilidade. *Informação & Sociedade: Estudos*. **22**(especial), 65-76.
- WARD, S., e A BARKER., 2013. *Undefined by data: a survey of big data definitions* [Em linha] [consult. 2023-05-16]. Disponível em: <https://doi.org/10.48550/arXiv.1309.5821>.

REGULAMENTAÇÃO DA INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

MARIANA BASTO MATOS*

Resumo: A Inteligência Artificial (IA) tem vindo a ser introduzida na saúde como forma de auxiliar na tomada de decisão médica, introduzindo melhorias na prestação de cuidados. A sua implementação tem impacto direto na saúde do paciente ao nível da sensibilização para as patologias e sua monitorização. Procede-se a uma análise jurídica (europeia e nacional) sobre proteção de dados sensíveis e IA. O Regulamento (UE) 2016/679 do PE e do Conselho (RGPD) delimita a recolha, tratamento, acesso e uso de dados pessoais. A nível nacional, o RGPD necessita ser conjugado com a Lei n.º 58/2019 de 8 de agosto e a Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro. Relativamente à IA, analisa-se a Proposta de Regulamento do PE e do Conselho que estabelece regras harmonizadas em matéria de IA que está a ser discutida de modo a minorar os riscos associados ao seu uso.

Palavras-chave: Inteligência Artificial; Legislação; Proteção de dados; Saúde.

Abstract: Artificial Intelligence (AI) has been introduced in healthcare to assist medical decision-making, and enable improvements in care delivery. Its implementation has a direct impact on the patient's health in terms of awareness of pathologies and their monitoring.

A legal analysis (European and national) on the protection of sensitive data and AI is carried out. However, regulation (EU) 2016/679 of the EP and the Council (GDPR) limits the collection, processing, access, and use of personal data. At a national level, the GDPR needs to be combined with Law no. 58/2019 of August 8th and Law no. 12/2005 of January 26th. Regarding AI, the Proposal for a Regulation of the EP and the Council that establishes harmonised rules on AI is analysed, which is being discussed in order to reduce the risks associated with its use.

Keywords: Artificial Intelligence; Legislation; Data protection; Health.

1. APLICAÇÃO DA INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL NA SAÚDE: VANTAGENS E DESVANTAGENS

Com o avanço da tecnologia, a Inteligência Artificial (IA) tem vindo a ser incorporada em diversos produtos e sistemas com o intuito de auxiliar na tomada de decisão médica, introduzindo melhorias na prestação de cuidados.

São inúmeros os dispositivos que auxiliam na monitorização dos dados em saúde. O caso mais flagrante é a presença de *wearables* no quotidiano, os quais permitem analisar a qualidade do sono, mas também os batimentos cardíacos, medem os níveis de glicose no sangue, o oxigénio, etc. Associada à IA, esta tecnologia permite aos médicos ter acesso a uma previsão da evolução do doente, adequar a medicação à distância, regulando as doses. Existem também robôs (caso Mabu) que recolhem dados sobre o estado clínico do paciente, interagindo com ele, enviam lembretes para a toma diária de medicação,

* Faculdade de Letras da Universidade do Porto/Escola Nacional de Saúde Pública. Email: marianamatos@me.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-5727-6517>.

ajudando-o desta forma a lidar com a sua patologia. Existem outros casos, como é o exemplo do robô em forma de foca que tem servido para ajudar pacientes com Alzheimer.

Associado à IA temos também o ChatGPT vocacionado para a área da saúde que poderá, eventualmente, auxiliar o médico na tomada de decisão. Todavia, a meu ver, este sistema deve ser utilizado com cautela por parte dos profissionais de saúde, na medida em que será sempre necessária a validação e confirmação das informações.

Existem estudos (Salvador et al. 2023) no sentido de verificar a possibilidade de utilizar a impressão digital como biomarcador para detetar a presença de patologias ou a eventualidade de se manifestar *a posteriori* uma doença neuropsiquiátrica. Refiram-se as consequências nefastas que a implementação deste projeto poderá ter ao nível da discriminação de pessoas que venham a sofrer de patologias desta índole. Para além disso, a previsão de possuir a doença num futuro próximo pode não se vir a manifestar e o paciente sofre com a notícia sem necessidade.

Para além dos exemplos acima consignados, não se pode descurar a presença e desenvolvimento do DeepMind utilizado para a análise automática de imagens no auxílio do diagnóstico e avaliação do quadro clínico dos pacientes. Estudos efetuados (Zaparolli 2022; Zaparolli 2021) demonstram que a taxa de assertividade é grande e a de erro reduzida comparativamente com os humanos na análise dos exames clínicos. Com os dados e imagens de diagnóstico previamente inseridos no sistema de IA, este recorre à aprendizagem automática, criando novos algoritmos. Através deste sistema é possível identificar patologias em estádios iniciais de cancro (por exemplo), auxiliando na prontidão na prestação de cuidados de saúde e consequente melhoria dos mesmos.

No que concerne às vantagens da aplicação de IA na saúde, posso consignar que esta possibilita uma melhor análise e interligação dos dados do paciente ao longo da sua jornada na instituição de saúde, permitindo traçar o seu perfil desde a admissão até à alta. É possível prever a manifestação de doenças, na medida em que a IA recolhe dados, identifica padrões e prevê o risco destas. Tem sido utilizada como auxiliar na pesquisa médica e tomada de decisão clínica, já que facilita a monitorização dos dados dos pacientes, promovendo o diagnóstico e o tratamento dos mesmos. A utilização das informações em tempo real acompanhadas por estes sistemas torna possível avaliar os doentes crónicos e antecipar crises.

No que concerne às desvantagens, são inúmeras. Há um grande risco de fuga de informação, o que poderá pôr em causa a privacidade dos doentes, assim como propiciar a prática de crimes, nomeadamente a usurpação de identidade.

Cada vez mais, são frequentes as notícias de ciberataques e consequentes paragens de hospitais em virtude do bloqueio dos sistemas. Esta situação levanta problemas relativamente ao uso indevido de dados, na coleta de informações sensíveis, como são os dados em saúde, e que poderão ser vendidos mais tarde, beneficiando grandes grupos económicos (caso da indústria farmacêutica ou outras empresas na área da saúde que

através do perfil dos doentes tratados podem induzir a compra de produtos, aumentar os preços e influenciar as escolhas dos consumidores). Poderá haver uma intromissão nos sistemas dos dispositivos médicos, os quais podem estagnar as funções para as quais tinham sido programados, não debitando a medicação devida no momento certo ou até provocando a falência dos órgãos.

Podem ocorrer outras falhas nos sistemas de IA, gerando graves danos para os pacientes nos casos de erro no diagnóstico (quando se deposita toda a confiança nos sistemas para dar respostas, sem a verificação humana), administração de fármacos errados ou em doses inadequadas ou mesmo existindo uma falha no *software* dos robôs cirúrgicos, por exemplo.

Muitos sistemas de saúde estão perto do colapso, na medida em que os custos ligados à saúde são avultadíssimos e é necessário fazer uma gestão racional dos mesmos. Não podemos ignorar a existência de medicação na ordem dos milhares de euros, nomeadamente quando se trata de doenças raras, tratamentos oncológicos ou imunoterapia. No caso português, os hospitais públicos necessitam gerir as suas contas com base no orçamento que lhes é disponibilizado pelo Governo. É do conhecimento geral que os mesmos detêm um défice avultadíssimo em virtude dos preços pagos por GDH não serem atualizados nos últimos anos, sendo pago pelo Estado um valor abaixo do custo real. Com isto, pretendo alertar para o facto de se poder vir a recorrer à IA como forma de prever quais os doentes com uma maior probabilidade de terem um estilo de vida saudável, com menos complicações no pós-operatório ou ainda terem menos comorbilidades. O recurso a sistemas de IA deste nível poderá originar a seleção adversa de doentes, ignorando os que poderão acarretar mais custos aos hospitais. Esta realidade poderá ser transversal aos hospitais a nível mundial. Pense-se na importância que os Conselhos de Administração dos hospitais darão a sistemas desta índole quando realizarem *benchmarking*.

A IA alimenta-se de dados. A criação de bases de dados de saúde pode implicar situações graves de discriminação. Desde logo, o paciente portador de uma doença grave poderá ser vítima de discriminação não só na sociedade e no trabalho, mas também em outros contextos como, por exemplo, ver recusada a celebração de um contrato de seguro de saúde por parte da seguradora, em virtude da sua condição. Pode existir discriminação ao nível das adoções, em que as crianças poderão ser escolhidas consoante as características fisiológicas que os futuros pais gostariam de ver satisfeitas. Essa escolha pode decorrer dos registos patentes em bases de dados que recolham dados biométricos¹, por exemplo, podendo eventualmente gerar discriminações de raça e etnia.

¹ No Brasil, a identificação de bebés através da tecnologia INFANT.ID, desenvolvida pela Natosafe, está implementada em alguns hospitais. Este sistema recolhe a biometria neonatal, estabelece um vínculo biométrico, analisa-o e é efetuado um controlo. A INFANT.ID AUTH faz corresponder a biometria da mãe do bebé ao CPF e posteriormente analisa se a biometria do bebé é conforme com a da mãe. Cfr. Natosafe [s.d.].

As bases de dados com dados sensíveis podem vir a ser vendidas no mercado negro (algo que já aconteceu em diversos países) com todas as consequências que podem advir ao nível da segurança e privacidade dos titulares dos dados, bem como na influência das escolhas e indução da procura realizada pelas instituições de saúde e indústria farmacêutica. Urge a necessidade de proteger os titulares dos dados de eventuais intrusões.

A *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia* (Parlamento Europeu, Conselho Europeu e Comissão Europeia 2016) no art.º 8.º/1 e 2 consagra que «todas as pessoas têm direito à proteção dos dados de carácter pessoal que lhes digam respeito», reforçando a necessidade de um tratamento leal dos dados para fins específicos determinados, mediante o consentimento do seu titular, podendo consultá-los e retificá-los na eventualidade de existir alguma incongruência. O TFUE (*Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (versão consolidada)* 2012) reforça a ideia de proteção dos dados de carácter pessoal no art.º 16.º/1. A Convenção Europeia dos Direitos do Homem no art.º 8.º/1 estabelece que «qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada» (Council of Europe [s.d.]). A proteção dos dados está também consagrada por via jurisprudencial (Cordeiro, coord., 2021, p. 64).

Afigurou-se necessária a criação de um regulamento que regulamentasse a proteção dos dados no âmbito da U.E. e consequentemente nivelasse os EM na implementação da sua legislação sobre a temática. O RGPD (Parlamento Europeu e Conselho Europeu 2016) vem precisamente estabelecer as regras neste âmbito, salvaguardando não só a proteção dos dados, como o seu tratamento e a sua livre circulação (art.º 1.º/1).

2. PROTEÇÃO DE DADOS E TRATAMENTO DE DADOS DE SAÚDE

O RGPD visa defender os direitos e liberdades fundamentais das pessoas singulares, onde se inclui o direito à proteção dos dados tal como está consignado no art.º 1.º/2 e a promoção da livre circulação desses dados (art.º 1.º/3). O art.º 4.º/1) do RGPD entende que os dados pessoais são qualquer «informação relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável». Uma pessoa singular é identificável quando possa ser identificada (direta ou indiretamente) por referência a um indicador, como seja um nome, número de identificação, dados de localização, elementos específicos da identidade física, genética, fisiológica, etc. Segundo o GT 29 a propósito da Diretiva 95/26/CE (anterior ao RGPD), ao analisar a definição constata-se a presença de quatro elementos não cumulativos: qualquer informação (inclui todos os aspetos que dizem respeito àquela pessoa, sendo que a proteção que lhe é conferida aplica-se independentemente da forma como foi recolhida e do suporte onde foi armazenada); relativa a²; pessoa singular e identificada ou identificável

² Pode ser analisada quanto ao conteúdo (a pessoa é o objeto de análise), finalidade (os dados recolhidos permitem aferir sobre o comportamento ou estatuto da pessoa) ou resultado (informação que apesar de não incidir sobre o conteúdo ou

(quando exista dado que, de modo inequívoco, identifique a pessoa). Os dados são relativos a pessoa determinável quando, à luz do princípio da razoabilidade, o responsável pelo tratamento da informação ou terceiros consiga ou possa identificar a identidade do titular desses dados (Considerando 26 e o art.º 4.º/1 do RGPD).

O Regulamento Geral de Proteção de Dados vem consagrar alguns princípios gerais no artigo 5.º, a saber: licitude, lealdade, transparência, limitação das finalidades, minimização dos dados, exatidão, limitação da conservação, integridade e confidencialidade, responsabilidade. Há, portanto, a apologia de um tratamento adequado, adotando-se medidas de segurança para proteger os dados sensíveis. No que concerne à lealdade, o princípio pugna para não serem obtidos ou tratados os dados através de meios ilegítimos ou por engano, sem o consentimento dos seus titulares. Com a transparência pretende-se garantir que os titulares dos dados sejam informados sobre o modo com estes são ou possam vir a ser tratados. A finalidade possui uma dupla vertente: não só de previsibilidade, mas também como garantia de segurança jurídica. Neste sentido, a limitação da finalidade prende-se não só com o prazo de conservação dos dados, mas também a pertinência e adequação dos mesmos. Relativamente à minimização dos dados, aqui está consagrado um mecanismo de imposição no sentido de que os dados pessoais recolhidos sejam pertinentes, adequados e limitados ao estritamente necessário ao cumprimento das finalidades que se pretendam alcançar através do seu tratamento. A exatidão tem a ver com o facto de os dados pessoais poderem ser atualizados e exatos. Com a limitação da conservação pretende-se garantir que o prazo para a conservação dos dados seja limitado ao mínimo, o que em muitas circunstâncias, tal não ocorre e as empresas utilizam-nos de forma vitalícia, algo que é necessário restringir.

Os titulares dos dados têm direito a obter, junto da entidade responsável pelo tratamento, a indicação sobre se os seus dados estão a ser utilizados e tratados, bem como a aceder aos mesmos (nos termos do artigo 15.º do RGPD). Podem também retificá-los sempre que se verifiquem incongruências ou que os mesmos se alterem (art.º 16.º do RGPD). O direito ao apagamento e ao esquecimento também foram consagrados no art.º 17.º/1 e n.º 2, respetivamente. No que concerne ao primeiro, o apagamento em sentido estrito verifica-se nas seguintes hipóteses: os dados estão a ser tratados de forma ilícita; o titular decide retirar o seu consentimento ou opõe-se ao seu tratamento; as informações deixaram de ser necessárias para a finalidade a que o tratamento se propunha ou necessitarem de ser apagadas em virtude de obrigações jurídicas decorrentes do Direito dos Estados-Membros ou do Direito europeu. O direito ao esquecimento a que se refere o n.º 2 do mesmo preceito está interligado com o apagamento das informações na Internet. Note-se que este princípio é deveras relevante num momento em que as pessoas

finalidade, permita retirar conclusões sobre os estes critérios) (Cordeiro, coord., 2021; Grupo de Trabalho de Proteção de Dados do Artigo 29.º 2007).

podem querer apagar os seus dados não só das redes sociais, como também da Internet. As pessoas podem efetivamente mudar de ideias relativamente à utilização dos seus dados e ao facto de estarem disponíveis *online*.

O direito à oposição também é bastante relevante na medida em que os titulares podem opor-se ao tratamento dos seus dados (art.º 21.º/1 do RGPD. Podem ainda revogar o seu consentimento quando o entenderem nos termos do art.º 7.º/3 do RGPD. Por último, convém referir que o tratamento de dados pessoais pode estar sujeito a restrições nos termos do art.º 18.º do RGPD.

Para efeitos de dados relativos à saúde considera-se aqueles são os «pessoais relacionados com a saúde física ou mental de uma pessoa singular, incluindo a prestação de serviços de saúde, que revelem informações sobre o seu estado de saúde» (art.º 4.º/15) RGPD (Deodato 2017). Estes dizem respeito à saúde do seu titular e não às doenças de que possa vir a padecer. Neste sentido, estes dados incluem-se nos sensíveis, englobando as informações relativas à saúde mental ou física das pessoas singulares passadas, presentes e até futuras. Menezes Cordeiro dá como exemplo deste tipo de dados as informações que sejam recolhidas durante a inscrição ou realização da prestação de cuidados de saúde, podendo ser qualquer número (o de utente, por exemplo) ou símbolo que permita identificar o seu titular de forma inequívoca no que concerne à prestação de cuidados (Cordeiro, coord., 2021, pp. 95-96). Parece existir uma mistura entre os dados administrativos (requeridos para se realizar a admissão dos doentes nas instituições hospitalares) e os dados de saúde. A anotação do art.º 4.º/15 do RGPD (Cordeiro, coord., 2021, pp. 95-96) remete-nos para o art.º 2.º da Lei n.º 12/2005, para efeitos da qual se considera informação de saúde «todos os dados que estejam direta e indiretamente ligados à saúde».

O RGPD não define o que são dados pessoais especiais, apenas se socorre do art.º 9.º/1 para elencar taxativamente os dados especiais. O art.º 4.º do RGPD densifica as categorias: dados biométricos, genéticos e os relativos à saúde.

O art.º 9.º/1 do RGPD consagra a proibição do tratamento de dados que revelem a origem étnica ou racial, bem como as opiniões políticas e convicções religiosas, os dados genéticos, os dados biométricos destinados a identificar inequivocamente o seu titular e, ainda os dados relativos à saúde, vida sexual ou orientação sexual. Estão patentes duas tipologias: a que se prende com o resultado que advém do tratamento desses dados e a segunda (dados genéticos, biométricos, relativos à saúde, etc.) tem a ver com a categoria de dados.

A proibição do art.º 9.º/1 do RGPD pode ser afastada mediante o consentimento de forma inequívoca do seu titular nas situações consagradas no art.º 9.º/2, nomeadamente para efeitos de medicina preventiva ou do trabalho, diagnóstico médico, prestação de cuidados ou tratamentos de saúde nos termos do art.º 9.º/2/h) RGPD (Cordeiro, coord., 2021, p. 140; Monge 2020), por motivos de interesse público no domínio da saúde pública (art.º 9.º/2/i) RGPD), para fins de arquivo de interesse público, fins de investigação científica

ou histórica (art.º 9.º/2/j) RGPD). Não podemos descurar o facto de o tratamento dos dados de saúde ter que respeitar o princípio da proibição do excesso (na sua vertente da proporcionalidade e razoabilidade e o princípio da finalidade (nos termos do art.º 5.º/b) do RGPD). O uso dos dados sensíveis deve acontecer nas circunstâncias em que não haja outra solução mais indicada, como forma de se respeitar o princípio da proporcionalidade e o da minimização dos dados (art.º 5.º do RGPD).

A nível nacional, a Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, assegura execução do RGPD. Consagra que o acesso a dados pessoais se rege pelo princípio da necessidade de conhecer a informação (art.º 29.º/1). O artigo 29.º/2 da Lei n.º 58/2019 regula o tratamento dos dados de saúde e dados genéticos apenas consagra que nos casos previstos no art.º 9.º/2/h) do RGPD há o dever de confidencialidade e sigilo para quem tem acesso aos dados relativos à saúde e os trata (art.º 29.º/2, 4 e 5), sob pena de ser aplicado o art.º 51.º da Lei n.º 58/2019 no caso de o profissional incorrer na violação deste dever. O acesso deve ser realizado exclusivamente sob a forma eletrónica (art.º 29.º/3 da Lei n.º 58/2019) e o titular dos dados deve ser notificado de qualquer acesso aos seus dados pessoais (art.º 29.º/6). Relativamente ao processo clínico do doente, este pode consultar o histórico de acessos aos seus dados através do SNS24.

A Lei n.º 12/2005, de 26 janeiro, relativa à informação genética pessoal e informação de saúde define o que se entende por informação de saúde como toda a informação «direta ou indireta ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa viva ou falecida» (art.º 2.º). Note-se a inovação do quadro legislativo nacional face ao europeu, na medida em que também contempla os dados da pessoa falecida. A informação de saúde (dados clínicos, resultados de exames, análises, intervenções e diagnóstico) é propriedade da pessoa. Assim, as unidades de saúde são depositárias da informação e não podem usá-la para outros fins que não os da prestação de cuidados e investigação em saúde (art.º 3.º/1). O tratamento da informação vem consagrado no art.º 4.º desta lei, sendo que a informação médica consta no art.º 5.º e as informações genéticas, bem como as suas bases de dados e teste, devem ser analisadas articulando-se o art.º 6.º a 9.º deste diploma com o DL n.º 131/2014, de 29 de agosto.

3. CAMINHO PERCORRIDO PELA UE NO SENTIDO DE REGULAR A IA

A UE tem trabalhado nos últimos anos de modo a dar orientações e legislar sobre a IA. Desta forma, foram várias as comunicações emanadas, caso da da Comissão sobre a Inteligência Artificial para a Europa (Estratégia de IA) de abril de 2018 ou a Comunicação da Comissão sobre Aumentar a Confiança numa Inteligência Artificial centrada no ser humano, 2019. Ainda podemos vislumbrar a consagração de Orientações Éticas para uma inteligência artificial de confiança (abril de 2019) elaboradas pelo Grupo Independente de Peritos de Alto Nível, criado pela Comissão Europeia, ou ainda o

White Paper sobre a Inteligência Artificial. O *Livro Branco sobre a Inteligência Artificial* enuncia um conjunto de benefícios que a IA pode trazer aos cidadãos, empresas e para serviços de interesse público, não descurando também os inúmeros riscos que lhe estão associados (Comissão Europeia 2020, pp. 12-14). Apresenta a possibilidade de serem criados dois ecossistemas, um voltado para a excelência ao longo da cadeia de valor, integrando os sectores público e privado, e outro ao nível da confiança no que concerne ao cumprimento das regras da UE, gerando confiança nos utilizadores da IA e garantindo segurança jurídica (Comissão Europeia 2020, p. 3). Esboçou-se uma abordagem baseada no risco, a qual tem sido aprofundada na proposta.

Em abril de 2021, apareceu a Proposta de Regulamento sobre inteligência artificial (*AI Act*). Entretanto surgiu uma nova versão desta em dezembro de 2022, designada de Proposta de Regulamento do PE e do Conselho que estabelece regras harmonizadas em matéria de inteligência artificial (Regulamento de Inteligência Artificial) e altera determinados atos legislativos da União (Parlamento Europeu e Conselho Europeu 2021). Centra a sua abordagem nos diferentes graus de risco para os Direitos Fundamentais. Prevê os seguintes níveis: inaceitável (aquele em que as suas práticas são proibidas em virtude de violarem os direitos fundamentais e a segurança nos termos do art.º 5.º), elevado (no qual o art.º 6.º consagra as regras para a classificação destes sistemas), limitado (em que está subjacente o imperativo de transparência, nos termos do art.º 52.º) e, por último, o risco mínimo ou sem risco (o qual não levanta problemas de maior complexidade).

Relativamente à organização sistemática da proposta, esta divide-se em XII títulos, sendo que o I é relativo à aplicação do diploma, objetivos e definições; o II referente a práticas proibidas; o III prevê o sistema de risco elevado indicando não só as regras e sua classificação, mas também os requisitos e deveres a serem cumpridos, bem como um plano de gestão/avaliação de risco. Segue-se o título IV, o qual pugna pela obrigação de transparência aplicável aos fornecedores e utilizadores de determinados sistemas de IA; o V relativo a medidas de apoio à inovação; o VI com questões de governação e criação do Comité Europeu para a IA; o VII é dedicado a base de dados europeias relativas ao sistema de IA com elevado risco. O título VIII consagra medidas de acompanhamento e vigilância dos sistemas após a comercialização, bem como a partilha de informação e a fiscalização do mercado; o IX vem alertar para a necessidade de se criar códigos de conduta no âmbito da IA. O título X estipula regras sobre a confidencialidade dos dados; o XI menciona poderes delegados na Comissão; e, por último, no título XII surgem as disposições transitórias. A proposta conta ainda com IX anexos, os quais preveem diplomas com o intuito de os harmonizar com o novo Regulamento, mas também é apresentado um elenco de sistemas de risco elevado (segundo os ditames do art.º 6.º) no Anexo III. O art.º 48.º do Regulamento refere uma declaração de conformidade, a qual vem exposta no Anexo V e o VI menciona o procedimento de avaliação da conformidade realizada a partir do controlo interno (art.º 17.º do Regulamento). O Anexo VII

trata da conformidade baseada na avaliação dos sistemas de gestão de qualidade e na avaliação da documentação técnica, também ainda decorrente do art.º 17.º. Os dados que devem ser apresentados para registar operadores e sistemas de IA de risco elevado tal como consta no art.º 51.º vêm consagrados no Anexo VIII.

As práticas de IA são proibidas (Título III) quando violem valores como a dignidade humana, igualdade, liberdade e direitos fundamentais. Incluem-se os sistemas de IA que tenham em vista manipular a população, podendo causar danos físicos ou psicológicos à pessoa manipulada ou a terceiros; a implementação de serviços ou sistemas de IA no mercado que explorem vulnerabilidades, tendentes a alterar comportamentos (art.º 5.º/1 e 2). A colocação em serviços ou sistemas de IA avaliações ou classificações da credibilidade de pessoas singulares com base no seu comportamento social, características pessoais ou de personalidade em que a classificação conduzirá ao tratamento desfavorável ou mesmo prejudicial de grupos ou pessoas singulares em contextos sociais, diversos daqueles em que os dados foram gerados ou recolhidos (art.º 5.º/1/c) da Proposta), também está vedada. Para além disto, é considerada prática proibida a identificação biométrica à distância em tempo real, em espaços públicos acessíveis ao público para a manutenção da ordem pública [art.º 5.º/1/d)], salvo as exceções consignadas nos n.ºs 2, 3 e 4 do mesmo preceito.

Nos sistemas de IA que criam risco elevado (nomeadamente para a saúde, direitos fundamentais ou segurança de pessoas singulares), apesar de serem autorizados no mercado europeu, é obrigatório o cumprimento de requisitos determinados e a uma avaliação da conformidade *ex ante*. Assim, para o sistema ser considerado como de risco elevado, não se tem em conta apenas a função desempenhada pelo sistema de IA, mas também as modalidades e as finalidades com que este é utilizado. Segundo o art.º 6.º/1, para efeitos de risco elevado, consideram-se os sistemas de IA usados como componente de segurança de produto (art.º 6.º/a) e Anexo II). No anexo II consideram-se sistemas de IA de elevado risco os algoritmos usados como sistemas de segurança, nomeadamente de dispositivos médicos e dispositivos médicos para diagnóstico *in vitro*. No considerando 32 e no art.º 6.º/b), articulado com o Anexo III, é considerado para este efeito o sistema de IA autónomo, cuja finalidade represente risco elevado para a segurança e saúde ou prejuízo para os direitos fundamentais, tendo em consideração a gravidade dos danos. Neste anexo inclui-se a identificação biométrica e categorização de pessoas singulares, acesso a serviços públicos essenciais e privados, gestão da migração, asilo e controlo das fronteiras.

Tal como foi mencionado, os sistemas de IA de risco elevado podem funcionar no mercado europeu, no entanto necessitam de cumprir requisitos obrigatórios horizontais como forma de garantir uma IA de confiança. Assim, a avaliação e certificação dos produtos cumprem dois tipos de regulação: um relativo à testagem, documentação e prestação de informações antes da sua colocação no mercado e, num momento posterior, o controlo, a manutenção dos registos e as informações relativas a anomalias e incidentes graves durante a vida do algoritmo na fase de pós-comercialização. A avaliação de conformidade

consta do art.º 19.º da Proposta, sendo que esta fica a cargo do fornecedor que a realizará por sua responsabilidade, salvo nos sistemas de IA usados para identificação biométrica à distância de pessoas em que, caso o sistema não seja proibido, deve contar com um organismo notificado durante o processo (Considerandos 64 e 65). Presume-se que os sistemas de IA de risco elevado estão em conformidade com as normas harmonizadas (art.º 40.º e 43.º) ou na ausência destas, dever-se-á aplicar o art.º 41.º.

A avaliação de conformidade é feita com base no controlo interno (art.º 43.º/1/a) e Anexo VI), em que o fornecedor avalia o cumprimento de todos os requisitos obrigatórios e técnicas aplicáveis, consolida a documentação técnica (art.º 11.º e Anexo IV) que ficará à disposição dos organismos notificados (autoridade de supervisão) pelo prazo de 10 anos (art.º 50.º). Todavia, o procedimento de avaliação de conformidade poderá também ser baseado na avaliação do sistema de gestão de qualidade (art.º 17.º) e na avaliação da documentação técnica com a participação do organismo notificado (art.º 43.º/1/b) e Anexo VII) com acesso à informação (nomeadamente o disposto no ponto 4.3 do Anexo VII) pelo período estipulado no art.º 50.º da Proposta. Este último procedimento deve ser utilizado quando: o fornecedor aplicar parcialmente; não aplicar as normas harmonizadas do art.º 40.º ou nos casos em que tais normas não existam ou as especificações não estiverem disponíveis conforme o art.º 41.º. No final da avaliação, o organismo notificado, se verificar que o sistema de IA tem condições para funcionar, aprova um certificado, o qual tem duração máxima de 5 anos (art.º 44.º/2), podendo ser prorrogado por iguais períodos após nova reavaliação. Se o sistema de IA deixou de cumprir os requisitos, o organismo pode recusar, suspender ou restringir o certificado, tendo que fundamentar a sua recusa (art.º 44.º/3).

Após a avaliação de conformidade, os fornecedores devem ainda registar os sistemas de IA de risco elevado numa base de dados pública, em que os dados serão tratados pela Comissão Europeia (art.º 60.º da Proposta).

Após estes procedimentos, a Proposta prevê ainda deveres de acompanhamento após a introdução do sistema no mercado, obrigando assim os fornecedores a informarem as autoridades nacionais sobre as anomalias ou incidentes ocorridos que violem o direito nacional e europeu em matéria de direitos fundamentais, quando deles tiverem conhecimento ou forem retirados do mercado (art.º 62.º). Deve haver um plano de acompanhamento pós-comercialização nos termos dos arts. 3.º/25 e 61.º da Proposta.

Refira-se que, nos Considerandos 71 e 72, incentiva-se a criação de ambientes controlados de experimentação e teste de sistemas de IA na fase de desenvolvimento e pós-comercialização, garantindo-se desta forma a conformidade com os direitos fundamentais, reforçando a segurança jurídica.

Relativamente aos deveres de comportamento e requisitos obrigatórios a cumprir nos sistemas de IA de elevado risco para minorar os riscos, destacam-se os seguintes: criação e manutenção de um sistema de gestão de qualidade (art.º 17.º), procedimentos

de gestão e governação de dados (art.º 10.º e Considerando 44), sistema permanente de gestão de risco (art.º 9.º), garantia de transparência e prestação informações (art.º 13.º e Considerando 7), manutenção de registos (art.º 12.º e Considerando 46), supervisão humana (art.º 14.º e Considerando 48), exatidão, solidez e cibersegurança (art.º 15.º e Considerandos 49 e 50). As ideias que são vertidas ao longo destes artigos aparecem inicialmente nos Considerandos supramencionados. Desta forma, a Proposta introduz os assuntos nos Considerandos, demonstrando qual é a posição adotada, mas também os riscos que estão inerentes a sistemas de IA de risco elevado, sendo posteriormente desenvolvidos nos artigos citados.

Pelo exposto supra, verifica-se que as instituições europeias estão de olhos postos na evolução dos sistemas de IA, sabem da progressiva introdução destes na vida quotidiana e como tal precisam de a regular. Por um lado, pretendem salvaguardar os interesses, direitos fundamentais e segurança do titular dos dados. Por outro, apesar de os sistemas de risco elevado poderem causar consequências nefastas, a sua realidade é iminente, daí que possam circular no mercado europeu desde que cumpram determinados requisitos. Por este motivo, concentrei a minha atenção em descrever brevemente alguns dos ditames que precisam ser observados.

CONCLUSÃO

São inúmeras as vantagens que se podem retirar da introdução de sistemas de IA na área da saúde. Todavia não podemos descurar a existência de riscos que lhe estão subjacentes e que podem pôr em causa não só a segurança jurídica das pessoas singulares, mas também a violação de direitos fundamentais. Desta forma e, após uma breve alusão a ambos os cenários, verifica-se que a IA se alimenta de dados, os quais podem ficar desprotegidos aquando da implementação destes sistemas. A criação do Comité Europeu para a Proteção de Dados denota claramente uma tentativa comunitária de salvaguardar os direitos, liberdades e garantias dos cidadãos, bem como de criar algumas barreiras à recolha selvagem e desmesurada de dados sem o consentimento dos seus titulares. Assim sendo, o RGPD vem no sentido de se criar uma proteção de âmbito supranacional de modo a tentar nivelar os direitos dos cidadãos no que concerne à recolha, tratamento e utilização dos seus dados.

A Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, foi emanada com o intuito de assegurar a execução do RGPD a nível nacional. Este diploma prevê no art.º 29.º o tratamento de dados de saúde e dados genéticos, assegurando que o acesso aos dados pessoais deve estar enformado não só pelo princípio da necessidade de conhecer a informação, mas também devem ser tratados com base no dever de confidencialidade. Os profissionais encarregados desse tratamento têm de agir de acordo com o dever de sigilo. São ainda mencionadas as bases de dados (art.º 30.º), diploma que deve ser analisado conjuntamente com a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, relativo à proteção e confidencialidade da informação

genética, assim como a criação de bases de dados neste âmbito. Não se pode descurar a necessidade de articular a legislação europeia com a nacional, devendo a mesma ser analisada em simultâneo.

Verifica-se que as instituições europeias têm trabalhado no sentido de definir um quadro legislativo coeso em matéria de IA, lutando pela salvaguarda dos direitos fundamentais e da segurança jurídica dos cidadãos. Tentam ainda assegurar simultaneamente um espaço com um «ecossistema de confiança» como menciona o *Livro Branco sobre a Inteligência Artificial*, no sentido de promover a inovação, mas criando um sentimento de confiança por parte dos seus utilizadores.

Atualmente está a ser discutida a Proposta que estabelece as regras harmonizadas em matéria de IA. Verifica-se que o PE e o Conselho optaram por seguir as linhas defendidas no Livro Branco e manter uma abordagem baseada no risco, estabelecendo para o efeito quatro tipologias: risco inaceitável, elevado, limitado e mínimo ou sem risco. O primeiro contempla as práticas proibidas em virtude da violação dos direitos fundamentais e segurança. O risco elevado é aquele a que a Proposta mais dedica espaço, precisamente pelo facto de a implementação destes sistemas de IA poder causar riscos à segurança, sendo fulcral criar condições e estabelecer requisitos de mitigação destes riscos.

A Proposta também consagra requisitos ao nível da documentação, qualidade dos dados, transparência e rastreabilidade, sendo imprescindível a supervisão humana ao longo da vida do sistema. O PE e o Conselho vieram ainda estabelecer relações regulatórias *ex ante* ao nível da prestação de informações, documentação e testagem e *ex post* no sentido de reforçar o controlo, a manutenção dos registos e prestação de informações sobre as anomalias ou incidentes relevantes que ocorram durante a vida do algoritmo e após a sua entrada no mercado.

Para concluir, resta apenas mencionar que a UE tem percorrido um caminho inovador, onde tem sido pioneira na discussão destas temáticas. Resta-nos esperar e acompanhar as discussões, alterações e conseqüente aprovação do Regulamento sobre a IA.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Joel A., 2021. *O Novo modelo de proteção de dados pessoais europeu*. Coimbra: Almedina.
- COMISSÃO EUROPEIA, 2020. *Livro Branco sobre a inteligência artificial: uma abordagem europeia virada para a excelência e a confiança* [Em linha] [consult. 2023-10-06]. Disponível em: <https://op.europa.eu/pt/publication-detail/-/publication/ac957f13-53c6-11ea-aece-01aa75ed71a1>.
- CORDEIRO, A. Barreto Menezes, coord., 2021. *Comentário ao Regulamento Geral de Proteção de Dados e à Lei n.º 58/2019*. Coimbra: Almedina.
- COUNCIL OF EUROPE, [20--]. *Convenção Europeia dos Direitos do Homem* [Em linha] [consult. 2023-09-08]. Disponível em: www.conventions.coe.int.
- DEODATO, Sérgio, 2017. *A Proteção dos dados pessoais de saúde*. Lisboa: UCP Editora.
- GRUPO DE TRABALHO DE PROTECÇÃO DE DADOS DO ARTIGO 29.º, 2007. *Parecer 4/2007 sobre o conceito de dados pessoais* [Em linha] [consult. 2023-09-08]. No. WP136. Disponível em: https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2007/wp136_pt.pdf.

- MONGE, Cláudia, 2023. Proteção de dados e tratamento de dados de saúde: algumas questões. Em: Domingo Soares FARINHO, Francisco Paes MARQUES, e Tiago Fidalgo de FREITAS, eds. *Direito da Proteção dos Dados*, pp. 349-402. Coimbra: Almedina.
- MONGE, Cláudia, 2020. Proteção de dados de saúde nos hospitais públicos. *Revista de Direito Administrativo*. Lisboa: AAFDL. Maio-ago., 3(8), 81.
- NATOSAFE, [20--]. INFANT.ID – *Born to be unique* [Em linha] [consult. 2023-09-14]. Disponível em: <https://natosafe.com.br>.
- PARLAMENTO EUROPEU, CONSELHO EUROPEU, e COMISSÃO EUROPEIA, 2016. Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. *Jornal Oficial da União Europeia* [Em linha] [consult. 2023-09-07]. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:12016P/TXT&from=FR>.
- PARLAMENTO EUROPEU e CONSELHO EUROPEU, 2021. Proposta do Parlamento Europeu e do Conselho que estabelece regras harmonizadas em matéria de inteligência artificial e altera determinados atos legislativos da União. *Jornal Oficial da União Europeia* [Em linha] [consult. 2023-11-19]. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021PC0206>.
- PARLAMENTO EUROPEU e CONSELHO EUROPEU, 2016. Regulamento (UE) 2016/679 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). *Jornal Oficial da União Europeia* [Em linha] [consult. 2023-11-19]. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>.
- PORTUGAL. Leis, decretos, etc., 2019. Lei n.º 58/2019. *Diário da República I Série*. 2019-08-08, (151), 3-40.
- SALVADOR, Raymond, et al., 2023. Fingerprints as Predictors of Schizophrenia: a Deep Learning Study. *Schizophrenia Bulletin* [Em linha]. 49(3), 738-745 [consult. 2023-11-19]. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/SCHBUL/SBAC173>.
- Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (versão consolidada). *Jornal Oficial da União Europeia* [Em linha] 2012 [consult. 2023-11-19]. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012E/TXT>.
- ZAPAROLLI, Domingos, 2022. A Inteligência Artificial chega à saúde. *Revista Pesquisa Fapesp* [Em linha]. (322) [consult. 2023-11-15]. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/a-inteligencia-artificial-chega-a-saude>.
- ZAPAROLLI, Domingos, 2021. Diagnósticos digitais. *Revista Pesquisa Fapesp* [Em linha]. (305) [consult. 2023-11-15]. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/diagnosticos-digitais>.

OS DESAFIOS PARA A CONSTRUÇÃO DE UM SISTEMA DE RECOMENDAÇÃO NA ÁREA DA SAÚDE: A VISÃO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

CARLOS ALBERTO FERREIRA*

Resumo: *O presente trabalho trata os principais desafios que estão sendo encontrados para a construção de um Sistema de Recomendação no projeto Os Sistemas de Recomendação em Sistemas de Informação em Saúde: aplicabilidades e dicotomias para a encontrabilidade da informação no auxílio da formação de diagnósticos, que está sendo desenvolvido na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, tendo a visão da Ciência da Informação como prisma principal. Discute as dificuldades no entendimento das variáveis em um sistema de informação em Saúde e como este sistema pode auxiliar no processo de diagnóstico por evidência na área da Saúde.*

Palavras-chave: *Ciência da Informação; Encontrabilidade; Sistemas de Informação na Saúde; Sistemas de Recomendação.*

Abstract: *This work addresses the main challenges that are being encountered in the construction of a Recommendation System in the project Recommendation Systems in Health Information Systems: applicability and dichotomies for the findability of information to aid in the formation of diagnoses, which is being developed at the Federal University of the State of Rio de Janeiro – UNIRIO, with the vision of Information Science as the main prism. It discusses the difficulties in understanding the variables in a Health information system and how this system can assist in the evidence-based diagnosis process in the Health area.*

Keywords: *Information Science; Findability; Health Information Systems; Recommendation Systems.*

INTRODUÇÃO

É notório que a construção de Sistemas de Recomendação para qualquer área é um grande desafio, mas quando se trata da construção de sistemas para área da Saúde, se faz ainda mais delicado, pois as variáveis envolvidas aumentam exponencialmente e assim as fontes de informação/entradas acabam se tornando algo pouco palpável.

O presente artigo está baseado nas primeiras inferências verificadas no projeto de pesquisa *Os Sistemas de Recomendação em Sistemas de Informação em Saúde: aplicabilidades e dicotomias para a encontrabilidade da informação no auxílio da formação de diagnósticos*, vinculado à Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, do Grupo de Pesquisa InforNet.

O projeto em questão trata como um sistema de recomendação quando analisado para a área da Saúde pode agregar valor ao profissional que ora está usando, e desta forma tenha a possibilidade da formação de um diagnóstico por evidências facilitado.

* Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Email: carlos.cafe@unirio.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7880-4119>.

É normal existirem diferentes perspectivas sobre os problemas existentes, mas quando se pensa em tipos de sistemas, o fator inovação fica ainda mais latente para quando se verifica as possibilidades de criação a agregação de valor junto ao usuário final.

Vechiato (2014) trata o contexto de uso da informação quando afirma que ao projetar uma Arquitetura da Informação em ambientes digitais nos dias atuais é importante levar em consideração a interface das relações entre ambientes/sistemas de informação com os sujeitos informacionais.

A verificação de possíveis vantagens dos Sistemas de Recomendação em projetos de sistemas de informação, assim como o uso das técnicas de estruturação de páginas *web*, podem auxiliar na criação de filtros de navegação para portais de informação *web* em especial em sistemas de informação em saúde.

É importante ressaltar que tal entendimento está baseado no fato que o crescimento da informação na *web* está muito baseado no aumento da participação dos inúmeros usuários na construção de conteúdo e fornecimento de novos dados a todo momento.

Quando se trata de dados da área da saúde, uma das grandes dificuldades para a criação e manutenção de qualquer sistema de informação está na diversidade de entrada de dados, pois a disparidade de fontes atrelada a pouca quando nenhuma centralização de armazenamentos de dados faz-se criar uma das maiores barreiras. Uma simples consulta a um banco de dados para centralizar informações de uma única pessoa acaba sendo um grande entrave para a recuperação da informação desejada.

Verificando o escopo da Ciência da Informação e, tratando o mesmo no contexto dos ambientes de representação da informação, temos em Saracevic (1996) o apontamento que a Ciência da Informação seria um campo dedicado às questões científicas e à prática profissional voltadas para os problemas da efetiva comunicação do conhecimento e seus registros entre os seres humanos no contexto social, institucional ou individual do uso das necessidades de informar.

Quando se trata de uso da informação gerada na Internet, remete-se a alguns questionamentos, como o uso de sistemas que auxiliam na recomendação do que os usuários vão ter acesso, e ainda o dilema do uso dos filtros que acabam em vários momentos criando bolhas de navegação.

O universo de amostra do presente trabalho está baseado na construção e análise de um algoritmo de recomendação construído que está em fase de teste na base de dados da *PebMed* situado no endereço (www.pebmed.com.br) e que desta forma pode elencar os principais desafios para o funcionamento da solução.

Sistemas de buscas são cada vez mais usados para auxiliar no processo de recuperação da informação, procurando com isso, um uso cada vez maior dos algoritmos estruturados e Sistemas de Recomendação que pode ser por perfil de uso dando uma maior relevância dos resultados fornecidos aos usuários dos sistemas disponibilizados.

1. DESMISTIFICANDO OS SISTEMAS DE RECOMENDAÇÃO

Há uma grande movimentação atualmente sobre o uso e proliferação dos Sistemas de Recomendação, muito pelo misticismo de como tal ferramenta poderá ser útil ao detrimento do real benefício que o mesmo pode agregar.

A utilização de Sistemas de Recomendação tem se tornado uma prática cada vez mais adotada, uma vez que o mesmo auxilia na entrega de informações, produtos e serviços de acordo com os interesses levantados pelos diversos tipos de usuários. Inicialmente os Sistemas de Recomendação foram desenvolvidos para a área de *Marketing* em especial nos *e-commerce*.

É importante definir que Sistemas de Recomendação são denominados desta forma, por estarem constituídos por filtros de informação com o intuito de apresentar dados ou objetos. Schafer (2001) afirma que os filtros de informação podem se relacionar a páginas na *web*, filmes, músicas, livros, entre outros. O mesmo autor afirma que os Sistemas de Recomendação estão baseados na relevância de um usuário para outro como o que está sendo relevante para uma pessoa pode ser em algum momento relevante para outras pessoas com interesse similar.

O aumento exponencial da disponibilidade da informação na Internet acaba gerando não somente um grande acúmulo de informação, mas principalmente obriga os usuários a se depararem com cada vez mais uma diversidade abrupta de informação disponível. As escolhas dos usuários muitas vezes ficam dificultadas devido a pouca ou nenhuma experiência de uso da ferramenta que está sendo disponibilizada.

Um sistema de recomendação ou como na literatura é apresentado também, mecanismo de recomendação, é uma ferramenta que utiliza uma série de algoritmos, análise de dados preditivos ou não, e até mesmo a Inteligência Artificial (IA) para realizar recomendações *online*. Essas recomendações podem ser personalizadas para cada indivíduo/usuário ou não, dependendo do objetivo de cada plataforma e da quantidade de dados obtidos e até mesmo do tipo de tecnologia que está sendo usada para a construção do sistema de recomendação.

De acordo com Resnick e Varian (1997 apud Reategui e Cazella 2005), os Sistemas de Recomendação auxiliam no aumento da capacidade e eficácia deste processo de indicação já bastante conhecido na relação social entre seres humanos. Muito comuns em *sites* de *e-commerce*, os Sistemas de Recomendação tratam de forma única clientes e produtos, procurando alinhar os interesses de uns com as ofertas de outros.

O termo sistema de recomendação há algum tempo é trabalhado na Ciência da Informação. Tal termo/conceito possui a característica principal de fornecer recomendação de algo para alguém, este algo pode ser um produto, um serviço ou uma informação. Mas tal sistema trabalha de forma personalizada de modo a facilitar e reduzir o tempo de pesquisa dos usuários.

É inegável que os Sistemas de Recomendação se apresentam com grande importância diante da enorme e crescente demanda por conteúdo personalizável dos usuários modernos.

Resnick e Varian (1997) definem Sistemas de Recomendação como sistemas que utilizam as opiniões de uma comunidade de usuários para auxiliar indivíduos desta mesma comunidade a identificarem conteúdos de interesse em um conjunto de opções que poderiam caracterizar uma sobrecarga.

Na Figura 1 que se apresenta a seguir temos um exemplo de arquitetura chamada Padrão para os Sistemas de Recomendação. Neste exemplo temos como acontecem as coletas de dados para que as inferências de conexões possam ser feitas e assim fornecer as primeiras recomendações de assuntos e interesses dos usuários.

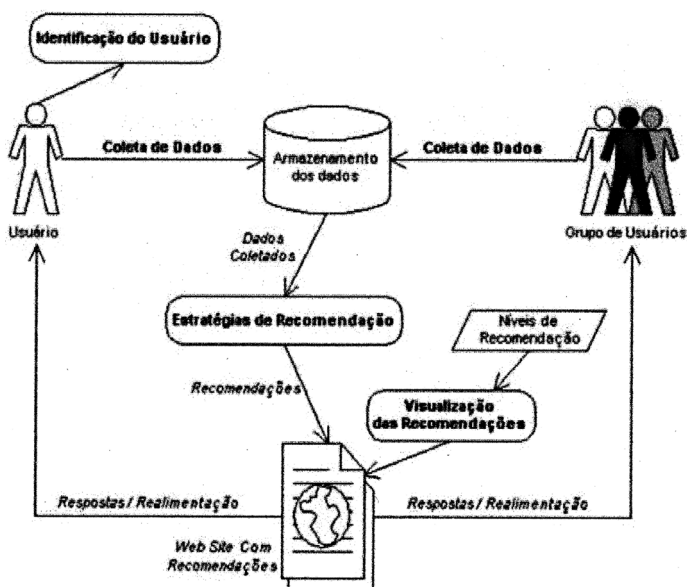


Fig. 1. Arquitetura Padrão de um Sistema de Recomendação
Fonte: Schafer 2001

Dentre as principais formas, ou seriam padrões de Sistemas de Recomendação, temos as filtragens de informações, a filtragem baseada em conteúdos, a filtragem colaborativa, a filtragem híbrida e a descoberta de conhecimento em base de dados. Todos esses padrões e formas são usados pelas ferramentas de buscas procurando atrelar o resultado com o interesse que a organização que está trabalhando tais sistemas possui.

O entendimento das ferramentas de buscas passa não somente pelos algoritmos que irão ser usados, mas principalmente pelas escolhas definidas por quem está estruturando a ferramenta, assim como a lógica booleana que irá alimentar o sistema de busca, procurando assim entender se este irá atender aos Sistemas de Recomendação, ou simplesmente irá efetuar a busca atendendo aos requisitos que o usuário definiu.

Autores como Cazella, Nunes e Reategui em 2010 definiram Sistemas de Recomendação como *softwares* tendo o objetivo de efetuar sugestões precisas para um conjunto de determinados usuários, procurando atender à necessidade desta gama de usuários de forma que alcance seus interesses e preferências em determinado assunto e desejos.

Desta forma, podemos classificar os RecSys (Sistemas de Recomendação) como sistemas de filtração e recuperação de informação e que procuram prever as preferências assim como tendências e os interesses dos usuários em determinado assunto ou domínio de conhecimento, e com base nessas informações efetuam sugestões muitas vezes de forma assertiva.

Os Sistemas de Recomendação são classificados em quatro categorias, tendo por base nas informações que são usadas para efetuar as devidas recomendações aos usuários. São elas: Sistemas de Recomendação baseados em conteúdo; Sistemas de Filtragem Colaborativa, Sistemas de Filtragem Demográfica e Sistemas de Recomendação Híbridos.

Os Sistemas de Recomendação baseados em conteúdo estão focados na filtração de informação de usuários que estão ativos no momento, alinhados com a base já construída, focando nas características dos itens desejados ou percebidos que podem interessar ao usuário.

Já os Sistemas de Filtragem Colaborativa procuram usar um conjunto de informações de um conjunto de usuários verificando as suas relações a fim de fornecer uma recomendação ao usuário baseada na relação entre quem necessita e a informação disponível. Desta forma acabam cruzando perfis dos mais diferentes usuários procurando assim encontrar hábitos semelhantes para a partir de tais dados fornecerem a informação desejada.

No que tange o Sistema de Filtragem Demográfica, esse está baseado em dados demográficos alinhados com os outros dados disponíveis como gênero, idade, grau de instrução entre outros.

Por fim temos os Sistemas de Recomendação Híbridos, que procuram combinar todos os outros modelos de filtração, trazendo assim uma implementação que pode ser chamada multifacetada por conta dos mais diversos tipos de entrada de dados e assim fornecer a mais variada experiência de recomendação de informações.

Sistemas de Recomendação são utilizados, atualmente, nos mais diferentes ambientes informacionais e exercem papel importante em relação à recuperação da informação considerada relevante para os usuários. Neste sentido, é necessário que haja uma vista ampla dos mais diversos tipos de uso e aplicações para que o potencial destas soluções tenha a sua exploração efetuada ao máximo.

Diante de tais fatores é importante lembrar que todos os Sistemas de Recomendação dependem de dois fatores considerados importantes, um o Aprendizado em Máquina (*Machine Learning*) e o desenvolvimento de um Algoritmo Estruturado para que possa acontecer a coleta, tratamento e entrega da informação desejada.

Uma das formas de importância que uma página é definida por um algoritmo está baseada na quantidade e na boa procedência dos *links* que remetem a ela.

Um algoritmo pode ser exemplificado como nada mais do que uma sequência de etapas para resolver um problema ou realizar uma tarefa de forma autônoma e automática, que ele possua uma dezena de linhas de programação ou milhões delas empilhadas em uma espécie de programação virtual.

2. O POTENCIAL DA ÁREA DA SAÚDE

Sistemas de Informação são a todo momento desejados e trabalhados com o intuito de melhorar e potencializar as informações disponibilizadas. Faz-se necessário lembrar os principais componentes de um Sistema de Informação, que tratam a coleta, o armazenamento, o tratamento/processamento e a disponibilização da informação.

Na área da Saúde, um Sistema de Informação abarca um conjunto determinado de componentes que trabalham de forma integrada, efetuando a coleta, após trabalhando no processamento, indo para a análise e posterior transferência de informação, mas com o intuito de implementação de processos e apoio a decisões em um sistema de saúde. O principal propósito de tal sistema é a seleção de dados relevantes e assim transformá-los em informação para aqueles ligados a todos os segmentos da área da saúde.

O Ministério da Saúde Brasileiro em 1996 define um Sistema de Informação em Saúde (SIS) como um instrumento para o processo de tomada de decisões, seja na dimensão técnica, seja na dimensão de políticas a serem formuladas e implementadas, o sistema deve ser concebido pois na qualificação de suas ações como produtor do conhecimento e como descritor de uma realidade. Um SIS deve assegurar a avaliação permanente da situação de saúde da população e dos resultados das ações de saúde executadas fornecendo elementos para, continuamente, adequar essas ações aos objetivos do SUS.

A quantidade de informações que somente um paciente crônico gera é algo que já deve ser levado em conta, pois segundo o National Hospital Ambulatory Medical Care Survey (U.S. Department of Health & Human Services) em 2021 tal paciente gera em torno de 80 Mb de dados ao ano.

Com base nesses dados vem cada vez mais à tona a necessidade de uma sistematização dos dados na área da saúde. Assim as soluções baseadas em Ciência de Dados em Saúde (*Health Data Science*). Essas soluções tratam de conhecimento cujo objetivo está em examinar dados brutos da área da saúde e identificar assim padrões que possam facilitar na tomada de decisão.

Ao tratar a área da saúde, sabe-se que as diversas *nuances* podem influenciar na construção de soluções de IA. Tais construções podem afetar os seguintes pontos no dia a dia do fazer da saúde, como o auxílio na identificação de padrões sejam de sintomas, sejam de soluções. Temos ainda a possibilidade do auxílio de diagnóstico clínico, como verificação de alguma anomalia que não seria percebida facilmente em exames de imagem.

A previsibilidade de doenças e epidemias também é um fator que pode ter um apoio consubstancial do uso de algoritmos de recomendação. O apoio a pesquisas científicas na área da saúde é um fator que se mostra bastante promissor pois auxilia na análise e validação de grande volume de dados. Pode auxiliar no aumento da eficiência da equipe médica pois sistematiza e assim possibilita um aumento no número de atendimentos do profissional médico. Por fim, temos a grande possibilidade de um efetivo apoio na tomada de decisão clínica, pois tendo os dados acima abordados o profissional da saúde poderá ter sua decisão apoiada com maior precisão e menor previsibilidade de erro.

3. A CONSTRUÇÃO DE UM SISTEMA DE RECOMENDAÇÃO SOB A ÓTICA DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Em um mundo cada vez mais competitivo e volátil, aqueles que sabem como utilizar a informação possuem vantagens, isso fica claro quando analisamos as novas tecnologias existentes e como elas foram moldadas para serem alimentadas a partir das informações coletadas e, nesse processo, se tornarem cada vez mais refinadas.

Os Sistemas de Recomendação são um exemplo do poder do uso da informação e como eles foram se aperfeiçoando até o ponto que fomentam uma necessidade de um usuário por meio de recomendações.

Segundo Barcellos et al. (2007), «Os sistemas de recomendação são utilizados para identificar usuários, armazenar suas preferências e recomendar itens que podem ser produtos, serviços e/ou conteúdos, de acordo com suas necessidades e interesses». Sílvia César Cazella, Maria Augusta S. N. Nunes e Eliseo Berni Reategui (2010) expõem que o maior desafio para esses sistemas é a combinação pertinente entre o que o usuário deseja e os produtos, serviços e pessoas que serão recomendados.

Quando pensamos nos Sistemas de Recomendação é possível traçar um paralelo com a Ciência da Informação no que diz respeito à busca por delinear um comportamento informacional, de modo a entregar valor a um usuário. Le Coadic (1996, p. 39), ao elaborar um panorama sobre a informação, salienta que «usar informação é trabalhar com a matéria informação para obter um efeito que satisfaça a uma necessidade de informação» e no ponto de satisfazer a uma necessidade de informação podemos encontrar os Sistemas de Recomendação.

A Ciência da informação é uma ciência social e interdisciplinar, que segundo Cardoso et al. (2002, p. 64) «pretende estabelecer a interseção entre o saber sobre a sociedade e o saber sobre a tecnologia: processos, fluxos e relações». O autor Harold Borko (1968) expõe que «a ciência da informação investiga as propriedades e o comportamento informacional, as forças que governam os fluxos de informação, e os significados do processamento da informação, visando à acessibilidade e a usabilidade ótima».

Le Coadic (1996, p. 26) expõe que:

a ciência da informação tornou-se uma ciência social rigorosa que se apoia em uma tecnologia também rigorosa. Tem por objeto o estudo das propriedades gerais da informação (natureza, gênese, efeitos), ou seja, mais precisamente: – a análise dos processos de construção, comunicação e uso da informação; – e a concepção dos produtos e sistemas que permitem sua construção, comunicação, armazenamento e uso.

Ao abordarmos o campo da ciência da informação, os Sistemas de Recomendação se tornam pertinentes no que diz respeito à efetividade da recuperação da informação, pois buscam entregar conteúdos que irão proporcionar uma experiência personalizada a cada usuário e, nesse ponto, é possível traçar também um panorama com o serviço de referência oferecido por um bibliotecário, onde, mesmo que de formas distintas nos dois casos, o usuário economiza tempo e esforço ao buscar e receber uma informação.

Os Sistemas de Recomendação fornecem sugestões personalizadas aos usuários a partir da coleta dos dados que são registrados em uma base de dados, porém, é importante considerar a segurança dos dados fornecidos pelos usuários. Lima (2016, p. 14) traz o panorama que:

O processo de identificação do usuário, quando necessário, é a primeira etapa a ser feita. Logo após, os dados do usuário são coletados e armazenados em uma base de dados, para posteriormente serem utilizados na recomendação/personalização. De posse dos dados dos usuários são criadas as recomendações, através de uma estratégia de recomendação definida pelo projetista do sistema, com base no perfil do usuário.

Portanto, ao se construir um sistema de recomendação é necessário o domínio sobre a manipulação de dados pessoais, estando de acordo com a Lei Geral de Proteção de Dados. Outrossim, é importante manter a transparência durante o processo de coleta dos dados, informando sobre a utilização dos dados, de modo que os usuários tenham o poder de decisão sobre quais dados serão fornecidos.

Quando tratamos a construção de soluções como Sistemas de Recomendação, sob a ótica da Ciência da Informação, não somente deve-se analisar que tipo de algoritmo irá ser usado, respeitando todas as suas *nuances*, mas quando se trata da preocupação da Ciência da Informação a recuperação e o uso dos dados estão sempre em primeira instância.

A escolha das fontes de informação, assim como a decisão de quais as variáveis que vão ser utilizadas, são importantes para a área de informação, pois tais escolhas fundamentarão que tipo de resultado teremos em relação não somente ao uso de soluções de

Sistemas de Recomendação, mas principalmente quando se trata de uso de Sistemas de Informação.

A todo momento por conta da explosão da informação, o que podemos atualmente chamar explosão de dados, mostra-se como um grande desafio, pois armazena-se e em muitas vezes se faz desta prática um objeto de somente guardar e não recuperar. Acreditamos que o uso de Sistemas de Recomendação pode trazer uma redução deste problema aumentando assim a revocação para sistemas de informação em saúde.

REFLEXÕES FINAIS E CONCLUSÕES TEMPORÁRIAS

Um ponto que devemos levantar está no fato da relevância do estudo dos Sistemas de Recomendação, pois desta forma podemos verificar a adequação do uso de tais soluções nos mais diversos tipos de Sistemas de Informação em Saúde.

Os rastros digitais que os usuários vão deixando ao longo do uso de seus dispositivos são alimentos para que os Sistemas de Recomendação tenham mais dados e assim aprendam com o estilo de vida e possam efetuar predições com os padrões já conhecidos de doenças e anomalias.

Schestatsky (2020) afirma que o tempo gasto para atender um paciente influencia e muito a recuperação dele. Cada minuto extra de consulta, ocorre uma redução de 16% da chance de readmissão hospitalar. Nesta afirmação podemos ver que, se o profissional médico possuir um apoio maior de soluções que auxiliem no tratamento de diagnóstico por evidências, o mesmo pode trazer essa redução de tempo analisando possíveis tratamentos para uma atenção maior ao paciente e assim aumentar substancialmente a possibilidade de melhoria no tratamento proposto.

Na área da Saúde, a Medicina está de uma forma cada vez maior se baseando em evidências científicas sólidas. Desta forma os algoritmos de recomendação para decisões clínicas podem efetivamente auxiliar no processo de tomada de decisão médica.

Os dados clínicos da população, que crescem de forma exponencial, necessitam a cada momento de formas e ferramentas para filtragem e redução de dados que não são influenciadores para a formação do diagnóstico por evidências.

A criação de novos paradigmas na área da saúde é evidente a cada momento como o uso dos *Big Data* e a Inteligência Artificial (IA), o uso cada vez maior da Internet das Coisas (IoT), a implementação do prontuário eletrônico de saúde e a implementação da telemedicina.

A implementação do prontuário eletrônico da saúde esbarra na necessidade de centralização dos dados e na disponibilização de um único *Big Data* na área da saúde. Sabemos que esse é um dos grandes paradigmas pois nesta área a sensibilidade dos dados é algo notório e que a cada momento necessita um maior cuidado por parte dos gestores de bancos de dados.

Desta forma, acreditamos que os Sistemas de Recomendação para área da Saúde sejam uma lanterna em um labirinto chamado rede de dados, e que a luz chamada Ciência da informação possa auxiliar o usuário a encontrar a saída com o objeto mais desejado no momento que é a informação.

REFERÊNCIAS

- ALVAREZ, E. B., et al., 2016. Os Sistemas de Recomendação, Arquitetura da Informação e a Encontrabilidade da Informação. *TransInformação*. Set./dez., **28**(3), 275-286.
- ALVAREZ, E. B., S. A. B. G. VIDOTTI, e J. A. P. SANCHEZ, 2018. Modelo para avaliar a encontrabilidade da informação em ambientes informacionais que usam sistemas de recomendações. *Informação & Tecnologia* [Em linha]. 5(2), 201-219 [consult. 2023-02-22]. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/itec/article/view/45857>.
- BARCELLOS, C. D., et al., 2007. Sistema de Recomendação Acadêmico para Apoio a Aprendizagem. Porto Alegre: CINTED-UFRGS.
- BARTH, F., 2010. Modelando o perfil do usuário para a construção de sistemas de recomendação: um estudo teórico e estado da arte. *Revista de Sistemas de Informação da FSMA*. (6), 59-71.
- BORKO, H., 1968. Information Science: What is it? *American Documentation*. Jan., **19**(1), 3-5.
- CARDOSO, A. M. P., et al., 2002. A Ciência da Informação na ótica da PUC-Minas. *TransInformação* [Em linha]. **14**(1), 63-70 [consult. 2023-02-22]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-37862002000100008>.
- CAZELLA, S. C., M. NUNES, e E. REATEGUI, 2010. A Ciência da Opinião: Estado da Arte em Sistemas de Recomendação. Em: *XXX Congresso da SBC Jornada de Atualização de Informática – JAI, 20 a 23 de julho de 2010, Belo Horizonte – Anais*, pp. 161-216.
- COLMENERO-FERREIRA, F., e A. A. OLIVEIRA, 2012. Os Sistemas de recomendação na web como determinantes prescritivos na tomada de decisão. *JISTEM – Journal of Information Systems and Technology Management*. Maio, **9**(2).
- CORTE-REAL, N., 2022. *Big Data & Analytics: o poder de transformar dados em inteligência e o impacto na competitividade empresarial*. Lisboa: Influência.
- HSU, C. H., A. H. ALAVI, e M. DONG, 2021. Interactive personalized recommendation systems for human health. *Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing* [Em linha]. **12**(3), 3209-3212 [consult. 2023-02-22]. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12652-021-02950-2>.
- LE COADIC, Y.-F., 1996. *Ciência da Informação*. Brasília: Briquet de Lemos.
- LIMA, A. M. 2016. *Um Sistema de recomendação de lugares baseado em localização e perfil*. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal de Sergipe, Itabaiana.
- MORELLE, A. M., et al., 2022. *O Novo Mind7 Médico: Empreendedorismo e transformação digital na Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- REATEGUI, E. B., e S. C. CAZELLA, 2005. Sistemas de Recomendação. Em: *XXV Congresso da Sociedade Brasileira de Computação, 2005, Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), São Leopoldo*, pp. 306-348.
- SAFFER, D., 2007. *Designing for interaction: creating smart applications and clever devices*. Berkeley: New Riders.
- SARACEVIC, T., 1996. Ciência da Informação: origem, evolução e relações. *Perspectiva em Ciência da informação*. **1**(1).
- SCHAFFER, R. M., 2001. *A Afinação do Mundo*. São Paulo: Editora UNESP.
- SCHESTATSKY, P., 2020. *Medicina do Amanhã: como a genética, o estilo de vida e a tecnologia juntos podem auxiliar na sua qualidade de vida*. 3.ª ed. São Paulo: Gente.

- SOUTO, L. F., 2010. *Informação seletiva, mediação e tecnologia: a evolução dos serviços de disseminação seletiva da informação*. Rio de Janeiro: Interciência.
- VALERIO NETTO, A., L. BERTON, e A. K. TAKAHATA, 2021. *Ciência de dados e a inteligência artificial na área da Saúde*. São Paulo: Editora dos Editores.
- VECHIATO, F. L., e S. A. B. G. VIDOTTI, 2014. Encontrabilidade da informação: atributos e recomendações para ambientes informacionais digitais. *Informação & Tecnologia* [Em linha]. Jul./dez., 1(2), 42-58 [consult. 2023-11-23]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/41385>.
- WEITZEL, L., e J. P. M. OLIVEIRA, 2010. Sistemas de recomendação de informação em saúde baseados no perfil do usuário. *Journal of Health Informatics*.

III
COMUNICAÇÃO E
DIVULGAÇÃO
CIENTÍFICA

FONTES DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE UTILIZADAS PELOS ESTUDANTES UNIVERSITÁRIOS: ESTUDO TRANSVERSAL EM UMA UNIVERSIDADE BRASILEIRA

VANESSA PRADO DOS SANTOS*

MARIA THEREZA ÁVILA DANTAS COELHO**

NIVALDO MOREIRA RODRIGUES JÚNIOR***

NEIMA PRADO DOS SANTOS****

Resumo: Contexto: os meios de comunicação disponibilizam informações sobre saúde. Objetivos: encontrar que fontes de informação sobre saúde são utilizadas por estudantes universitários e se existe uma associação entre a idade e o gênero na busca por diferentes fontes de informação. Métodos: foi realizado um estudo transversal, observacional, com estudantes de um curso de graduação da Universidade Federal da Bahia (UFBA), incluindo na amostra 518 estudantes que responderam a um questionário semiestruturado. Fontes de informação: Internet, livros, revistas científicas e/ou especializadas, revistas não especializadas, televisão, profissionais e/ou serviços de saúde e família. Resultados: a média de idade dos estudantes foi de 21,02 anos, sendo 68% da amostra composta por mulheres. Em relação às fontes de informação sobre saúde, 492 (95%) responderam que utilizavam a Internet, 486 (94%) os profissionais e/ou serviços de saúde, 389 (75%) os livros, 339 (65%) consultavam a família, 315 (61%) a televisão, 270 (52%) as revistas científicas e/ou especializadas, 123 (24%) as revistas não especializadas. Não houve diferença significativa no gênero dos estudantes e a busca pelas diferentes fontes de informação. A média de idade foi significativamente maior entre estudantes que buscavam informações em livros, nas revistas científicas e/ou especializadas e em revistas não especializadas. Conclusões: a maioria dos estudantes universitários utiliza a Internet como fonte de informação sobre saúde, reforçando a necessidade de discutir a qualidade e a confiabilidade da informação disponibilizada online.

Palavras-chave: Conhecimento; Estudantes; Fontes de informação; Saúde; Universidades.

Abstract: Background: the media provides information about health around the world. Objectives: this study aimed to investigate which sources of health information are used by Brazilian university students and whether there is an association between age and gender in seeking different sources of information. Methods: a cross-sectional, observational study was conducted with students from an undergraduate course at the Federal University of Bahia (UFBA). We included 518 students in the sample who responded to a semi-structured questionnaire. Sources of information: Internet, books, scientific and/or specialised journals, non-specialised journals, television, professionals and/or health services and family. Results: the average age of the students was 21.02 years old, with 68% of the sample being women. Regarding sources of health information, 492 (95%) responded that they used the Internet, 486 (94%) consulted professionals and/or health services, 389 (75%) referred to books, 339 (65%) consulted family members, 315 (61%) relied on television, 270 (52%) accessed scientific and/or specialised journals, and 123 (24%) used non-specialised journals.

* Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: vsantosba@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2754-8618>.

** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: therezacoelho@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7857-7473>.

*** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: juniormoreirabrito@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5602-172X>.

**** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: santos.np@gmail.com.

There was no significant difference between the gender of the students and the search for different sources of health information. The average age was significantly higher among students who sought information in books, scientific and/or specialised journals, and non-specialised journals. Conclusions: the majority of university students use the Internet as a source of health information, reinforcing the need to discuss the quality and reliability of information available online.

Keywords: Knowledge; Students; Sources of information; Health; Universities.

INTRODUÇÃO

A informação em saúde envolve a comunicação de algo, a transmissão e a recepção de eventos relacionados ao cuidado em saúde (Moreno, Coeli e Munck 2009). A informação em saúde é complexa e multifacetada, possuindo múltiplas dimensões, entre elas a educação, a assistência, o planejamento, os diversos atores do campo da saúde, a população e os diversos meios de comunicação (Moreno, Coeli e Munck 2009). As informações em geral, bem como as informações sobre saúde, são veiculadas diariamente através dos diversos meios de comunicação e em grandes proporções, englobando inúmeros temas relacionados à saúde e chegando a usuários que compreendem e utilizam essas informações de diferentes maneiras. Na sociedade contemporânea, a Internet tem ocupado um grande espaço entre os meios de comunicação, veiculando uma imensa quantidade de informações para as pessoas no mundo inteiro.

Os números mostram que as pessoas conectadas à rede de Internet, aquelas que estão *online*, aumentaram de cerca de 1,9 bilhões de pessoas em 2010 para mais de 3,4 bilhões em 2016 (Roser 2018). Quatro bilhões de pessoas acessaram a Internet durante um período de três meses no ano de 2020, e as estatísticas apontam um número crescente de pessoas utilizando a Internet nos diferentes países (Ritchie et al. 2023). Dados do Banco Mundial revelam que, em 2021, 63% da população mundial utilizava a Internet para os mais diversos fins (The World Bank [2023]). No Brasil, em 2021, a Internet chegou a 90% dos domicílios do país, sendo o celular o principal dispositivo de acesso à Internet em casa, utilizado em 99,5% dos domicílios com acesso à rede informatizada (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2022). Contudo, apenas cerca de 37% das pessoas que acessam a rede pelo celular checam as informações recebidas (Vilela 2023).

A saúde é um tema popular e de grande interesse entre as pessoas, com elevado número de buscas e de *sites* informatizados disponíveis na Internet. Uma procura simples pelo termo «saúde» no mecanismo de busca Google em novembro de 2023 resulta em mais de dois bilhões de resultados. Mesmo bases de dados acadêmicas, aquelas que publicam artigos de periódicos científicos, têm atingido um grande volume de pesquisas e informações sobre saúde. Na Web of Science, em 2014, houve em média cerca de 1 800 000 artigos publicados anualmente, considerando um período de cinco anos (Volpato 2015).

Para além da quantidade, a qualidade e a confiabilidade da informação em saúde disponibilizada *online* é uma questão que vem sendo objeto de estudo na literatura e

merece um debate aprofundado. Diferentes instrumentos de avaliação da qualidade da informação nos *sites online* sobre saúde foram propostos por diferentes grupos e estão descritos na literatura (Mendonça e Neto 2015). Uma revisão destes instrumentos destaca que muitos foram criados há mais de dez anos e que, em sua maioria, foram publicados somente em um idioma (Mendonça e Neto 2015). O estudo apontou que parte das informações sobre saúde veiculadas *online* pode ter baixa qualidade, origem duvidosa, ser incompleta, estar desatualizada e ter pobre embasamento científico (Mendonça e Neto 2015). Quando à qualidade e à confiabilidade dos *sites*, em uma revisão sistemática da literatura, outros autores demonstraram que, em sua maioria, os *sites* apresentaram uma qualidade subótima, e nenhum atingiu pontuação excelente, sendo necessário melhorar a qualidade da informação em saúde disponibilizada na Internet (Daraz et al. 2019).

A comunicação e a informação são pontos importantes na discussão da educação e do cuidado em saúde para os estudantes, para os profissionais e para toda a população. A literatura sugere que, de maneira geral, a população tem buscado informações sobre saúde em *sites* da Internet. Por exemplo, entre pessoas com o diagnóstico de fibromialgia, pesquisas relatam que a Internet foi uma fonte de informação mais utilizada, quando comparada a outras fontes de informação, como médicos e revistas de saúde (Daraz et al. 2011). O estudo apresentado neste artigo teve por objetivo encontrar em que fontes os estudantes universitários buscam informações sobre saúde.

1. OBJETIVOS

O objetivo deste estudo consistiu em encontrar quais são as fontes de informação em saúde procuradas pelos estudantes universitários e ainda se existe uma associação entre o gênero e a idade na busca pelas diferentes fontes de informação sobre saúde.

2. MÉTODOS

Foi realizado um estudo transversal, observacional, que incluiu estudantes de um curso de graduação interdisciplinar em saúde da Universidade Federal da Bahia (UFBA), no Brasil. Este estudo faz parte de um projeto de pesquisa que analisa as concepções e práticas de saúde e doença entre estudantes universitários. Nesta etapa da pesquisa, foram investigadas quais as fontes de informação sobre saúde utilizadas pelos estudantes de um curso de graduação em uma universidade pública brasileira. Foram incluídos na amostra os estudantes ingressos entre os anos de 2017 e 2019, através do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), e que compareceram às duas primeiras semanas de aula, ou seja, recém-ingressos na universidade, e que aceitaram participar do estudo através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os estudantes responderam a um questionário semiestruturado, elaborado pela equipe da pesquisa, contendo questões a respeito das fontes de informação em saúde que eram buscadas pelos discentes. As fontes de informação enumeradas no questionário foram: Internet,

livros, revistas científicas e/ou especializadas, revistas não especializadas, televisão, profissionais e/ou serviços de saúde e família. Existiam duas possibilidades de respostas para cada uma das fontes de informação: sim (S) ou não (N). O questionário continha também perguntas sociodemográficas com informações como idade e gênero. Foram incluídos na amostra 518 estudantes universitários que responderam ao questionário. A análise descritiva foi realizada para as respostas quanto às fontes de informação em saúde utilizadas pelos estudantes universitários. A análise estatística foi realizada no programa EPI-INFO 2005. Foram calculadas as frequências, as médias e o desvio-padrão para as características da amostra e para as respostas sobre as fontes de informação em saúde. Para a análise comparativa da possível associação entre a variável categórica de gênero (homens e mulheres) e as fontes diferentes de informação em saúde foi utilizado o Teste do Qui-Quadrado. Para a análise comparativa da variável contínua (média de idade) e as fontes de informação em saúde foi utilizada a análise de variância (ANOVA). Foi considerado estatisticamente significativo um valor de p menor ou igual a 0,05. A pesquisa foi conduzida conforme as diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos, da Resolução n.º 196/96, posteriormente substituídas pela Resolução n.º 466/12, e aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, através dos Pareceres n.ºs 741.187/2014 e 2.349.850/2017.

3. RESULTADOS

A amostra da pesquisa contou com 518 estudantes universitários incluídos, com uma média de idade de 21,02 ($\pm 4,4$) anos, sendo 352 (68%) mulheres e 166 (32%) homens.

3.1. Fontes de informação sobre saúde mais utilizadas pelos estudantes

Em relação às fontes de informação em saúde buscadas pelos estudantes, a Internet foi a fonte de informação mais procurada (Fig. 1). Considerando a amostra de 518 estudantes, 492 (95%) responderam que sim, utilizavam a Internet, 486 (94%) os profissionais e/ou serviços de saúde, 389 (75%) os livros, 339 (65%) consultavam a família, 315 (61%) a televisão, 270 (52%) as revistas científicas e/ou especializadas e 123 (24%) as revistas não especializadas (Tabela 1). Apenas 26 (5%) estudantes responderam que não utilizavam a Internet como fonte de informação sobre saúde. Dentre as fontes de informação, as revistas não especializadas foram as que obtiveram menor procura pelos estudantes (24%) (Fig. 1).

3.2. Análise da associação entre o gênero e as fontes de informação em saúde utilizadas pelos estudantes

A Internet foi a fonte de informação mais utilizada pelos homens e segunda fonte de informação procurada pelas mulheres, após os profissionais/serviços de saúde, no entanto não houve diferença significativa entre os gêneros e a utilização da Internet como fonte de

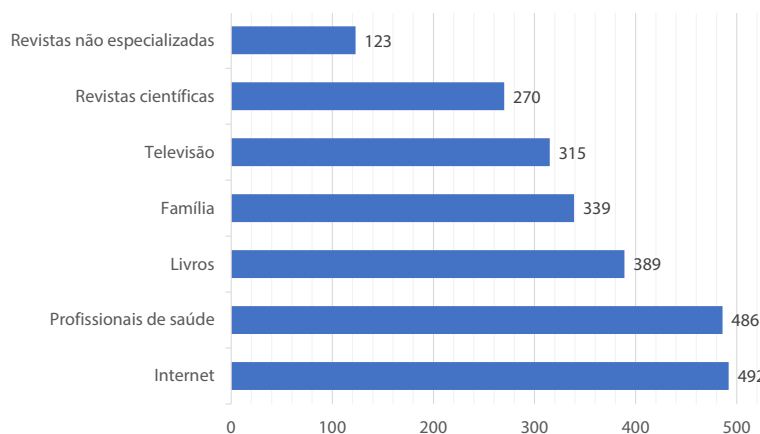


Fig. 1. Fontes de informações sobre saúde buscadas pelos estudantes
Fonte: Elaborada pelos autores

Tabela 1. Respostas dos(as) estudantes quando perguntados(as) em quais fontes buscavam informações sobre saúde (N=518)

Onde busca informações sobre saúde?	Respostas	
	Sim N (%)	Não N (%)
Internet	492 (95%)	26 (5%)
Profissionais/serviços de saúde	486 (94%)	32 (6%)
Livros	389 (75%)	129 (25%)
Família	339 (65%)	179 (35%)
Televisão	315 (61%)	203 (39%)
Revistas científicas/especializadas	270 (52%)	248 (48%)
Revistas não especializadas	123 (24%)	395 (76%)

Fonte: Elaborada pelos autores

informação em saúde. (Tabela 2) A diferença entre homens e mulheres e a busca da Internet como fonte de informação em saúde obteve um valor próximo da significância estatística ($p=0,075$). 161 homens (97%) e 331 (94%) mulheres responderam que sim, utilizavam a Internet como fonte de informação em saúde.

Quanto à busca por informações entre os profissionais e/ou serviços de saúde, 334 mulheres (95%) e 152 dos homens (92%) responderam afirmativamente sobre esta fonte de informação, diferença também não significativa para a análise do estudo, mas que obteve um valor próximo da significância estatística ($p=0,077$).

A busca por informações sobre saúde com a família foi mais frequente entre as mulheres (68%), quando comparada aos homens (61%). Apesar de esta diferença não ter sido estatisticamente significativa, 238 mulheres responderam que buscavam informações com a família, o mesmo ocorrendo com 101 homens, sendo que o valor de p também foi próximo (0,066) ao adotado para a significância estatística.

As revistas científicas ou especializadas foram procuradas como fonte de informação em saúde por cerca de metade da amostra (52%), não diferindo significativamente entre homens e mulheres (Tabela 2). Da mesma maneira, não houve diferença entre os gêneros e a busca por informações em revistas não especializadas ($p=0,38$). Livros e televisão, da mesma forma que as revistas científicas e/ou não especializadas, não mostraram diferenças estatisticamente significativas entre os gêneros na busca por informações sobre saúde (Tabela 2).

Tabela 2. Análise da associação entre o gênero (homens e mulheres) e as fontes de informação em saúde utilizadas pelos estudantes (N=518)

Fonte de informação em saúde utilizada	Gênero		Valor de p
	Homens N (%)	Mulheres N (%)	
Internet	161 (97%)	331 (94%)	0,075
Profissionais/serviços de saúde	152 (92%)	334 (95%)	0,077
Livros	125 (75%)	264 (75%)	0,470
Família	101 (61%)	238 (68%)	0,066
Televisão	103 (62%)	212 (60%)	0,340
Revistas científicas/especializadas	85 (51%)	185 (53%)	0,380
Revistas não especializadas	38 (23%)	85 (24%)	0,380

Fonte: Elaborada pelos autores

3.3. Análise da associação entre a idade e as fontes de informação em saúde utilizadas pelos estudantes

Quanto à idade, não houve diferença significativa na média de idade dos estudantes que responderam que utilizavam ou não a Internet como fonte de informação em saúde (Tabela 3). A média de idade dos estudantes que referiram não utilizar a Internet como fonte de informação em saúde foi de 20,85 ($\pm 5,0$) anos, enquanto a média dos que utilizavam foi de 21,03 ($\pm 4,4$) anos ($p=0,84$). Já em relação à busca de informações em revistas científicas, a média de idade foi significativamente maior ($p=0,04$) entre aqueles que responderam que buscavam informações sobre saúde nas revistas científicas e/ou especializadas (21,44 \pm 4,7 anos) do que entre os que não utilizaram essa fonte de informação (20,57 \pm 4,1 anos).

As fontes de informação em saúde menos utilizadas pelos jovens universitários foram as revistas não especializadas, procuradas por menos de um quarto da amostra (24%). Houve uma diferença estatisticamente significativa na idade dos que buscavam ou não informações sobre saúde em revistas não especializadas. A média de idade dos estudantes que utilizavam essa fonte de informação (22,15 \pm 5,0 anos) foi significativamente maior ($p=0,003$) quando comparada à média de idade dos estudantes que não

procuraram esta fonte de informação ($20,68 \pm 4,2$ anos). Os estudantes que responderam que utilizavam livros como fonte de informação sobre saúde também tiveram uma média de idade ($21,33 \pm 4,7$ anos) significativamente maior ($p=0,003$) quando comparados àqueles que não procuravam livros como fonte de informação ($20,04 \pm 3,4$ anos). A média de idade dos estudantes universitários que buscavam ou não informações sobre saúde com profissionais/serviços da área, família ou televisão não apresentou diferenças significantes estatisticamente (Tabela 3).

Tabela 3. Análise da associação entre a média de idade e as diferentes fontes de informação em saúde utilizadas pelos estudantes (N=518)

Fonte de informação em saúde utilizada	Média de idade		Valor de p
	Sim N (%)	Não N (%)	
Internet	21,03 ($\pm 4,4$)	20,85 ($\pm 5,0$)	0,840
Profissionais/serviços de Saúde	21,08 ($\pm 4,5$)	20,09 ($\pm 3,1$)	0,320
Livros	21,33 ($\pm 4,7$)	20,04 ($\pm 3,4$)	0,003
Família	20,80 ($\pm 4,4$)	21,35 ($\pm 4,6$)	0,220
Televisão	20,98 ($\pm 4,7$)	21,08 ($\pm 4,1$)	0,260
Revistas científicas/especializadas	21,44 ($\pm 4,7$)	20,57 ($\pm 4,1$)	0,040
Revistas não especializadas	22,15 ($\pm 5,0$)	20,68 ($\pm 4,2$)	0,003

Fonte: Elaborada pelos autores

4. DISCUSSÃO

O estudo realizado demonstrou que a maioria dos estudantes universitários pesquisados de um curso de graduação, em uma instituição pública de ensino superior brasileira, utiliza a Internet como fonte de informação sobre saúde. Homens e mulheres não apresentaram diferenças estatisticamente significantes quanto às fontes de informação em saúde utilizadas, contudo os homens procuraram mais a Internet, enquanto entre as mulheres os profissionais/serviços de saúde foram a fonte de informação mais buscada. A população estudada teve média de idade jovem, merecendo destaque que os estudantes que buscaram informações através da leitura de livros, revistas científicas e/ou especializadas ou revistas não especializadas apresentaram média de idade significativamente maior quando comparados aos que não procuravam essas fontes de informação.

A Internet vem sendo um meio de comunicação muito acessado na busca por informações sobre saúde (Beck et al. 2014; Daraz et al. 2011; Daraz et al. 2019; Santos, Coelho e Rodrigues Júnior 2020). No estudo aqui apresentado, a Internet foi a fonte mais procurada pelos estudantes universitários de maneira geral, notadamente entre os homens, ficando em segundo lugar entre as mulheres. Um estudo francês realizado em 2010 com 1502 pessoas

entre 15 e 30 anos encontrou que, entre os 977 usuários da Internet, aproximadamente a metade (48,5%) buscava informações sobre saúde, sendo que as mulheres buscavam mais sobre esse tema que os homens (57,2% vs. 39,7%) (Beck et al. 2014). As pessoas que não utilizavam a Internet para perguntas sobre saúde buscavam informações em outras fontes, como os profissionais de saúde (Beck et al. 2014). Enquanto no estudo francês as mulheres procuraram mais a Internet, quando comparadas aos homens, no nosso estudo os homens procuraram mais a Internet, apesar de a diferença não ter obtido significância estatística. Dois pontos podem contribuir para esta diferença entre os gêneros nos dois estudos. Um deles é que o uso da Internet pela população foi ampliado nos últimos anos, o que pode significar um maior número de pessoas procurando sobre saúde na rede informatizada. No ano de 2020, em um período de três meses, mais de quatro bilhões de pessoas acessaram a Internet, com um número crescente de usuários da Internet nos diferentes países ao longo dos anos (Ritchie et al. 2023). Um segundo ponto é que no estudo francês as mulheres gestantes e com filhos utilizaram mais a Internet sobre saúde, e o nosso estudo não analisou essas características na população feminina, incluindo uma amostra que havia ingressado recentemente no ensino superior.

A literatura vem estudando o uso da Internet como fonte de informação sobre saúde para diversos grupos. Um estudo transversal que incluiu 442 pessoas com diagnóstico de fibromialgia pesquisou a utilidade das diferentes fontes de informação sobre saúde para elas. Enquanto 48% da amostra incluída consideraram os *sites* da Internet uma fonte de informação em saúde muito útil, 35% consideraram as pessoas com a doença e/ou grupos de apoio uma fonte muito útil e apenas 17% consideraram os profissionais médicos uma fonte de informação muito útil sobre a doença (Daraz et al. 2011). Outros autores, que estudaram as informações sobre saúde sexual e reprodutiva, encontraram que, para os pais de adolescentes, o(a) parceiro(a) e os amigos foram a fonte de informação mais citada (Mehus et al. 2022). No estudo, a Internet foi citada como muito utilizada por 6,5% dos pais (moderadamente por 15,1%), enquanto o parceiro foi citado por 15% (moderadamente por 25,3%) e os amigos por 8,4% dos pais (moderadamente por 20,3%) (Mehus et al. 2022).

Quanto à idade e à busca de informações sobre saúde, nossa pesquisa mostrou que os estudantes que buscaram livros e revistas, especializadas ou não, tiveram maior média de idade. Este achado pode sugerir que pessoas mais jovens procuram respostas mais rápidas e dinâmicas ao buscar informações na Internet. Na sociedade contemporânea tem havido uma produção e veiculação das mais diversas informações, inclusive as sobre saúde, no formato de áudios e vídeos, com grande número de visualizações pela população. A Universidade de São Paulo (USP) disponibiliza *online*, através do *Jornal da USP*, *podcasts* contendo diálogos com profissionais de saúde sobre diferentes temáticas, tais como hepatites, osteoporose e periodontite (Universidade de São Paulo 2019). No Brasil, um canal chamado Conexão SUS (Sistema Único de Saúde) elaborado pelo curso de Odontologia da Universidade Federal do Ceará (Campus Sobral) pode ser encontrado

na plataforma YouTube e disponibiliza vídeos sobre saúde com uma linguagem acessível (Universidade Federal do Ceará, Campus Sobral 2021). Um estudo que avaliou o alcance e audiência do canal Conexão SUS, através dos dados do YouTube Studio, encontrou que entre 2016 e 2021 o canal contou com 19 625 inscritos, 984 347 visualizações e 36 796 horas assistidas (Aragão e Farias 2022). Mais da metade do público do canal (55,5%) acessa os conteúdos através do dispositivo móvel (Aragão e Farias 2022). Os autores da pesquisa realizaram uma análise temporal e encontraram que o número de visualizações do canal cresceu de uma média diária de 88,9 visualizações por dia, em 2016, para 469,5 em 2017; 484,5 em 2018; 668,1 em 2019 e 700,5 em 2020 (Aragão e Farias 2022).

A qualidade e a confiabilidade das informações em saúde na rede são mais uma questão de grande importância, que não foi estudada na nossa pesquisa, mas vem sendo abordada pela literatura. Uma revisão sistemática que reuniu 153 estudos, que avaliaram a qualidade informação em saúde na *web*, encontrou que os *sites* governamentais obtiveram a maior pontuação (considerados muito bons), seguidos pelos *sites* acadêmicos (considerados bons), enquanto os *sites* relacionados à mídia foram considerados pobres. Nenhum *site* obteve uma pontuação excelente e os autores concluíram que há uma qualidade subótima da informação sobre saúde disponibilizada através da Internet (Daraz et al. 2019). A literatura aponta ainda que mesmo profissionais da saúde podem não encontrar respostas corretas e baseadas em evidências para responder a questões específicas, utilizando fontes de informação de *sites* da Internet, tendo ainda dificuldade em avaliar a qualidade das informações consultadas (Rhebergen et al. 2012).

O estudo apresentado possui limitações. Esta etapa da pesquisa não abordou aspectos como que *sites* da Internet os estudantes procuram, acessam e mesmo preferem na sua busca por informações sobre saúde. Também não foi perguntado sobre como eles verificam a confiabilidade das informações disponíveis, pontos que são claramente importantes na discussão acerca da acessibilidade, confiabilidade e qualidade da informação para a comunicação e educação em saúde.

CONCLUSÕES

A Internet foi a fonte de informação em saúde mais utilizada entre os estudantes universitários. Os estudantes que buscaram informações através de livros e revistas, sejam elas científicas ou não especializadas, tiveram uma maior média de idade. Neste estudo, observou-se uma tendência de os homens procurarem mais informações sobre saúde na Internet, enquanto de as mulheres procurarem mais informações entre profissionais e/ou serviços de saúde e com a família.

A maioria dos estudantes universitários utiliza a Internet como fonte de informação sobre saúde. O estudo reforça a importância da discussão acerca das questões relacionadas à qualidade e à confiabilidade da informação em saúde disponibilizada através dos *sites* da Internet.

REFERÊNCIAS

- ARAGÃO, Maria Gerusa Brito, e Mariana Ramalho de FARIAS, 2022. Conexão SUS: um canal do YouTube como instrumento de formação educacional e fortalecimento do Sistema Único de Saúde. *Saúde em Debate* [Em linha]. 2022-06-17. **46**(133), 421-431 [consult. 2023-11-27]. DOI: 10.1590/0103-1104202213312. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/rq5Q3kT7zwXTyq6XKB4FNFp/?lang=pt>.
- BECK, François, et al., 2014. Use of the Internet as a Health Information Resource Among French Young Adults: Results From a Nationally Representative Survey. *Journal of Medical Internet Research* [Em linha]. **16**(5), e2934 [consult. 2023-10-09]. DOI: 10.2196/jmir.2934. Disponível em: <https://www.jmir.org/2014/5/e128>.
- DARAZ, Lubna, et al., 2019. Can Patients Trust Online Health Information? A Meta-Narrative Systematic Review Addressing the Quality of Health Information on the Internet. *Journal of General Internal Medicine* [Em linha]. **34**(9), 1884-1891 [consult. 2023-10-26]. DOI: 10.1007/s11606-019-05109-0. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05109-0>.
- DARAZ, Lubna, et al., 2011. Information preferences of people living with fibromyalgia — a survey of their information needs and preferences. *Rheumatology Reports* [Em linha]. **3**(1) [consult. 2023-10-26]. DOI: 10.4081/rr.2011.e7. Disponível em: <https://doi.org/10.4081/rr.2011.e7>.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2022. Internet já é acessível em 90,0% dos domicílios do país em 2021. Em: *Agência de Notícias — IBGE* [Em linha] [consult. 2023-10-21]. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/34954-Internet-ja-e-acessivel-em-90-0-dos-domicilios-do-pais-em-2021>.
- MEHUS, Christopher J., et al., 2022. Parents' Sources of Adolescent Sexual Health Information and Their Interest in Resources From Primary Care. *Academic pediatrics* [Em linha]. Apr. **22**(3), 396-401 [consult. 2023-05-22]. DOI: 10.1016/j.acap.2021.09.007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9125412>.
- MENDONÇA, Ana Paula Bernardo, e André Pereira NETO, 2015. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde* [Em linha]. **9**(1) [consult. 2023-11-20]. DOI: 10.29397/reciis.v9i1.930. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/930>.
- MORENO, Arlinda B., Cláudia Medina COELLI, e Sergio MUNCK, 2009. Informação em Saúde. Em: Isabel Brasil PEREIRA, e Júlio César França LIMA. Em: *Dicionário da Educação Profissional em Saúde* [Em linha]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio [2023-10-21]. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/infosau.html>.
- RHEBERGEN, Martijn D. F., et al., 2012. Comparing the Use of an Online Expert Health Network against Common Information Sources to Answer Health Questions. *Journal of Medical Internet Research* [Em linha]. 2012-02-02. **14**(1), e9 [consult 2023-05-22]. DOI: 10.2196/jmir.1886. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3374530>.
- RITCHIE, Hannah, et al., 2023. Internet. Em: *Our World in Data* [Em linha]. 2023-04-13 [consult. 2023-11-06]. Disponível em: <https://ourworldindata.org/internet>.
- ROSER, Max, 2018. The Internet's history has just begun. Em: *Our World in Data* [Em linha]. 2018-10-03 [consult. 2023-11-20]. Disponível em: <https://ourworldindata.org/internet-history-just-begun>.
- SANTOS, Vanessa Prado dos, Maria Thereza Ávila Dantas COELHO, e Nivaldo Moreira RODRIGUES JÚNIOR, 2020. Fontes de informação em saúde: influenciam no conhecimento do HIV/AIDS? *Revista Fontes Documentais* [Em linha]. 2020-11-09. (3), 213-221 [consult. 2023-11-27]. Disponível em: <https://periodicos.ifs.edu.br/periodicos/fontesdocumentais/article/view/640>.
- THE WORLD BANK, [2023]. *World Bank Open Data* [Em linha] [consult. 2023-11-20]. Disponível em: <https://data.worldbank.org>.

- UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2019. Saúde Sem Complicações [podcast]. *Jornal da USP* [Em linha] [consult. 2023-11-27]. Disponível em: <https://jornal.usp.br/sinopses-podcasts/saude-sem-complicacoes-podcast>.
- UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ. Campus Sobral 2021. Em: *Seja bem-vindo ao Conexão SUS!* [Em linha]. 2021-06-03 [consult. 2023-11-27]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=wjDjLzb04K4>.
- VILELA, Pedro Rafael Vilela, 2023. Maioria dos que acessam Internet via celular não checa informações. *Agência Brasil* [Em linha]. 2023-05-16 [consult. 2023-11-20]. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2023-05/apenas-37-de-quem-usa-Internet-somente-no-celular-ancam-informacoes>.
- VOLPATO, Gilson Luiz, 2015. O método lógico para redação científica. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde* [Em linha]. 9(1) [consult. 2023-11-20]. DOI: 10.29397/reciis.v9i1.932. Disponível em: <https://www.reciiis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/932>.

O PAPEL DO BIBLIOTECÁRIO ENQUANTO INFORMACIONISTA DE PESQUISA E SEU CONTEXTO NO BRASIL

JANAINA COSTA RODRIGUES*

MICHELY JABALA MAMEDE VOGEL**

Resumo: *Os bibliotecários enquanto informacionistas de pesquisa colaboram com as equipes de pesquisa clínica em todo ciclo de vida da pesquisa e dos dados de pesquisa, do começo ao fim. O objetivo é apresentar o perfil informacionista de pesquisa, seu conceito, espaço de trabalho, atividades desempenhadas e seu esboço no contexto Brasil. A pesquisa se caracteriza como sendo um estudo exploratório e descritivo; quanto aos procedimentos técnicos, foi adotada a pesquisa bibliográfica. No Brasil o termo informacionista de pesquisa é pouco conhecido, porém suas atividades são exercidas através da sua colaboração em revisões sistemáticas de literatura, prestando serviços instrucionais a partir de cursos, desenvolvendo metodologias de pesquisa, gerenciando dados de pesquisa, entre outros. Então, inferimos que temos bibliotecários dando suporte à pesquisa em saúde, colaborando no ciclo de vida da pesquisa e dados de pesquisa.*

Palavras-chave: *Ciclo de vida da pesquisa; Informacionista de pesquisa, atuação.*

Abstract: *Librarians as research informationists collaborate with clinical research teams across the entire life cycle of research and research data, from beginning to end. The objective is to present the informationist research profile, its concept, work space, activities performed and its outline in the Brazilian context. The research is characterised as an exploratory and descriptive study; regarding technical procedures, was adopted bibliographical research. In Brazil, the term research informationist is little known, but its activities are carried out through his collaboration in systematic literature reviews, providing instructional services through courses, developing research methodologies, managing research data, among others. So, we infer that we have librarians supporting health research, collaborating on the life cycle of research and research data.*

Keywords: *Research life cycle; Research informationist, acting.*

INTRODUÇÃO

Os bibliotecários continuamente vêm atuando em ambientes não convencionais, entre eles a área da saúde e mais especificamente em equipes clínicas e laboratoriais. Tais profissionais estão inseridos na área da saúde desde as primeiras bibliotecas médicas. Suas responsabilidades e competências foram se modificando ao longo dos anos, conforme a transição das bibliotecas do sistema manual para o sistema informatizado; o aumento constante das publicações científicas na área da saúde ocasionou o aumento da criticidade não apenas dos estudos publicados como também do processo de produção das evidências científicas.

* Universidade Federal Fluminense (UFF). Email: janaina-rodrigues@id.uff.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4979-7527>.

** Universidade Federal Fluminense (UFF). Email: michelyvogel@id.uff.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0311-3161>.

O bibliotecário atuante na área da saúde vive em um ambiente acelerado e de contínua produção científica em que os profissionais da saúde, principalmente os médicos, frequentemente precisam tomar decisões nas suas práticas clínicas e necessitam de informações de alta qualidade e de maneira eficaz. A informação está disponível, porém podem não ter tempo para encontrar as respostas às perguntas clínicas ou de habilidades para pesquisar e sintetizar as informações encontradas nas fontes de informação.

Com os avanços na Medicina e das tecnologias médicas é possível diagnosticar em fases precoces as doenças, entre elas a doença oncológica, os tratamentos se tornaram menos invasivos, possibilitando o aumento da taxa de sobrevivência dos pacientes. Esses avanços também estimularam o crescimento da produção científica, uma quantidade massiva de informações médicas sendo produzida abundantemente — tornando difícil ao profissional da saúde pesquisar informações relevantes, confiáveis e de qualidade. Os pacientes também demandam informações clínicas, desde seu diagnóstico — para que possam junto aos seus familiares e médicos tomarem decisões informadas até a fase final do tratamento. Então o bibliotecário, nesse contexto, fornece suporte aos pacientes, familiares e profissionais da saúde.

A área da saúde produz uma grande quantidade de dados todos os dias e para fornecer aos pacientes os melhores serviços e cuidados, as instituições de saúde começaram a usar *big data* para analisar, gerenciar, organizar e dar sentido a essa vasta quantidade de dados. De acordo com Federer (2016) o termo *big data* é usado para se referir aos desafios e dificuldades envolvidas no gerenciamento de dados de pesquisa, que possuem características massivas e complexas, compostos por: volume, isto é, quantidade massiva de dados; velocidade, que refere-se ao ritmo constante e acelerado de sua produção e consumo; variedade, que refere-se aos diferentes tipos de dados que podem compor um conjunto de dados, como imagens, áudio e vídeo, texto livre, dados estruturados, etc.; e veracidade, cuja ênfase está na forma de garantir a confiabilidade e a integridade dos dados.

Os dados da área da saúde estão relacionados à diversidade de doenças, heterogeneidade de tratamento e resultado e complexidade de coleta, processamento e interpretação de dados e o *big data* advém da variedade de fontes, como registros administrativos de sinistros, registros clínicos, registros eletrônicos de saúde, dados biométricos, dados relacionados ao prontuário dos pacientes e muito mais (Federer 2016). As novas tecnologias possibilitaram o aumento na quantidade de dados «nato-digitais» — materiais que são originalmente criados em formato digital, diferente dos dados analógicos que são criados dessa forma e posteriormente são digitalizados (Federer 2016).

Com os «dados abertos» muitos financiadores e periódicos internacionais estão solicitando o compartilhamento de dados e a submissão de planos de gerenciamento de dados (no Brasil as principais agências de fomento e alguns periódicos já exigem dessa forma), a quantidade de dados de pesquisa disponíveis gratuitamente e publicamente

continua a aumentar exponencialmente e os pesquisadores necessitam de assistência para aprender como acessar e utilizar esses conjuntos de dados (Federer 2016).

Nesse contexto, os bibliotecários enquanto informacionistas de pesquisa colaboram com as equipes de pesquisa clínica: com revisões sistemáticas de literatura; ciclo de vida da pesquisa, como planejamento, coleta, gerenciamento, compartilhamento e publicação; gerenciamento, análise e preservação de dados de pesquisa.

Dessa forma, o objetivo desta comunicação é apresentar o perfil informacionista de pesquisa, seu conceito, espaço de trabalho, atividades desempenhadas e seu esboço no contexto Brasil. A pesquisa se caracteriza como sendo um estudo exploratório, pois visa compreender um fenômeno ainda pouco estudado (Gil 2017), como é o caso do perfil informacionista de pesquisa, e descritivo, pois descreve determinada população ou fenômeno visando sua compreensão completa. Quanto aos procedimentos técnicos, adotamos a pesquisa bibliográfica, que é desenvolvida a partir de material já elaborado, principalmente livros, artigos de periódicos independentemente do suporte cujo objetivo é de colocar o pesquisador em contato direto com todo material já escrito sobre o assunto da pesquisa (Federer 2016).

1. BIBLIOTECÁRIOS DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Os bibliotecários estão presentes nas áreas de Ciências da Saúde desde o surgimento das primeiras bibliotecas em hospitais e conforme a Medicina foi evoluindo juntamente com as tecnologias médicas, e em meio a era digital também passou a exigir acesso rápido e confiável às informações baseada em evidências. Os profissionais de saúde não possuem tempo suficiente para buscar, nas bases de dados e publicações científicas, informações adequadas à operação do diagnóstico, prognóstico e terapêutica do paciente e realizar a leitura de todo o material disponível devido ao número elevado de publicações. Ademais, esses profissionais vivenciam, em suas práticas clínicas, necessidades de informação bem específicas. Nesse contexto, o profissional da informação exerce um papel crucial para as equipes e instituições de saúde, ao prover informações precisas e confiáveis para profissionais da saúde, pacientes e familiares.

Ao atuar na área da saúde esse profissional é categorizado como Bibliotecário de Ciências da Saúde, um conceito aglutinador para os perfis Bibliotecário Médico, Bibliotecário Clínico, Informacionista e dentre outros, informacionistas de pesquisa. São profissionais que atuam em bibliotecas e ambientes da saúde (Puga e Oliveira 2020). Requerem formação genérica e também específica que lhes garante habilidades e competências para atuar em vários ambientes e também com equipes de profissionais em saúde. Suas competências giram em torno de: *Serviços de informação; Gestão da informação; Instrução e design instrucional; Liderança e gestão; Prática e pesquisa baseada em evidências; Profissional de informação em saúde* (Medical Library Association 2017).

Os bibliotecários que trabalham em bibliotecas de Ciências da Saúde são categorizados como bibliotecários médicos. O bibliotecário clínico atua junto às equipes médicas provendo as necessidades informacionais relacionadas ao cuidado com o paciente (Beraquet e Ciol 2010). No Brasil alguns bibliotecários, por mais que não conheçam a nomenclatura, atuam de acordo com os afazeres desse perfil. Em relação ao perfil informacionista não se sabe ainda da existência de algum bibliotecário atuando formalmente, contudo pode-se dizer que temos algumas práticas relacionadas ao perfil informacionista de pesquisa, especialmente no que tange à atuação com revisões sistemáticas de literatura; ciclo de vida da pesquisa, como planejamento, coleta, gerenciamento, compartilhamento e publicação; gerenciamento, análise e preservação de dados de pesquisa.

2. O PERFIL INFORMACIONISTA DE PESQUISA

A menção e definição do informacionista de pesquisa ocorreram em 2003 quando a US National Library of Medicine (NLM) anunciou o financiamento de uma bolsa para treinar profissionais da informação chamados informacionistas (National Library of Medicine 2003 apud Oliver e Roderer 2006, p. 43). Na solicitação de propostas, a NLM definiu quatro tipos diferentes de papéis informacionistas e dentre eles o informacionista de pesquisa, focado no trabalhar com pesquisa biomédica, administração de pesquisa ou curadoria científica (National Library of Medicine 2003 apud Oliver e Roderer 2006, p. 43).

Em 2011, o termo foi mencionado novamente em um anúncio publicado pela NLM sobre uma oportunidade de financiamento, «NLM Administrative Supplements for Informationist Services in NIH-financed Research Projects», para atuação de informacionistas nas equipes de pesquisa. O propósito da NLM e outros institutos e centros participantes do NHI era promover uma iniciativa contínua publicando um anúncio de oportunidade de financiamento (FOA) para solicitação de solicitações para suplementos administrativos para beneficiários qualificados do National Institutes of Health (NIH) com subsídios R01 ativos (National Library of Medicine [c. 2023]).

Os suplementos administrativos para serviços informacionais tinham por objetivo fornecer fundos para bolsas de pesquisa e centros premiados, com o propósito de aprimorar o armazenamento, organização, gerenciamento e uso de dados eletrônicos de pesquisa por meio do envolvimento de informacionistas. O programa suplementar administrativo tinha como objetivo: a) aprimorar a pesquisa básica e clínica colaborativa e multidisciplinar, integrando um especialista em informações à equipe de pesquisa, a fim de melhorar a captura, armazenamento, organização, gerenciamento, integração, apresentação e disseminação de dados de pesquisa biomédica; b) avaliar e documentar o valor e o impacto da participação do informacionista.

Com isso, ao todo, foram oito bolsas concedidas nacionalmente. Esse novo programa solicitou especificamente propostas de equipes de pesquisas financiadas pelo NIH e o escopo da bolsa se concentrou no papel do bibliotecário de Ciências da Saúde no gerenciamento

de dados, pois as agências de financiamento (National Science Foundation – NSF e NHI) passaram a exigir, desde janeiro de 2011, que os cientistas fornecessem acesso aberto aos dados de pesquisa (Creamer, Martin e Kafel 2014, p. 254).

Nesse processo, Lisa Federer relata que se juntou, em outubro de 2012, a uma equipe de pesquisa da University of California – Los Angeles (UCLA) como informacionista de pesquisa. Ela se reunia regularmente com sua equipe de pesquisa e os orientava sobre gerenciamento e preservação de dados. A colaboração impulsionou o potencial para as parcerias bibliotecário-pesquisador e o desenvolvimento do novo papel do bibliotecário como informacionista de pesquisa (Federer 2013).

Em 2012, a Lamar Soutter Library (LSL), University of Massachusetts Medical School (UMMS) colaborou com sucesso com dois pesquisadores principais da UMMS, assim como com sua equipe de pesquisa, para receber uma bolsa suplementar da NLM. A informacionista de pesquisa Sally Gore atuou durante 18 meses como membro de equipe de pesquisa para o projeto *Promovendo o rastreamento do câncer de mama em mulheres não aderentes* (R01 CA-132935, National Cancer Institute, National Institutes Of Health).

A concessão envolveu um estudo randomizado de três braços comparando duas formas de divulgação para mulheres que devem fazer uma mamografia de rastreamento. A informacionista de pesquisa forneceu metadados, *design* de banco de dados e consultoria de recuperação para a equipe técnica; auxiliou os investigadores/pesquisadores na identificação de questões-chave de tecnologia da informação no sistema de rastreamento existente; e trabalhou com eles em uma revisão sistemática, fornecendo instruções personalizadas para a equipe e apoiando o envio de acesso público (National Library of Medicine 2016). Outras concessões, que ocorreram no mesmo ano, foram (National Library of Medicine 2016):

- a) Projeto *Reduzindo a incapacidade por meio de uma abordagem bio-comportamental-ambiental agrupada* (3 R01 AG-040100-01A1S1, National Cancer Institute, National Institutes of Health). As informacionistas de pesquisa, Claire Twose e Jennifer Darragh (Welch Medical Library), auxiliaram na captação das informações de faturamento médico dos participantes; auxiliaram no uso de dados GIS de vizinhança; identificaram abordagens para capturar gravações digitais de entrevistas; e auxiliaram no depósito de manuscritos em conformidade com o NIH Public Access;
- b) Projeto *Manejo clínico de pacientes com implante coclear com aparelhos auditivos contralaterais* (3 R01 DC011329-02S1, National Cancer Institute, National Institutes of Health). Informacionistas de pesquisa Theodora Bakker e Karen Hanson (Health Sciences Library, New York University). A concessão envolveu o desenvolvimento de diretrizes baseadas em evidências para o gerenciamento pós-implante de implantes cocleares bimodais. As informacionistas de pesquisa

reuniram o conjunto de dados existente em uma ferramenta que incluiu os dados novos e imprevistos; avaliaram e reestruturaram o modelo de dados e a ferramenta de entrada de dados; refinaram consultas de relatórios; e forneceram uma ferramenta de consulta amigável para usuários não familiarizados com linguagens de consulta;

- c) Projeto *Dose-Resposta na Terapia com Radionuclídeos* (3 R01 CA-116477-07S1, National Cancer Institute, National Institutes of Health). A informacionista de pesquisa Victoria Goode (Welch Medical Library) identificou a literatura relevante; apoiou um painel de especialistas que faz a curadoria do recurso; estabeleceu um protocolo para revisão/atualização do recurso; e faz recomendações para compartilhar dados com um público mais amplo;
- d) Projeto *Papel das proteases e peptídeos na dor do câncer* (3 R01 DE-019796-03S1, National Cancer Institute, National Institutes of Health). Informacionistas de pesquisa Aileen McCrillis, Rich McGowan e Alisa Surkis (Health Sciences Library, New York University). A concessão envolveu a coleta, identificação e caracterização de mediadores produtores de dor secretados por cânceres, desenvolvendo uma lista de moléculas. As informacionistas ajudaram a melhorar suas consultas de pesquisa para fontes de dados NCBI; identificaram uma abordagem de gerenciamento de referência para uso pelos múltiplos participantes; e desenvolveram um sistema de gerenciamento de dados baseado na *web* para cada molécula identificada, para aprimorar o fluxo de trabalho entre os dois locais;
- e) Projeto *Intervenção de Tabaco Assistida pela Web com Estudantes de Faculdades Comunitárias* (3 R01 CA-152093-02S1, National Cancer Institute, National Institutes of Health). Informacionistas de pesquisa Donna Berryman e Linda Hasman (EG Miner Library). A concessão envolveu o teste de uma intervenção baseada na *web* para parar de fumar a ser usada com estudantes de faculdades comunitárias. Há uma fase de coleta de informações envolvendo grupos focais e entrevistas, e também um ensaio clínico para testar uma intervenção. As informacionistas de pesquisa projetaram uma abordagem de gerenciamento de dados para os ensaios randomizados e para os dados das entrevistas e grupos focais e ajudaram a projetar um sistema para coletar, armazenar e acessar dados de áudio e texto, para rastrear versões de dados e também uma abordagem de metadados para o projeto;
- f) Projeto *Fornecendo Inteligência Geoespacial para Profissionais de Saúde* (3 R01 LM-10923-02S1, National Cancer Institute, National Institutes of Health). Informacionistas de pesquisa: Jere Odell, Rick Ralston e Elizabeth Whipple (Lilly Medical Library). Os informacionistas de pesquisa prestaram assistência no monitoramento da precisão dos dados de encaminhamento e do nível de alfabetização dos documentos gerados; desenvolveram uma abordagem de gestão do conhecimento para interligar a implementação de GIS e CHICA; e participaram

de serviços comunitários de divulgação de informações sobre saúde do consumidor, como a identificação de barreiras sociais e técnicas para a absorção dos dados aprimorados pelos cuidadores.

O NHI concedeu oito prêmios para as equipes de pesquisa e nesses projetos tinham em sua equipe um informacionista de pesquisa, sete deles foram premiados por estarem em:

- a) Conformidade de acesso aberto;
- b) Gerenciamento de dados de pesquisa;
- c) Metadados agregados;
- d) Padrão de metadados;
- e) Melhores práticas de prevenção de dados;
- f) Pesquisa na literatura.

Apesar de as funções e projetos dos bibliotecários variarem, cada inscrição ressaltava a importância do papel do bibliotecário para a equipe de pesquisadores, por serem poucos os pesquisadores que possuem treinamento ou experiência para gerenciar de modo adequado os conjuntos de dados gerados em pesquisa, originou-se esse novo papel para os bibliotecários (Martin 2013 apud Creamer, Martin e Kafel 2014, p. 254). Em 2014 e 2015 houve concessão de onze bolsas e em 2017 três bolsas, para os anos seguintes não encontramos informação referente (National Library of Medicine 2016).

O profissional trabalha em cada etapa do processo de pesquisa:

desde o início do projeto e da concessão até a publicação final, fornecendo orientação especializada em gerenciamento e preservação de dados, análise bibliométrica, pesquisa de especialistas, conformidade com as políticas de financiadores de doações em relação à gestão de dados e acesso aberto, e outras áreas relacionadas à informação (Federer 2013, p. 298).

O informacionista de pesquisa é «um profissional da informação que presta serviços especializados a pesquisadores em suas necessidades» (Federer 2014, p. 1), podendo ser em um ambiente de laboratório ou de pesquisa clínica. Seus serviços especializados incluem mediação entre a equipe clínica e a informação especializada e atualizada, ciclo de vida da pesquisa, curadoria de dados, orientação sobre comunicações acadêmicas.

A maioria dos informacionistas de pesquisa possui mestrado em Biblioteconomia de uma instituição credenciada pela American Library Association, outros fizeram treinamento adicional em uma disciplina relevante para o campo em que prestam serviços, como um diploma de bacharel ou segundo mestrado na área das Ciências da Saúde (Federer 2014).

Por ainda ser um perfil emergente (Federer 2014, p. 2; Prudencio e Biolchini 2020, p. 151), tanto no cenário nacional quanto internacional, até este momento não há uma definição única e consistente para o termo, além disso, os serviços prestados pelo informacionista de pesquisa podem diferir levemente de uma biblioteca para outra (Federer 2014). Do mesmo modo que as práticas científicas evoluem, as necessidades de informação daqueles que se dedicam à pesquisa se modificam, sendo necessária a participação de profissionais da informação com conhecimentos especializados para ajudar os pesquisadores no resgate dessa informação. Nesse sentido, a atuação do informacionista de pesquisa reflete a natureza mutável do conhecimento e a quantidade esmagadora de informações sendo geradas continuamente, além de «contribuir no processo de resposta às novas exigências de divulgação de dados de pesquisa requeridas por agências de fomento e editoras científicas» (Prudencio e Biolchini 2020, p. 151).

O perfil informacionista de pesquisa é baseado no modelo de informacionista clínico e no conceito biblioteconomia incorporada (Federer 2014, pp. 8-9), emergindo como um profissional da informação que atende pesquisadores em suas necessidades de informação, muitas vezes trabalhando em ambientes de pesquisa laboratorial ou clínica e fornecendo serviços em todo o ciclo de vida da pesquisa e dos dados da pesquisa, do começo ao fim.

O projeto *Non-Contact, THz Sensing of Corneal Hydration* foi um dos sete projetos nos Estados Unidos selecionado para receber o suplemento informacional do NHI, a inserção do informacionista de pesquisa na equipe (Federer 2013). O projeto investigou o uso de *lasers terahertz* (THz) para medir o inchaço do olho, e a informacionista de pesquisa passou a reunir informações sobre o projeto para que pudesse atuar de forma mais efetiva na função de informacionista, como compreender o trabalho da equipe de pesquisa, os dados que haviam coletado anteriormente e seus fluxos de trabalho para coletar dados (Federer 2013). Além disso, a equipe de pesquisa convidou a informacionista para participar de suas reuniões semanais, o que possibilitou que ela entendesse os objetivos da pesquisa e as necessidades dos pesquisadores, dessa forma suas metas consistiam em: fornecer orientação à equipe sobre as melhores práticas para preservação de dados, como *backup* automatizado e redundância de armazenamento; projetar ou adaptar um padrão de metadados para fornecer contexto para dados existentes e orientar futuras coletas de dados no campo da imagem THz; e criar soluções para agregar dados de fontes diferentes e coletar dados com mais eficiência, mantendo um fluxo de trabalho o mais semelhante possível às práticas existentes da equipe.

Os resultados obtidos em relação à colaboração entre pesquisadores e informacionista de pesquisa são mutuamente benéficos e o bibliotecário agrega valor ao processo de pesquisa (Federer 2013). Ademais:

o projeto de suplemento informacional do NIH também forneceu um modelo útil de como a biblioteca pode fornecer serviços informacionais sustentáveis para apoiar a missão de pesquisa da universidade. Os primeiros sucessos do projeto também demonstraram o valor dos serviços de informação (Federer 2013, p. 301).

Desse modo, em 2013, o cargo funcional do informacionista na UCLA foi alterado de bibliotecário de Saúde e Ciências da Vida para informacionista de pesquisa, refletindo o interesse da biblioteca em expandir suas ofertas de serviços para apoiar o gerenciamento de dados e a pesquisa eletrônica.

2.1. Atuação no ciclo de vida da pesquisa e dos dados de pesquisa

Os modelos de ciclo de vida da pesquisa surgiram como uma tentativa de definir o fluxo de trabalho da pesquisa, desde a identificação do problema de pesquisa até a medição do impacto das descobertas publicadas (Ragon 2019). Conforme o Glossário de dados da NLM ciclo de vida da pesquisa é:

um modelo heurístico para entender as etapas do processo de descoberta científica (pesquisa), frequentemente representado em uma roda para enfatizar a natureza contínua da pesquisa com um projeto levando ao próximo. O ciclo de vida dos dados de pesquisa inclui tudo, desde o planejamento de como os dados serão coletados até a publicação, preservação de dados a longo prazo e possíveis reutilizações de dados. As etapas do ciclo de vida incluem: planejar, adquirir, processar, analisar, preservar, compartilhar resultados e reutilizar, mas os termos podem diferir com base na instituição, campo de pesquisa ou autor do modelo (National Library of Medicine [c. 2023]).

Esse processo de pesquisa varia entre disciplinas e domínios de pesquisa, mas a maioria inclui a validação de um modelo ou hipótese usando informações e dados (Harvard University [c. 2023]). O ciclo de vida da pesquisa também inclui a publicação dos dados, código e fluxos de trabalho para facilitar a reprodutibilidade dos resultados publicados. Então o ciclo de vida perpassa (Harvard University [c. 2023]):

- a) Planejar e projetar: planejamento dos processos desde a integração até o encerramento do projeto e recursos de dados;
- b) Coletar e criar: organização e integração de conjuntos de dados e processos de coletas;
- c) Analisar e colaborar: o processamento e análise de dados devem ser colaborativos e documentados;
- d) Armazenar e gerenciar: cada estágio e análise de dados devem ser colaborados e documentados;

- e) Avaliar e arquivar: identificar registros de pesquisa essenciais e avaliar para retenção;
- f) Compartilhar e disseminar: estabelecer e apoiar o alcance e o impacto de seus dados;
- g) Publicar e reutilizar: garantir a ampla utilidade de seus esforços de dados de pesquisa para outros pesquisadores.

A atuação do informacionista de pesquisa está diretamente ligada ao ciclo de vida da pesquisa, perpassando todas as etapas mencionadas acima. Em cada uma dessas etapas se faz necessário gerenciar os dados de pesquisa. Com a era do *big data*, *e-science*, «dados abertos», entre outros, os pesquisadores enfrentam desafios que vão além dos dados gerados na pesquisa, como: cumprir as políticas de acesso ao público, quais ferramentas utilizar para melhor gerenciamento dos dados de pesquisa, quais bancos de dados seriam mais relevantes para o tópico da pesquisa, quais os melhores termos a utilizar para pesquisar nos bancos de dados, qual repositório usar para depositar a pesquisa, direito autoral, políticas de financiamento, como garantir que o estudo seja replicável e assim em diante (Ketchum 2017). Porém, inquestionavelmente, o plano de gerenciamento e compartilhamento de dados é o principal desafio do pesquisador, no qual os financiadores cobram.

Os pesquisadores ainda não estão prontos para se adaptarem a essas diversas mudanças tecnológicas, culturais e políticas (Federer 2016). À medida que a pesquisa se torna mais orientada para dados, mais lacunas no treinamento os pesquisadores têm para lidar com novos *softwares* e dados. Dessa forma os informacionistas de pesquisa desenvolvem serviços para atender às necessidades relacionadas aos dados dos pesquisadores e se tornam parceiros na produção do conhecimento científico. Exercendo seu papel diretamente no ciclo de vida da pesquisa e dos dados de pesquisa, desde o planejamento de gerenciamento de dados, reutilização de dados, visualização de dados e compartilhamento de dados.

Na etapa do planejamento, as agências financiadoras, como o caso da NSF, exigem que todos os pesquisadores apresentem um plano sobre como tornariam seus dados publicamente disponíveis de acordo com a política do financiador, bem como o gerenciamento dos dados ao longo da vida do projeto (determinar como os dados serão organizados, gerenciados, preservados e possivelmente compartilhados) (Federer 2016). O informacionista ajuda na descrição, organização e curadoria de dados, aconselha os pesquisadores em relação ao uso de vocabulários controlados, para que sejam adequados para seus dados e sua comunidade de prática, e na determinação de quais termos podem ser usados para descrever um conjunto de dados, visto que a descrição adequada torna os dados mais fáceis de encontrar e propicia a colaboração com outros pesquisadores de uma mesma área ou pesquisa interdisciplinar.

Em relação a reutilização dos dados no cenário da pesquisa biomédica, esta reduz o intervalo entre «bancada» e «lado do leito», ao menos encurta o tempo que leva para passar de uma descoberta científica inicial para o uso clínico real. Apesar de essa prática não ser vista com bons olhos por alguns críticos, reutilizar dados pode trazer benefícios tanto para a agência de financiamento quanto a redução do tempo de pesquisa em saúde.

A visualização de dados não faz parte do gerenciamento de dados, mas colabora na identificação visual de padrões que seriam difíceis de discernir em dados complicados. Os informacionistas de pesquisa auxiliam os pesquisadores no uso de ferramentas, como impressora 3D, Gephi e em outros estágios do ciclo de vida dos dados.

Na etapa do compartilhamento de dados, os pesquisadores necessitam de orientação: o informacionista de pesquisa fornece serviços de consultoria para os pesquisadores que necessitam de orientação, ajuda os pesquisadores nas negociações de acordos de transferência de direitos autorais e respostas às questões de acesso aberto conforme as políticas da instituição financiadora. Cabe destacar que essas assistências prestadas por esse profissional são uma extensão daquelas ofertadas pelas bibliotecas (Federer 2014).

O informacionista de pesquisa também auxilia a equipe de pesquisa instruindo-a em informação, literacia e gestão de dados, visto que são poucos os programas de ciências acadêmicas que ensinam sobre gerenciamento de dados a seus alunos. Como vimos anteriormente, a maioria dos pesquisadores não faz *backups* adequados dos seus dados, não está totalmente familiarizada com o conceito vocabulários controlados e não consegue descrever seus dados com facilidade de uso por outras pessoas. Poucos foram os pesquisadores que efetivamente foram instruídos sobre as melhores práticas recomendadas para gerenciamento de dados, logo o informacionista de pesquisa deve dominar a técnica da «entrevista de referência de dados», que pode variar de um pesquisador para outro. Tal técnica ajuda tanto o informacionista quanto o pesquisador a identificar os pontos fortes e fracos das estratégias de dados existentes para que possam planejar estratégias mais eficazes.

A instrução de literacia de dados possibilita ao pesquisador, indivíduo alfabetizado em dados, adquirir habilidades de coleta, organização, descrição, análise, preservação e compartilhamento de dados, então, ele consegue realizar, ao fim, pesquisas por conta própria. Como parceiro na produção científica junto a equipe de saúde, o informacionista de pesquisa:

- a) auxilia e participa de buscas formais na literatura, como revisões sistemáticas e meta-análises, enquanto os pesquisadores preparam suas propostas de financiamento para a realização de suas pesquisas;
- b) ajuda no desenvolvimento de um plano de gerenciamento de dados, quando a pesquisa é iniciada ele aconselha sobre o gerenciamento adequado dos dados e auxilia nas possíveis questões que possam surgir, consultando sempre a literatura científica;

- c) quando os pesquisadores estão preparados para compartilhar suas descobertas, o informacionista de pesquisa responde às perguntas sobre direitos autorais e ajuda os pesquisadores a garantir que os acordos de transferência de direitos autorais que eles assinaram lhes permitam o direito de depositar seus artigos em um repositório de acesso aberto como o PubMed, se o financiador da concessão exigir que eles o façam;
- d) após a conclusão do projeto o informacionista de pesquisa também ajuda o pesquisadores na preservação, preparação de dados para compartilhamento, curadoria dos dados, análise bibliométrica e análise de redes para identificar potenciais colaboradores da pesquisa.

Quanto às competências essenciais para o informacionista de pesquisa, temos (Federer 2014, p. 21):

- a) *Princípios e práticas de pesquisa* — o profissional deve entender o ciclo de vida da pesquisa, desde o planejamento até depois da publicação da pesquisa; práticas e especificidades do gerenciamento de dados; conhecimento da lei de direitos autorais e licenciamento de publicações; *softwares* de análise de dados e, principalmente, a política dos financiadores que subsidiam a pesquisa;
- b) *Recursos de informação especializados* — os informacionistas devem se familiarizar com os recursos de informação que podem ser aplicáveis aos pesquisadores que auxiliam ou ao menos se familiarizar com os tipos de perguntas que cada recurso pode responder e a qualquer recurso adicional disponível, como vocabulários controlados ou ontologias usadas no banco de dados;
- c) *Conhecimento do assunto* — proficiência em Ciências da Saúde, educação continuada.

Além disso, de acordo com os bibliotecários que participaram do *workshop* intitulado *Developing the Librarian Workforce for Data Science and Open Science* ofertado pela NLMem 2019 (Federer e Qin 2019, p. 530), outras habilidades essenciais para os bibliotecários são: a) Habilidades com dados — Planos de gerenciamento de dados e fluxos de trabalho; Padrões e curadoria de dados e metadados; Citação de dados; Política e governança de dados; Compartilhamento e reutilização; b) Habilidades computacionais — Familiaridade com linguagens de codificação relevantes, como R e Python; Alfabetização computacional; Projeto de banco de dados; Aprendizado de máquina e mineração de dados ou texto; Visualização de dados; c) Pesquisa e conhecimento do assunto — Compreensão geral da ciência ou do assunto relevante; Projeto de pesquisa e fluxos de trabalho; Estatísticas; Conduta responsável de pesquisa e ética em pesquisa; Métodos de reprodutibilidade; d) Habilidades interpessoais — Empreendedorismo; Lógica e solução de problemas; Habilidades científicas em equipe; Gerenciamento de projetos;

Construção da comunidade; Habilidades de defesa para comunicar a importância da biblioteca para a instituição; e) Habilidades tradicionais da biblioteca — Consulta e referência; Comunicação acadêmica; Treinamento e instrução; Pesquisa de literatura; Avaliação; Bibliometria; f) Habilidades para desenvolver programas e serviços — Habilidades de entrevistas e avaliação para entender as necessidades institucionais; Habilidades de liderança; Habilidades de comunicação e *marketing*; Definição do escopo e planejamento da sustentabilidade; Disposição para aceitar o fracasso.

Para atuar como informacionista de pesquisa algumas instituições solicitam mestrado ou superior em Biblioteconomia credenciada pela ALA ou equivalente internacional, ao menos cinco anos de experiência de trabalho; treinamento, curso ou educação continuada/desenvolvimento profissional com metodologias de pesquisa de síntese de evidências, protocolos, diretrizes e padrões para conduzir e relatar projetos de evidências como PRISMA, Cochrane e Campbell Collaboration.

2.2. Informacionistas de pesquisa no Brasil

No Brasil, embora o termo informacionista de pesquisa ainda seja pouco conhecido, seus afazeres estão presentes.

No campo das práticas, temos bibliotecários atuantes na área da saúde no Brasil que trabalham diretamente com revisões sistemáticas de literatura, como exemplo temos a bibliotecária Daniele Marsterson que é coautora na produção do conhecimento em Odontologia, participou como coautora, dentre outros artigos, de pesquisa cujo objetivo foi determinar se a aplicação da camada adesiva após condicionamento e sinalização influencia os valores de resistência de união de vitrocerâmica a materiais à base de resina. Outro exemplo é a bibliotecária Camila Belo que atua na pesquisa do câncer junto a profissionais da Saúde.

Assim como as bibliotecárias Daniele e Camila, também temos outros bibliotecários no Brasil que já realizam afazeres próprios do perfil informacionista de pesquisa, pois fornecem aos pesquisadores ajuda para depositar dados em repositórios institucionais, colaboram com planos de gestão de dados e consultoria para as equipes de pesquisa. Esses bibliotecários também atendem à comunidade de pesquisa criando *workshops*, *webinars* e tutoriais. Fornecem também informações básicas, bem como informações avançadas sobre gestão de dados de pesquisa, boletins informativos ou páginas da *web*, além de informações relacionadas à criação de planos de gerenciamento de dados, documentação de dados, padrões de metadados, armazenamento e preservação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir deste recorte foi possível identificar que a inserção do informacionista de pesquisa nas equipes de pesquisa em saúde, financiado pela NLM e outros institutos e

centros participantes do NIH desde 2013, impactou positivamente nas equipes, visto que fornece suporte em todo o ciclo de vida da pesquisa e dados de pesquisa.

No Brasil o termo informacionista de pesquisa é pouco conhecido, porém suas atividades são exercidas por meio da colaboração em revisões sistemáticas de literatura, prestando serviços instrucionais a partir de cursos, desenvolvendo metodologias de pesquisa, gerenciando dados de pesquisa, entre outros. Então, assim como as bibliotecárias Daniele e Camila, temos outros bibliotecários dando suporte à pesquisa em saúde, colaborando no ciclo de vida da pesquisa e dados de pesquisa.

REFERÊNCIAS

- BERAQUET, V. S. M., e R. CIOL, 2010. Atuação do bibliotecário em ambientes não tradicionais: o campo da saúde. *Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação*. Brasília. **3**(1), 127-137.
- CREAMER, A. T., E. R. MARTIN, e D. KAFEL, 2014. Research data management and the Health Sciences librarian. Em: M. S. WOOD, ed. *Health Sciences Librarianship*. Lanham, Maryland: Rowman e Littlefield, pp. 251-274.
- FEDERER, L., 2016. Research data management in the age of big data: roles and opportunities for librarians. *Information Services & Use* [Em linha]. **36**(1-2), 35-43 [consult. 2023-01-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.3233/ISU-160797>.
- FEDERER, L., 2014. *Exploring new roles for librarians: the research informationist*. San Rafael, CA: Morgan & Claypool Publishes.
- FEDERER, L., 2013. The Librarian as research informationist: a case study. *Journal of the Medical Library Association* [Em linha]. **101**(4), 298-302 [consult. 2023-01-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.3163/1536-5050.101.4.011>.
- FEDERER, L. M., e J. QIN, 2019. Beyond the data management plan: expanding roles for librarians in data science and open science. Em: *Proceedings of the Association for Information Science and Technology, 56, Melbourne, 2019*. Melbourne: Crown Conference Centre, pp. 529-531.
- GIL, A. C., 2017. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6.ª ed. São Paulo: Atlas.
- HARVARD UNIVERSITY, [c. 2023]. *Research lifecycle* [Em linha] [consult. 2023-01-20]. Disponível em: <https://researchsupport.harvard.edu/research-lifecycle>.
- KETCHUM, A. M., 2017. The Research life cycle and the health sciences librarian: responding to change in scholarly communication. *Journal of the Medical Library Association*. **105**(1), 80-83 [consult. 2023-01-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.5195/jmla.2017.110>.
- MEDICAL LIBRARY ASSOCIATION, 2017. *Professional competencies* [Em linha] [consult. 2023-01-20]. Chicago: MLA. Disponível em: <https://www.mlanet.org/wp-content/uploads/2024/07/MLA-Professional-Competencies-2017-Full-Report.pdf>.
- NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE, [c. 2023]. *Research lifecycle* [Em linha] [consult. 2023-02-20]. Disponível em: <https://www.nlm.gov/guides/data-glossary/research-lifecycle>.
- NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE, 2016. *Awards for NLM administrative supplements for informationist services in NIH-funded research projects (admin supp)* [Em linha] [consult. 2023-02-20]. Disponível em: <https://www.nlm.nih.gov/ep/InfoSplmnts.html>.
- OLIVER, K. B., e RODERER, N. K., 2006. Working towards the informationist. *Health Informatics J.* [Em linha]. **12**(1), 41-48 [consult. 2023-01-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1460458206061207>.
- PUGA, M. E. S., e D. S. OLIVEIRA, 2020. Bibliotecário de saúde: atuação, competências, experiência e desafio. Em: F. C. C. SILVA, org. *O Perfil das novas competências na atuação bibliotecária*. Florianópolis: Rocha Gráfica e Editora, pp. 549-581.

- PRUDENCIO D. da S., e J. C. de A. BIOLCHINI, 2020. Informacionista de Pesquisa: oportunidades para bibliotecários na era do big data. *Informação & Informação* [Em linha]. **25**(2), 150-177 [consult. 2024-01-15]. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/38112>.
- RAGON B., 2019. Alignment of library services with the research lifecycle. *Journal of the Medical Library Association* [Em linha]. **107**(3), 384-393 [consult. 2024-01-15]. Disponível em: <https://doi.org/10.5195/jmla.2019.595>.

POPULARIDADE E PRODUTIVIDADE CIENTÍFICA DE DOCENTES/PESQUISADORES DA UFRJ: ANÁLISE CIENTOMÉTRICA DO DOMÍNIO DA ANATOMIA PATOLÓGICA

VÂNIA LISBOA DA SILVEIRA GUEDES*

MARIA JOSÉ VELOSO DA COSTA SANTOS**

BIANCA LÁIA VICENTINI***

FELIPE SILVA IZIDORO DA FONSECA****

LARISSA SILVA COSTA*****

Resumo: A pesquisa analisa a produção científica de docentes/pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Anatomia Patológica da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil, no período de 2014-2022. Fundamenta-se em teorias, conceitos e métodos da Bibliometria e Cientometria e caracteriza-se como quali-quantitativa exploratória e descritiva. Foram identificados dois docentes com maior produtividade, pela busca na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, e selecionados para cada pesquisador dois artigos mais citados nas bases Web of Science e Scopus. Após, foram analisados os documentos citantes e gerados indicadores de colaboração científica, intra e interinstitucional, nacional e internacional. A análise apontou parcela menor de autores vinculados a instituições nacionais. O maior número de citação foi a artigos de periódicos em língua inglesa. Conclui-se que a pesquisa pode contribuir para o desenvolvimento de indicadores para subsidiar políticas científicas.

Palavras-chave: Cientometria; Informação em saúde; Popularidade científica; Produtividade científica.

Abstract: The research analyses the scientific production of professors/researchers from the Postgraduate Program in Pathological Anatomy at the Faculty of Medicine of the Federal University of Rio de Janeiro, Brazil, in the period 2014-2022. It is based on theories, concepts and methods of Bibliometrics and Scientometrics and is characterised as exploratory and descriptive qualitative-quantitative. Two professors with the highest productivity were identified by searching the Lattes Platform of the National Council for Scientific and Technological Development, and two most cited articles in the Web of Science and Scopus databases were selected for each researcher. Afterwards, the citing documents were analysed and indicators of scientific collaboration, intra and interinstitutional, national and international, were generated. The analysis showed a smaller proportion of authors linked to national institutions. The highest number of citations were to articles from English-language periodicals. It is concluded that research can contribute to the development of indicators to support scientific policies.

Keywords: Scientometrics; Information in health sciences; Scientific popularity; Scientific productivity.

* Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Email: vanialisboa@facc.ufrj.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5854-5677>.

** Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Email: msantos1402@facc.ufrj.br. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-4103-0018>.

*** Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Email: bvicentini@outlook.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2131-7798>.

**** Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Email: fsifonseca@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-1093-207X>.

***** Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT). Email: larissasilva0349@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6491-2258>.

INTRODUÇÃO

O tema da pesquisa insere-se no âmbito do Projeto *Análise cientométrica da produtividade e popularidade de autores, em domínios científicos especializados* do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) da UFRJ e do CNPq e é vinculado ao Grupo de Pesquisa «Bibliometria e Cientometria como abordagens teórico-metodológicas para Organização do Conhecimento» da UFRJ, cadastrado no Diretório de Grupos de Pesquisa (DGP) do CNPq.

O capítulo investiga a produção científica na área disciplinar de Medicina de docentes/pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Anatomia Patológica (PPGAP) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Brasil, no período de 2014 a 2022, a partir da geração de indicadores de produtividade, popularidade, colaboração científica e internacionalização do conhecimento na área de Anatomia Patológica e tece algumas considerações sobre fenômenos ligados à comunicação científica que influenciam qualitativamente e quantitativamente esses indicadores.

O objetivo é verificar a popularidade e a produtividade científica de docentes/pesquisadores do PPGAP/UFRJ, bolsistas de produtividade do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, a partir da pressuposta complexidade de modelos e fenômenos que envolvem a comunicação científica qualificada na área do conhecimento em referência.

O PPGAP/UFRJ compreende a pós-graduação *stricto sensu* Mestrado e Doutorado e tem como principal objetivo formar docentes e pesquisadores para atender à demanda das diversas escolas médicas do Rio de Janeiro e de outros estados, com o objetivo de prover profissionais pós-graduados *stricto sensu* para as áreas da saúde. Desse modo, o programa está voltado para médicos e não médicos, com o intuito de facilitar a formação de equipes multidisciplinares, tão importantes nas novas tendências na pesquisa científica. Assim, o público-alvo compreende docentes, pesquisadores e profissionais das áreas da saúde com diploma de nível superior, que desejem aprimorar as suas formações em atividades de pesquisa nas áreas de conhecimento do programa. As linhas de pesquisa dos docentes do programa estão inseridas em um centro hospitalar de atendimento terciário e voltadas para o estudo morfológico, com forte integração com as especialidades clínicas, permitindo, assim, uma interação entre os aspectos básicos da investigação médica e a assistência aos pacientes. As linhas de pesquisa do programa estão distribuídas em dois grandes grupos: Patologias Humana e Patologia Experimental, associadas com áreas básicas do conhecimento nas diversas especialidades das áreas da saúde, buscando-se alargar a compreensão das doenças humanas, ao se integrar a clínica médica com as pesquisas básicas (Programa de Pós-Graduação em Anatomia Patológica 2024).

No Brasil, observa-se a predominância da atividade científica, sobretudo nos programas de pós-graduação, em instituições de ensino superior públicas, o que é evidenciado pelos *rankings* de indicadores de produtividade científica das universidades.

Nesse sentido, o capítulo se justifica pela necessidade de conhecimento de modelos de comunicação científica e de geração de indicadores de produtividade e de popularidade na área disciplinar de Anatomia Patológica, na UFRJ, acrescido de que a área de informação em saúde, particularmente a de análises cientométricas, vem contando com crescente e diversificado universo de trabalhos de natureza quali-quantitativa, graças ao apoio de bancos de dados da literatura científica como o Web of Science (WoS) e a Scopus, conforme pode ser confirmado por Li et al. (2020, p. 2) que afirmam:

Métricas bibliográficas permitem aos pesquisadores extrair informações essenciais da literatura para capturar pontos críticos de pesquisa e fronteiras baseadas em métodos matemáticos e estatísticos, auxiliando assim os pesquisadores a trabalhar em suas principais áreas de interesse em um espaço de tempo reduzido.

Sendo assim, a estruturação do capítulo abrange o referencial epistemológico e empírico da pesquisa, a metodologia, a apresentação e a análise dos resultados e as considerações finais seguidas das referências ligadas aos documentos citados no texto.

1. REFERENCIAL TEÓRICO

A Bibliometria é a área do conhecimento constituída por um conjunto de leis, princípios empíricos e técnicas que contribuem para a composição da fundamentação epistemológica e empírica da Ciência da Informação (CI). Nesta perspectiva, três leis se destacam nos estudos bibliométricos de diversos domínios do conhecimento: Lei de Lotka (produtividade de autores), Lei de Bradford (produtividade de periódicos) e Leis de Zipf (frequência de palavras). Dentre as técnicas bibliométricas destaca-se a de Análise de Citações, que conforme a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), citação é conceituada como a «menção de uma informação extraída de outra fonte» (Associação Brasileira de Normas Técnicas 2002, p. 1) e segundo Van Raan et al. (2003) a citação faz a remissão a autores anteriores para embasar argumentos desse ou daquele autor na elaboração de artigos e outros documentos. Nesse sentido a análise de citações é a base para aplicação de outras técnicas bibliométricas, tais como a de Vida Média e Obsolescência da Literatura, de análise da Produtividade científica e análise da Popularidade científica, entre outras (Guedes 2012; Santos 2016). A Bibliometria segundo Maricato e Noronha (2012) é compreendida como métrica «mãe» por prover embasamento para a derivação de outras metrias como a Cientometria, Altmetria, Informetria, Webometria, etc. e pela sua relação com estas.

A Cientometria, área de pesquisa do presente artigo, é a ciência que aplica métodos bibliométricos para a avaliação científica. Possibilita, portanto, as observações comparativas e relacionais de natureza diacrônica e sincrônica, pelo desenvolvimento de análises quantitativas e qualitativas como, por exemplo, indicadores de produtividade e

colaboração de autores, de instituições, de países, etc. para evidenciar a dinâmica da atividade e comunicação científica e os diferentes cenários que afetam o domínio analisado (Spinak 1996; Guedes 2012; Santos 2016). Os resultados da análise cientométrica podem ser aplicados na elaboração de políticas científicas em nível macro (país) e em nível micro (institucional).

O termo Cientometria foi cunhado em 1969 pelos autores russos Nalinov e Mulchenko — *Naukometriya*, traduzido para o inglês como *Scientometrics* (Garfield 2009). Derek de Solla Price (1922-1983) é reconhecido como pai da Cientometria, pela menção ao termo «ciência da ciência», para designação da Cientometria. Price destacou-se pelas inúmeras pesquisas voltadas para o desenvolvimento do conhecimento científico e o uso de indicadores quantitativos associados a publicações e citações aplicados à formulação de políticas públicas (Garfield 2009; Hayashi, Maroldi e Hayashi 2021). Segundo Vanti (2011) Price fundamentou-se nas leis bibliométricas para o desenvolvimento do campo conceitual da área, como por exemplo os conceitos de Colégios Invisíveis, Crescimento Exponencial da Ciência, Lei do Elitismo e Frente de Pesquisa.

Nas metrias, a popularidade científica, segundo Marshakova (1981), é o índice calculado pelo número de citações a um determinado autor, artigo ou periódico e o índice de produtividade científica é calculado pelo somatório do número de trabalhos publicados por autores, em uma área do conhecimento e período específico, que supostamente indicam a eficiência desses autores, instituições, países, etc. em um domínio do conhecimento. A autora esclarece que a colaboração científica entre autores, tanto em relação à produtividade como à popularidade, torna possível o desenvolvimento de redes autores, de instituições, de países, reconhecidas por Hjørland (2003) como sistemas de organização do conhecimento de natureza social.

A colaboração científica consiste em dois ou mais pesquisadores, ou em pesquisadores de duas ou mais organizações ou países, trabalhando juntos (Diodato 2012). Bordon e Gómez (2000) reforçam que, além da colaboração entre autores, centros, instituições de pesquisa ou países, a colaboração em um projeto de pesquisa pode levar ao compartilhamento de recursos econômicos, físicos e intelectuais. Na perspectiva da Ciência da Informação, a internacionalização da Ciência, Tecnologia e Inovação também se expressa pela colaboração no convênio entre universidades, citação de autores estrangeiros, entre outras iniciativas que revelam as suas multidimensões (Santin, Vanz e Stumpf 2016).

2. METODOLOGIA

A pesquisa caracteriza-se como quali-quantitativa, exploratória e descritiva. A composição da amostra está ancorada na excelência científica de pesquisadores bolsistas vinculados ao Programa de Produtividade em Pesquisa do CNPq e pela pontuação máxima atribuída ao Programa de Pós-Graduação pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior (CAPES). A escolha de artigos da área de Medicina se justifica

por ser área estratégica prioritária para o desenvolvimento de políticas científicas e pela alta produtividade científica, nacional e internacional, evidenciadas em pesquisas métricas na área.

Os procedimentos metodológicos foram operacionalizados nas seguintes etapas:

- 1.^a etapa – Análise dos currículos dos pesquisadores do PPGAP na Plataforma Lattes do CNPq para o levantamento de artigos de periódicos de suas autorias publicados no período de 2014-2022.
- 2.^a etapa – Identificação dos dois autores mais produtivos, para análise da popularidade.
- 3.^a etapa – Levantamento, nas bases Web of Science (WoS) e Scopus, dos artigos mais populares que contêm maior índice de citações aos dois autores mais produtivos. Os nomes dos docentes/pesquisadores foram preservados e suas identificações foram definidas por codificação (D1, D2, etc.). De acordo com a pesquisa, os docentes/pesquisadores (D) associados ao PPGAP mais produtivos em ordem decrescente no período de 2014 a 2022 são mencionados na Tabela 1.
- 4.^a etapa – Seleção dos dois primeiros docentes/pesquisadores para investigação de seus dois artigos com maior índice de citações nas bases de dados WoS e Scopus. Após, foram gerados indicadores de popularidade científica.
- 5.^a etapa – Reunião dos dados em dois conjuntos: (i) Indicadores de Produtividade e (ii) Indicadores de Popularidade. No conjunto (i) foram analisadas as produções científicas dos docentes/pesquisadores, para a identificação dos dois mais produtivos vinculados ao PPGAP e os dois artigos mais citados de cada pesquisador. No conjunto (ii) compilou-se a análise das citações.
- 6.^a etapa – Geração de indicadores de colaboração científica intrainstitucional e interinstitucional, nacional e internacional, que indica o grau de internacionalização do conhecimento na área.

Tabela 1. Produtividade dos Docentes/Pesquisadores do PPGAP/UFRJ

Docentes/Pesquisadores (D)	Publicação de artigos (2014-2022)
D1	59 artigos
D2	44 artigos
D3	43 artigos
D4	27 artigos

Fonte: Elaboração própria

3. RESULTADOS

No conjunto de Indicadores de Produtividade, foram identificados os dois autores mais produtivos vinculados ao programa. A análise da produtividade de D1 apontou 59 artigos (57,29%) e a de D2 indicou 44 artigos (42,71%).

Quanto aos Indicadores de Popularidade científica, a análise de citações identificou 1349 citações, das quais se observa parcela menor de autores vinculados a instituições nacionais. Os indicadores de colaboração científica intrainstitucional e interinstitucional, nacional e internacional apontam o grau de internacionalização do conhecimento na área. Os resultados foram organizados em dois conjuntos: D1 e D2.

3.1. Resultados do autor D1

Na WoS, os dois artigos de D1¹ receberam 343 citações, sendo 188 (54,80%) ao artigo 1 e 155 (45,20%) ao artigo 2. Quanto aos autores citantes, identificaram-se 2536 afiliados a instituições nacionais e internacionais que citaram os dois artigos de D1, sendo 2255 (88,91%) a instituições internacionais, que produziram 292 documentos.

A análise da colaboração intrainstitucional nacional revelou prevalência da UFRJ com 79 (28,11%) autores citantes que produziram 20 documentos. A análise da colaboração interinstitucional nacional (Brasil) mostrou 202 (71,89%) autores citantes em 31 documentos. Foi observada a predominância de instituições localizadas no sudeste do Brasil, com destaque para a UFRJ. A análise da colaboração internacional apontou a prevalência de instituições localizadas nos Estados Unidos da América, seguidas da Rússia e da França, respectivamente. Os dados também revelam que o maior índice de citação foi a artigos de periódicos (93,85%) e textos em língua inglesa (98,25%).

Na Scopus foram recuperados 355 documentos citantes aos dois artigos de D1, dentre os quais 2523 afiliações, sendo 2234 (88,54%) afiliados a instituições internacionais, com 302 documentos e 289 (11,45%) afiliados a instituições nacionais, com 53 documentos.

A análise da colaboração intrainstitucional nacional apontou a prevalência da UFRJ com 78 (26,98%) autores citantes que produziram 16 documentos. A colaboração interinstitucional nacional (Brasil) apresentou 211 (73,02%) autores citantes em 37 documentos. O maior índice de citação foi a artigos de periódicos (92,11%) e a textos em língua inglesa (96,90%), coincidindo com os resultados na WoS.

¹ *Gliomas and the vascular fragility of the blood brain barrier* (Artigo 1). *Complementary hydropathy identifies a cellular prion protein receptor* (Artigo 2).

Tabela 2. Análise da popularidade D1

Base de dados	Citações	Autores citantes	Gênero textual	Idioma
WoS	343 Artigo 1 (188) + Artigo 2 (155)	<p>– Afiliação internacional: Ludwig Institute for Cancer Research (Estados Unidos) = 76 (3,37%) University of California System (Estados Unidos) = 75 (3,32%) Saratov State University (Rússia) = 61 (2,70%) CEA (França) = 58 (2,57%) Centre National de la Recherche Scientifique (França) = 57 (2,52%)</p> <p>– Afiliação nacional: UFRJ = 79 (28,11%) A.C. Camargo Cancer Center = 55 (19,57%) Universidade de São Paulo (USP) = 53 (18,86%) Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) = 15 (5,34%) Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer = 10 (3,56%)</p>	<p>Artigo = 191 (55,67%) Artigo de Revisão = 131 (38,18%) Artigo de Conferência = 9 (2,61%) Material Editorial = 6 (1,80%) Capítulo de Livro = 3 (0,87%) Artigo de Acesso Antecipado = 3 (0,87%)</p>	<p>Inglês = 337 (98,25%) Francês = 5 (1,45%) Chinês = 1 (0,3%)</p>
Scopus	355 Artigo 1 (194) + Artigo 2 (161)	<p>– Afiliação internacional: Ludwig Institute of Cancer Research (Estados Unidos) = 78 (3,49%) University of California (Estados Unidos) = 69 (3,08%) Saratov State University (Russia) = 61 (2,73%) CEA (França) = 57 (2,55%) Seoul National University (Coreia) = 56 (2,50%)</p> <p>– Afiliação nacional: UFRJ = 78 (26,98%) USP = 59 (20,41%) A.C. Camargo Cancer Center = 48 (16,60%) Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer = 31 (10,72%) UFRGS = 12 (4,15%)</p>	<p>Artigo = 208 (58,60%) Artigo de Revisão = 119 (33,52%) Pesquisa Rápida (Short Survey) = 10 (2,82%) Capítulo de Livro = 10 (2,82%) Artigo de Conferência = 4 (1,12%) Editorial = 2 (0,56%) Nota = 1 (0,28%) Artigo Retirado = 1 (0,28%)</p>	<p>Inglês = 344 (96,90%) Francês = 6 (1,69%) Chinês = 2 (0,56%) Alemão = 2 (0,56%) Japonês = 1 (0,29%)</p>

Fonte: Elaboração própria

Tabela 3. Análise da popularidade D2

Base de dados	Citações	Autores citantes	Gênero textual	Idioma
WoS	381 Artigo 1 (221) + Artigo 2 (160)	<p>– Afiliação internacional:</p> <p>Harvard University (Estados Unidos) = 150 (6,48%) University of Miami (Estados Unidos) = 82 (3,54%) Northwestern University (Estados Unidos) = 61 (2,63%) University of California System (Estados Unidos) = 57 (2,46%) KU Leuven (Bélgica) = 54 (2,33%)</p> <p>– Afiliação nacional:</p> <p>UFRJ = 217 (69,55%) USP = 17 (5,44%) INCT-REGENERA = 13 (4,16%) Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) = 10 (3,20%) Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM) = 9 (2,88%)</p>	<p>Artigo = 241 (63,25%) Artigo de Revisão = 121 (31,75%) Material editorial = 8 (2,09%) Capítulos de livros = 5 (1,31%) Acesso antecipado = 3 (0,80%) Correção = 2 (0,53%) Artigo de Conferência = 1 (0,27%)</p>	<p>Inglês = 380 (99,73%) Japonês = 1 (0,27%)</p>
Scopus	270 Artigo 1 (162) + Artigo 2 (108)	<p>– Afiliação internacional:</p> <p>Northwestern University (Estados Unidos) = 58 (3,67%) Queen's University (Canada) = 52 (3,29%) Ningbo University (China) = 33 (2,08%) Universidad de Chile (Chile) = 30 (1,89%) Chinese Academy of Sciences (China) = 30 (1,89%)</p> <p>– Afiliação nacional:</p> <p>UFRJ = 256 (61,68%) USP = 28 (6,74%) Universidade de Campinas = 27 (6,50%) Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) = 13 (3,13%) UFVJM = 9 (2,16%)</p>	<p>Artigo = 180 (66,67%) Artigo de Revisão = 68 (25,18%) Capítulo de Livro = 18 (6,67%) Questionário (Short Survey) = 1 (0,37%) Artigo de Conferência = 1 (0,37%) Correspondência/Carta = 1 (0,37%) Editorial = 1 (0,37%)</p>	<p>Inglês = 263 (97,40%) Chinês = 3 (1,12%) Francês = 1 (0,37%) Coreano = 1 (0,37%) Persa = 1 (0,37%) Português = 1 (0,37%)</p>

Fonte: Elaboração própria

3.2. Resultados do autor D2

Na WoS, a análise dos dois artigos de autoria do D2² indicou 381 citações, sendo 221 (58,01%) ao artigo 1 e 160 (41,99%) ao artigo 2. Identificaram-se 2626 afiliações de autores que citaram os dois artigos de autoria de D2, sendo 2314 (88,11%) afiliados a instituições internacionais que produziram 330 documentos. Os resultados da colaboração científica identificaram 312 afiliados às instituições nacionais, dentre as quais destaca-se a UFRJ com 217 (69,55%) autores em colaboração intrainstitucional nacional. A análise revelou maior índice de citação a artigos de periódicos (95,01%) e de textos em língua inglesa (99,73%).

Na Scopus, a análise dos dois artigos de autoria de D2 indicou 270 citações, sendo 162 (59,85%) ao artigo 1 e 108 (41,99%) ao artigo 2. Verificaram-se 1995 afiliações de autores que citaram os dois artigos de D2, sendo 1580 (79,20%) afiliados a instituições internacionais que produziram 207 documentos. Os resultados da colaboração identificaram 415 (20,80%) afiliados às instituições nacionais, dentre as quais foi constatado a prevalência da UFRJ com 256 (61,68%) autores em colaboração intrainstitucional nacional. A base também atribuiu o maior número de citação aos artigos de periódicos (91,85%) e textos em língua inglesa (97,40%).

Conclui-se, pela observação da amostra, que há uma variação nos resultados obtidos pela análise de citações dos artigos selecionados de D1 e D2 na WoS e Scopus, o que pode ser associado à política de indexação de cada base, pois apesar de ambas serem multidisciplinares, possuem diferenças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa nas bases de dados WoS e Scopus atestou a centralidade, na área de Anatomia Patológica, do artigo de periódico como efetivo canal formal de comunicação na ciência, e da língua inglesa, língua universal da Ciência.

A predominância das instituições estadunidenses, no âmbito internacional, e das localizadas no sudeste do Brasil aponta em hipótese a relação intrínseca entre a pesquisa e as demandas que são impostas nas regiões/países observados, proporcionando maior interesse pela temática em questão.

Os estudos bibliométricos e cientométricos possibilitaram a produção de indicadores qualitativos e quantitativos para a avaliação científica no campo do conhecimento analisado. Os indicadores de popularidade proporcionaram o reconhecimento do grau de contribuição de pesquisadores e instituições para disseminação do conhecimento, além de terem possibilitado a produção de indicadores de colaboração entre artigos citantes e citados.

Os dados obtidos podem contribuir para a avaliação e desenvolvimento de políticas científicas e potencialmente para estudos futuros na área da Cientometria e da Sociologia da Ciência.

² *Full-length axon regeneration in the adult mouse optic nerve and partial recovery of simple visual behaviors* (Artigo 1). *Alzheimer's disease-like pathology induced by amyloid- β oligomers in nonhuman primates* (Artigo 2).

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS, 2002. *NBR 10520: informação e documentação – citações em documentos*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Normas Técnicas.
- BORDON, M., e I. GÓMEZ, 2000. Collaborations networks in science. Em: B. CRONIN, e H. B. ATKINS, ed. *The Web of knowledge: a festschrift in honor of Eugene Garfield*. Nova Jérсия: Information Today, pp. 197-214.
- DIODATO, V. P., 2012. *Dictionary of Bibliometrics*. Nova Iorque: Routledge. ISBN 1-56024 852-1.
- GARFIELD, E., 2009. From information retrieval to Scientometrics: is the dog still wagging its tail? Em: *Fifth International Conference on WIS & Tenth COLLNET Meeting September 13-16, 2009, Dalian, China*.
- GUEDES, V. L. da S., 2012. A Bibliometria e a gestão da informação e do conhecimento científico e tecnológico: uma revisão da literatura. *PontodeAcesso* [Em linha]. 6(2), 74-109 [consult. 2021-07-06]. ISSN 1981-6766. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/5695/4591>.
- HAYASHI, M. C. P. I., A. M. MAROLDI, e C. R. M. HAYASHI, 2021. Revisitando Derek de Solla Price na Cientometria brasileira: análise de citações em artigos da SciELO.br. *InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação* [Em linha]. 12(1), 19-40 [consult. 2022-11-20]. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/incid/article/view/168906>.
- HJØRLAND, B., 2003. Fundamentals of Knowledge Organization. *Knowledge Organization* [Em linha]. 30(2), 87-111 [consult. 2021-07-06]. ISSN 0943-7444. Disponível em: <https://www.nomos-elibrary.de/10.5771/0943-7444-2003-2-87.pdf>.
- LI, D., et al., 2020. Characterizing hotspots and frontier landscapes of diabetes-specific distress from 2000 to 2018: a bibliometric study. *BioMed Research International*. 8691451, 1-13 [2021-07-06]. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2020/8691451>.
- MARICATO, J. de M., e D. P. NORONHA, 2012. Indicadores bibliométricos e cientométricos em CT&I: apontamentos históricos, metodológicos e tendências de aplicação. Em: M. C. HAYASHI, e J. LETA, org. *Bibliometria e Cientometria: reflexões teóricas e interfaces*. São Carlos: Pedro & João, pp. 21-41.
- MARSHAKOVA, I. V., 1981. Citation networks in information science. *Scientometrics* [Em linha]. (3), 13-25 [consult. 2022-11-25]. ISSN 1588-2861. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02021861>.
- PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANATOMIA PATOLÓGICA, 2024. *Apresentação* [Em linha] [consult. 2023-12-12]. Disponível em: <http://pos.patologia.medicina.ufrj.br/index.php>.
- SANTIN, D. M., S. A. de S. VANZ, e I. R. C. STUMPE, 2016. Internacionalização da produção científica brasileira: políticas, estratégias e medidas de avaliação. *Revista Brasileira de Pós-Graduação* [Em linha]. 13(30), 81-100 [consult. 2022-09-10]. ISSN 2358-2332. Disponível em: <https://rbpg.capes.gov.br/index.php/rbpg/article/view/923/pdf>.
- SANTOS, M. J. V. da C., 2016. *Adolpho Lutz e a medicina tropical: análise bibliométrica de cartas como gênero do discurso científico*. Tese de doutoramento, UFRJ, Rio de Janeiro.
- SPINAK, E., 1996. *Diccionario enciclopédico de bibliometría, cientometría e informetría*. Montevideo: UNESCO. ISBN 92-9143-007-2.
- VAN RAAN, A. F. J., et al., 2003. Bibliometric analysis of psychotherapy research: performance assessment and position in the journal landscape. *Psychotherapy Research* [Em linha]. 13(4), 511-528 [consult. 2023-09-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/ptr/kpg038>.
- VANTI, N., 2011. A Cientometria revisitada à luz da expansão da ciência, da tecnologia e da inovação. *PontodeAcesso* [Em linha]. 5(3), 5-31 [consult. 2022-09-24]. ISSN 1981-6766. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/5679>.

REPOSITÓRIOS E PLANO DE GESTÃO DE DADOS: O CASO IPALLIANCE

MAFALDA LOPES*

MIGUEL PADILHA**

FRANCISCO VIEIRA***

YULIA KARIMOVA****

Resumo: A finalidade deste trabalho é demonstrar que a criação do Plano de Gestão de Dados contribui para a organização e sistematização dos dados produzidos e geridos no âmbito de projetos, facilitando e apoiando as equipas na tomada de decisão em questões de gestão direta e operacional de um dado projeto, como, p. ex., a escolha de repositório para depósito de dados. Tomando como estudo de caso o projeto IPAlliance, metodologicamente foi utilizado modelo colaborativo em que o data steward tem um papel central, assumindo função orientadora no processo de implementação de boas práticas, apoiando a gestão de dados, incluindo o depósito de dados. Conclui-se que os Planos de Gestão de Dados podem ser muito úteis para a estruturação dos projetos, promovendo processos de investigação e desenvolvimento, bem como a reutilização e replicação de dados de investigação em outros contextos.

Palavras-chave: Ciência aberta; Educação para a Saúde; IPAlliance; Plano de Gestão de Dados; Repositórios de dados.

Abstract: The aim of this work is to demonstrate that the creation of a Data Management Plan contributes to the organisation and systematisation of data produced and managed within projects, thereby facilitating and supporting teams in decision-making, concerning the direct management and operation of a given project, such as the selection of a repository for data deposition. Using the IPAlliance project as a case study, a collaborative model was methodologically employed in which the Data Steward plays a central role, assuming a guiding function in the implementation of best practices and supporting data management, including data deposition. It is concluded that Data Management Plans can be highly beneficial for structuring projects, promoting research and development processes, as well as the reuse and replication of research data in other contexts.

Keywords: Open science; Health education; IPAlliance; Data Management Plan; Data repositories.

1. OBJETIVOS

No contexto da Ciência Aberta e requisitos existentes para divulgação dos resultados de investigação, pretende-se discutir a importância da criação de um Plano de Gestão de Dados (PGD) como suporte ao depósito, publicação e partilha de dados para um projeto cofinanciado pelo PRR – Plano de Recuperação e Resiliência e pelo mecanismo NextGenerationEU.

* Escola Superior de Enfermagem do Porto. Email: lauralopes@esenf.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6157-7821>.

** Escola Superior de Enfermagem do Porto/CINTESIS@RISE. Email: mpadilha@esenf.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6631-776X>.

*** Escola Superior de Enfermagem do Porto/IMPGroup. Email: franciscovieira@esenf.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0183-1987>.

**** INESC TEC. Email: ylaleo@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1015-6709>.

Neste enquadramento o presente trabalho focou-se em três aspetos principais: (1) a Ciência Aberta, (2) os Planos de Gestão de Dados (PGD) e (3) os repositórios de dados. De facto, o conceito de Ciência Aberta reflete um contexto de acesso aberto à informação, possibilitando aos investigadores a partilha de conhecimento em ambiente de livre acesso ao público e, assim, impactando significativamente a nível social e económico, promovendo a transparência na ciência (European Commission 2016; European Commission 2017; European Commission 2021). Por outro lado, os PGD visam especificar todas as questões relacionadas com a gestão de dados de investigação (GDI) no projeto, ajudam na sua organização (Karimova 2023) e são indicados como parte dos requisitos para o cumprimento das recomendações para a Ciência Aberta e princípios FAIR (*Findability, Accessibility, Interoperability, and Reusability*) (Wilkinson et al. 2016). Por outras palavras, os PGD apoiam os investigadores durante o projeto tanto na recolha, processamento, descrição e organização de dados como no depósito, preservação, disseminação e reutilização (Michener 2015). Por fim, os repositórios de dados visam responder à necessidade de disseminação de resultados do projeto, possibilitando a preservação de longo prazo (Vitale 2017). De facto, estes repositórios são plataformas que permitem armazenar, preservar, descrever e gerir conjuntos de dados, possibilitando, deste modo, a reutilização e disseminação de resultados de investigação (White 2014).

Desta forma, considerando os três tópicos referidos, pretende-se descrever e refletir sobre o processo de criação do PGD, no caso específico de um projeto colaborativo de inovação pedagógica, ponderando sobre o seu contributo para a melhoria da organização do projeto, dos dados recolhidos no decurso do projeto e, ainda, na facilitação e apoio a investigadores na tomada de decisão quanto à escolha do repositório para depósito de dados resultantes do desenvolvimento do projeto.

2. CONTEXTO

O estudo de caso aqui reportado teve por base a elaboração de um PGD para o projeto colaborativo de inovação pedagógica IPAlliance, uma aliança multidisciplinar e interprofissional de educação em saúde que visa criar oferta formativa que potencie o *upskilling* e *reskilling* de profissionais e estudantes na área da saúde. Esta aliança foi suportada pelos Programas Impulso Jovens STEAM e Impulso Adultos, no âmbito do PRR – Plano de Recuperação e Resiliência, financiado através do mecanismo comunitário NextGenerationEU.

Criada em 2021 entre a Escola Superior de Enfermagem do Porto, a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto, esta Aliança tem por foco a necessidade de oferta formativa interprofissional e de dotar o processo de aprendizagem de condições tecnológicas optimizadoras da aquisição de novas competências, considerando a centralidade da simulação na formação em saúde.

Esta parceria visa, ainda, promover a requalificação de competências clínicas dos profissionais de saúde através da formação em ambiente simulado. Mais especificamente,

promove a criação de um Centro de Educação em Saúde, responsável por criar as condições para a resposta cabal e eficaz ao que a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu como *Slow Motion Disaster*: doenças não transmissíveis, também conhecidas como doenças crónicas ou não comunicáveis, que, por sua vez, representam atualmente cerca de 86% das mortes na Europa, tendo um impacto substancial na deterioração da qualidade de vida dos cidadãos (Padilha et al. 2021).

O desenvolvimento dos centros de simulação fará com que o Porto Innovation District, que representa uma das maiores concentrações de talento, conhecimento e inovação na Península Ibérica, se torne uma referência na educação para a saúde na Europa.

O Porto Innovation District é uma área de um quilómetro quadrado, tradicionalmente designada por Polo Universitário da Asprela, localizada no Porto, Portugal, que compreende mais de 16 Instituições de Ensino Superior, 26 Unidades de I&D e Laboratórios de Investigação, 3 Centros Hospitalares e mais de 70 *startups* a serem incubadas num Parque de Ciência e Tecnologia. Em pouco mais de um quilómetro quadrado, trabalham mais de 14 000 pessoas, a maioria com formação superior e altamente especializada (Pereira 2020). O Innovation District acolhe, ainda, cerca de 38 000 estudantes em mais de 500 cursos superiores e lança no mercado mais de 10 000 licenciados por ano, o que corresponde a cerca de um terço do total de licenciados da região norte de Portugal.

2.1. Ciência Aberta

A Ciência Aberta permite a partilha do conhecimento entre a comunidade científica, a sociedade e as empresas, possibilitando ampliar o reconhecimento e o impacto social e económico da ciência. Mais do que a disponibilização em acesso aberto de dados e publicações, a Ciência Aberta representa a abertura do processo científico enquanto um todo, reforçando o conceito de responsabilidade social na ciência (Brunner e Ascher 1992; Crüwell et al. 2019).

A implementação de práticas de Ciência Aberta é, também, geradora de múltiplas oportunidades de inovação e permite impulsionar o desenvolvimento de novos produtos, serviços, negócios e empresas (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior 2016; Sveinsdottir, Davidson e Proudman 2021). A gestão de dados desempenha um papel fundamental na implementação da Ciência Aberta, sendo o alicerce sobre o qual repousam os princípios da transparência, replicação e acesso à ciência. A nível conceptual, «dados» são definidos no Modelo de Ciclo de Vida da Curadoria do Centro de Curadoria Digital (DCC)¹ como «qualquer informação em formato digital binário» (Higgins 2008), sendo tratados no sentido de qualquer informação digital que possa ser considerada numa perspetiva ampla.

¹ Disponível em: <https://www.dcc.ac.uk>.

As tipologias de dados de investigação são diversas, podendo ser experimentais, observacionais, operacionais, dados de terceiros, do sector público, dados de monitorização, dados processados ou dados reaproveitados. Harvey (2010) descreve que esta amplitude dos dados se refere a tudo o que é digital, baseando-se nas Diretrizes da UNESCO para a Preservação do Património Digital (UNESCO 2022; UNESCO 2020).

Em Portugal, está em curso a preparação de uma Política Nacional para a Ciência Aberta, trabalho este iniciado pelo Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior². Neste particular, o sítio *Web* criado para a Ciência Aberta³ em Portugal descreve os pilares da política como sendo: (1) transparência nas práticas, metodologia, observação e recolha de dados, (2) disponibilidade pública e reutilização de dados científicos, (3) acesso público e transparência na comunicação científica, (4) utilização de ferramentas baseadas na *Web* para facilitar a colaboração científica. Na prática, trata-se de um apelo geral e aspiracional, recomendado, para que os investigadores partilhem os seus dados (OECD 2007). A política sugere que se elabore um plano de gestão de dados, propondo um modelo básico, i.e., tabela de conteúdos, e que se sigam as melhores práticas para qualquer disciplina científica em que a investigação seja efetuada (Sveinsdottir, Davidson e Proudman 2021).

O objetivo da Ciência Aberta é, assim, garantir a disponibilidade e acesso a publicações académicas, dos dados resultantes da investigação académica e da metodologia, incluindo códigos ou algoritmos que foram utilizados para gerar dados (National Academies... 2018). Estes dados da investigação devem, por sua vez, ser colocados em repositórios fiáveis e descritos de forma que facilitem a sua compreensão e reutilização. De facto, a Ciência Aberta contribui para o crescimento social e económico ao promover a verificabilidade, a reutilização e a transparência dos resultados (Vitale 2017). Além disso, os 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)⁴ adotados pelos Estados-Membros das Nações Unidas, em 2015, tendo por finalidade proteger o planeta, acabar com a pobreza e assegurar a paz e a prosperidade até 2030, exigem uma ampla colaboração no seio da comunidade mundial de dados e da comunidade científica em geral, bem como o desenvolvimento de infraestruturas de informação. A realização dos ODS está em consonância com as melhores práticas, recomendações e atividades de Gestão de Dados de Investigação da Research Data Alliance (RDA)⁵, uma das iniciativas de GDI para o paradigma da Ciência Aberta (Research Data Alliance 2019).

No panorama atual, para além das exigências de cumprimento dos ODS e respetivo mapeamento nas atividades do dia a dia das instituições, a grande diversidade de dados que caracterizam os projetos de investigação, levantando muitas questões relacionadas

² Disponível em: <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc23/area-de-governo/ciencia-tecnologia-e-ensino-superior>.

³ Disponível em: <https://www.ciencia-aberta.pt>.

⁴ Disponível em: <https://ods.pt>.

⁵ Disponível em: <https://www.rd-alliance.org>.

com o acesso, a descrição, a reutilização, a gestão e a reutilização (Vines et al. 2014), torna ainda mais premente a criação de PGD individualizados. Na realidade, este poderá ser fator crítico de sucesso para uma boa gestão dos dados, aspetos cruciais para a qualidade dos dados de investigação (Eynden et al. 2011), uma vez que os dados devem ser descritos com o maior detalhe possível, a fim de serem localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis (princípios FAIR) (Wilkinson et al. 2016).

2.2. Gestão de Dados de Investigação e Planos de Gestão de Dados

Segundo a literatura (Milotic 2018; Karimova 2023), a criação dos PGD permite apoiar os investigadores a refletir sobre um conjunto de questões relacionadas com GDI, tanto no depósito e partilha de dados como na conformidade de dados e projetos com princípios FAIR (Wilkinson et al. 2016) e com os requisitos de GDI no geral. Um repositório de dados de investigação é uma das principais ferramentas que permite aos investigadores o depósito, publicação e partilha de dados. Neste enquadramento, os investigadores são incentivados a aplicar os princípios FAIR para garantir o acesso, interoperabilidade, reutilização e verificabilidade dos resultados bem como a transparência da investigação, aumentando, simultaneamente, o seu valor (Nature 2018).

Assim, a GDI torna-se uma componente vital da investigação de alta qualidade e uma atividade regular para os investigadores, sendo os PGD considerados a forma mais eficaz que o investigador dispõe para comunicar as suas intenções em matéria de recolha, organização, armazenamento, utilização, manutenção e disponibilização dos dados resultantes de um projeto (Vitale e Sandy 2019). Os PGD são definidos como documentos que fornecem aos investigadores um mecanismo para declarar como irão gerir os dados associados ao ciclo de vida dos dados de um projeto (Smale et al. 2016) e após a sua execução. Logo, quanto mais cedo o PGD for redigido, mais fácil será criar a estratégia de gestão de dados e escolher o repositório adequado às necessidades dos investigadores e ao domínio de investigação a que o projeto se refere, permitindo disponibilizar os resultados de investigação e torná-los reutilizáveis e valiosos.

Os resultados do trabalho de Karimova (2023) demonstram, ainda, que em alguns casos, os investigadores só começam a refletir sobre repositórios e partilha de dados quando começam a criar o PGD. Por outras palavras, os investigadores não têm conhecimento, *a priori*, de quais os repositórios existentes, não tendo, assim, a necessidade de gestão de dados identificada. Desta forma, é enfatizada a necessidade e importância na criação do PGD com vista à gestão de dados como parte da definição da estratégia do projeto (Karimova 2023).

Como já referido, um dos requisitos da GDI é que os dados cumpram os princípios FAIR. Este requisito não é sinónimo de que os dados têm de estar abertos, promovendo, antes, a possibilidade de facilitar a pesquisa, disseminação e reutilização de dados, contribuindo para acelerar os avanços científicos e cumprindo o desígnio de que «os dados

devem estar tão abertos quanto possível e tão fechados quanto necessário» (European Commission 2017). Os princípios FAIR coincidem, pois, com o ciclo de vida dos dados de investigação e também promovem a validade, a fácil compreensão e usabilidade a longo prazo (Corti et al. 2019). Deste modo, a verificação desses princípios vai beneficiar a abertura dos dados, tornando-os facilmente encontrados, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis, com destaque para esta última qualidade (Wilkinson et al. 2016).

Neste contexto, estes princípios podem ser vistos como diretrizes para investigadores, editores e organizações, ajudando a aumentar a reutilização dos dados científicos. Como afirma Corti et al. (2019), estes dados devem ser FAIR não só para os seres humanos, mas também para as máquinas, permitindo a recuperação, o acesso automatizado e a consequente reutilização (Corti et al. 2019).

Assim, o fornecimento de metadados de qualidade, a seleção do repositório e a publicação dos dados são algumas das atividades que os investigadores devem realizar quando seguem as políticas da Ciência Aberta. No entanto, estas atividades consomem muito tempo e não são óbvias para os investigadores, exigindo conhecimento, esforço e experiência específicos. Para apoiar os investigadores, as instituições procuram soluções para desenvolver fluxos de trabalho, ferramentas, sistemas e serviços que visam satisfazer os requisitos GDI tanto dos investigadores como das agências de financiamento (Karimova 2023; Karimova et al. 2017).

Neste contexto, no âmbito do projeto IPAlliance, a colaboração entre um especialista de suporte de GDI (i.e., *data steward*) e os investigadores surgiu como uma oportunidade e permitiu dar início a uma nova tarefa: a criação do PGD, promovendo o conhecimento sobre a GDI e ajudando na organização do projeto em geral. De facto, «todos precisam de um plano de gestão de dados» (Nature 2018). O PGD não é apenas um documento interno de gestão, mas é visto, também, como um instrumento importante para a divulgação e disseminação de resultados e apoio na tomada de decisão no que respeita ao depósito de dados, sendo, por isso, considerado um documento vivo e útil para estruturar o curso das atividades do projeto, integrando-se com outros sistemas e fluxos de trabalho (Simms e Jones 2017) e abrangendo toda a implementação do projeto (Cox e Verbaan 2018).

3. MÉTODO

Cada vez mais os financiadores exigem que qualquer proposta de projeto inclua um documento com uma explicação detalhada da forma como os dados de investigação serão geridos durante o projeto, incluindo aspetos como: (1) a quantidade e que tipo de dados serão recolhidos, (2) como vão ser geridos durante e após o fim do projeto, (3) como será protegida a identidade dos participantes caso sejam recolhidos dados sensíveis e pessoais e (4) que dados serão partilhadas no final do projeto. Este documento é designado por

PGD, embora os diferentes financiadores lhe atribuam outras nomenclaturas como por exemplo DMP (Data Management Plan) (Cox e Verbaan 2018).

De facto, o estudo de caso que se apresenta neste trabalho refere-se ao projeto IPAlliance, que não contemplava como requisito obrigatório a criação do PGD. Encarou-se como uma oportunidade a colaboração com um *data steward*. Esta colaboração teve como objetivos, por um lado, aplicar algumas das recomendações da Ciência Aberta para uma sistematização da informação relativamente aos dados do projeto e, por outro lado, informar e alertar a equipa de investigação para a necessidade de gerir os dados.

Pretendeu-se, ao mesmo tempo, demonstrar que criação do PGD contribui para uma melhor organização do projeto, apoiando os investigadores na tomada de decisão nas questões relacionadas com a escolha do repositório para publicação dos dados resultantes do desenvolvimento do projeto.

Um primeiro passo consistiu em sensibilizar os investigadores para as diferentes componentes da Ciência Aberta, de modo a promover os seus benefícios e orientar os investigadores para as ferramentas e metodologias existentes (Medeiros et al. 2020). Para o estudo de caso aplicou-se o método colaborativo de criação de PGD, que prevê 9 fases de trabalho⁶: (1) entrevistas com os investigadores, (2) avaliação do tipo de dados, (3) análise de exemplo de PGD para o domínio de investigação, (4) análise do *Data Protection Impact Assessment*, caso necessário, (5) revisão das publicações do projeto, (6) análise dos dados e dos requisitos de descrição, (7) análise para o domínio das práticas de preservação, partilha e reutilização dos dados recolhidos, (8) desenvolvimento de uma versão *draft* do PGD, validação e melhoria do PGD e, finalmente, (9) aprovação da primeira versão do PGD com investigadores para publicação⁷.

O processo foi iniciado com a explicação da finalidade do PGD para a GDI em reunião com a equipa do projeto onde foi discutido e apresentado um modelo de PGD, realçando a importância da sua existência no contexto da execução dos projetos e reforçando a importância do foco nos dados recolhidos e na necessidade de descrever e documentar esses dados.

Considerando a importância e especificidade da GDI, todo o processo foi liderado por um *data steward*, técnico especializado responsável pela GDI, garantindo que os dados do projeto se tornassem acessíveis, utilizáveis, seguros e confiáveis. Na realidade, o *data steward* tem funções de supervisão dos dados do projeto, sendo responsável por garantir a qualidade e a adequação dos dados à finalidade do trabalho em curso, incluindo os metadados e qualidade dos mesmos para a descrição desses dados. Acumula, ainda, a responsabilidade partilhada de sensibilização, de garantia da acessibilidade, de promoção da utilização adequada e segura dos dados, bem como de divulgação (Cramer 2019),

⁶ Extended collaborative DMP-building method pode ser consultado em Karimova 2023.

⁷ Proposto por Karimova et al. 2017; Karimova, Ribeiro e David 2020; Karimova, Ribeiro e David 2021; Karimova 2023.

contribuindo, ainda, para criar processos e procedimentos de monitorização da utilização aos dados (Teperek et al. 2018).

Ao nível de criação do PGD, o *data steward* organizou o processo de trabalho em três fases. Numa primeira fase do trabalho, de início de implementação do PGD, foram realizadas duas entrevistas para identificar o âmbito do projeto, o tipo de dados que se previa serem recolhidos e solicitar o acesso à documentação de candidatura a financiamento do projeto.

Esta primeira fase incluiu, de acordo com a metodologia adotada, (1) a realização de entrevistas com os investigadores, (2) a avaliação do tipo de dados, (3) a análise de exemplo de PGD para o domínio de investigação, (4) a análise do *Data Protection Impact Assessment*.

Numa segunda fase, de desenvolvimento e redação do PGD, foi feita (5) a revisão das publicações do projeto, (6) a análise dos dados e dos requisitos de descrição.

Na terceira e última fase, de aplicação do método de trabalho procedeu-se, (7) à análise para o domínio das práticas de preservação, partilha e reutilização dos dados recolhidos, (8) ao desenvolvimento de uma versão *draft* do PGD, validação e melhoria do PGD e, finalmente, (9) à aprovação da primeira versão do PGD com investigadores para publicação.

Essas atividades promoveram, por um lado, o apoio à tomada de decisão para a escolha do repositório para depósito e publicação dos dados, ao mesmo tempo que permitiram sistematizar um fluxo de trabalho com o objetivo de descrever os dados recolhidos, tratados e divulgados durante e após a execução do projeto. Por outro lado, possibilitou o envolvimento da equipa do projeto nas questões de GDI, serviu como formação para futuros projetos e ainda culminou na publicação do PGD, e consequentemente no depósito dos dados.

4. RESULTADOS

A colaboração com os investigadores do projeto IPAlliance resultou na criação e publicação da primeira versão do Plano de Gestão de Dados (Lopes et al. 2023) e no suporte à escolha do repositório de dados de investigação mais apropriado; foi escolhido o Zenodo⁸.

Embora a colaboração tenha corrido como planeado, e com contínuo interesse dos investigadores, durante o processo de trabalho a equipa foi confrontada com alguns desafios, assim como: (1) a inexistência de infraestruturas nacionais para o depósito dos dados e publicação do PGD, (2) o imperativo de sensibilização da equipa do IPAlliance para a implementação de novos fluxos de trabalho, para além dos previstos para a execução do projeto, e (3) um aumento significativo do volume de trabalho. Tornou complexo o trabalho, ainda, a relativa novidade do tema ao nível institucional,

⁸ Disponível em: <https://zenodo.org>.

que leva à inexistência de práticas de gestão de dados claramente definidas, o que complexificou o desenvolvimento deste processo.

Finalmente, como foi mencionado acima, a falta de infraestruturas para publicação do PGD e depósito de dados também dificultou este processo final de escolha de repositório de dados. Verificou-se, de facto, que não existe nenhum repositório de dados nacional que permita a publicação de dados de investigação do domínio de saúde. Ainda assim, este processo permitiu fomentar a reflexão, planeamento e execução de práticas de gestão de dados a nível institucional e ao nível dos projetos específicos.

Como não existe a nível nacional um repositório que responda às nossas necessidades, foi escolhido o Zenodo. Este é um repositório generalista que permite aos investigadores, cientistas, projetos e instituições partilhar, preservar e apresentar resultados de investigação multidisciplinar (e.g. dados, *software* e publicações) caso não tenham os repositórios institucionais ou temáticos existentes nas comunidades de investigação. Como modelo de PGD, optou-se pelo modelo do DMPonline⁹, com as adaptações necessárias. Este *template* apresenta um modelo estruturado de questões que devem ser consideradas na criação de plano, e a que os investigadores devem responder de forma objetiva.

Durante a criação do plano, verificou-se que, no projeto IPAlliance, os dados serão recolhidos e processados ao longo do desenvolvimento do projeto. Posteriormente serão organizados em dados RAW, dados processados e dados públicos. Os dados RAW dividem-se em dois tipos de acesso — fechado e aberto. Os de acesso fechado incluem informações sensíveis, privadas, confidenciais e pessoais, e não podem ficar em acesso público. Os de acesso aberto são acessíveis a partir da Plataforma NAU, onde serão disponibilizados os Cursos MOOC¹⁰. Haverá, também, um tipo de dados que serão recolhidos a partir de dados processados pela plataforma da NAU, referentes à avaliação dos formandos que frequentam os cursos. Estes dados serão extraídos para ficheiros Excel e serão devidamente anonimizados.

Em suma, a primeira versão do PGD do IPAlliance foi publicada no Zenodo (Lopes et al. 2023). A criação do PGD permitiu o apoio e organização dos dados, motivar e envolver a equipa no planeamento e execução do projeto, identificar regras europeias e nacionais relativas às questões de proteção, armazenamento e acesso a dados pessoais, nomeadamente no que se refere aos requisitos da Ciência Aberta. De destacar, ainda, que este processo contribuiu:

- Para a tomada de decisão e esclarecimento quanto ao imperativo de criar uma política de gestão de dados na Escola Superior de Enfermagem;
- Para a criação de serviços de suporte à investigação para o cumprimento de requisitos de gestão de dados;

⁹ Disponível em: <https://dmponline.dcc.ac.uk>.

¹⁰ Disponível em: <https://www.nau.edu.pt/pt/cursos/?limit=21&offset=0&organizations=149>.

- Para a identificação de necessidades institucionais de adesão a um repositório nacional adequado para dados de investigação no domínio da saúde.

Este processo potenciou um trabalho multidisciplinar colaborativo, gerido pelo *data steward*, tendo este um papel significativo no apoio ao projeto e aos investigadores. Permitiu ainda orientar, alertar e promover o foco nos dados, contextualizando a temática relacionada com GDI e os princípios FAIR. No geral o uso de metodologia proposta por Karimova (2023) ajudou a organizar o projeto, a identificar e descrever os dados, a estruturar as tarefas a desenvolver ao longo do projeto, sendo assim um contributo importante que facilitou a realização do nosso objetivo de criação e publicação do PGD.

Por fim, a colaboração entre *data steward* e investigadores demonstrou a importância da criação de PGD na fase inicial do projeto e sua periódica atualização, requerendo constante monitorização e melhoria, de acordo com o desenvolvimento do projeto e acompanhamento até final do projeto.

CONCLUSÕES

No âmbito da Ciência Aberta, torna-se evidente a importância da Gestão de Dados de Investigação como um alicerce para o avanço do conhecimento. A evolução da ciência exige uma abordagem prática e eficaz na capacitação dos investigadores, promovendo a criação e implementação de Planos de Gestão de Dados que respondam às necessidades específicas de cada projeto. A formação prática informal em GDI é essencial para fornecer aos investigadores competências necessárias para gerir eficazmente os dados gerados no decorrer de um projeto.

Os resultados demonstram que, mesmo que o PGD não seja um requisito obrigatório, ele desempenha um papel crucial na definição da estratégia de gestão de dados. Destaca-se, ainda, que a gestão de dados deve começar na fase inicial do projeto, porque o PGD ajuda a organizar melhor todas as questões relacionadas com a gestão de dados no projeto, e, também, ajuda a prevenir e evitar as situações indesejáveis relacionadas com, por exemplo, recolha de dados sensíveis. O PGD é um valioso instrumento de apoio à tomada de decisão na divulgação de dados, garantindo a usabilidade e reutilização dos resultados produzidos.

Realce-se, ainda, as vantagens da escolha de um repositório de dados generalista que permite o armazenamento dos dados, a criação de uma comunidade para agregar outras publicações do IPAlliance, bem como novas versões do PGD, caso se verifique a necessidade. A comunidade no Zenodo¹¹ permite beneficiar, também, os investigadores, oferecendo-lhes a possibilidade de organizar, estruturar, publicar e promover os resultados de investigação de acordo com as recomendações da Ciência Aberta, promovendo

¹¹ Disponível em: <https://zenodo.org/communities/esep?q=&l=list&p=1&s=10&sort=newest>.

a colaboração e a partilha de conhecimento dentro da comunidade científica, fortalecendo o compromisso com os requisitos da Ciência Aberta e dos princípios FAIR.

Em resumo, a formação informal em GDI, que resultou na criação de um PGD, é uma tática *bottom-up* relevante para iniciar o processo de implementação de uma política de gestão de dados em projetos e, também, em instituições. Para a promoção desse desígnio a figura do *data steward* é crucial, assumindo o papel de orientador no processo de implementação de boas práticas, apoiando a gestão de dados, incluindo o depósito de dados. Além disso, esta figura promove a importância da GDI, demonstrando que os PGD podem ser úteis para a estruturação de projetos.

De facto, este estudo de caso medeia entre os «dados» (a essência da Ciência Aberta), a política de gestão de dados (estruturação que sustenta o PGD) e o Plano de Gestão de Dados (o instrumento intermediário), que organiza e prepara os dados para a partilha com a comunidade. É, pois, neste lento e periclitante balancear entre as dimensões micro (dados) e macro (conhecimento) que reside a importância da promoção da ciência aberta e implementação de uma política de gestão de dados na investigação.

REFERÊNCIAS

- BRUNNER, R. D., e W. ASCHER, 1992. Science and social responsibility. *Policy Sciences* [Em linha]. (25), 295-331 [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/BF00138787>.
- CORTI, L., et al., 2019. *Managing and sharing research data: a guide to good practice*. [S.l.]: SAGE.
- COX A, e E. VERBAAN, 2018. Data Management Planning. Em: *Exploring Research Data Management*. Facet, 115-124.
- CRAMER, J. J., 2019. 6 Key Responsibilities of the Invaluable Data Steward [Em linha] [consult. 2023-09-26]. Dun & Bradstreet. Disponível em: <https://www.dnb.com/perspectives/master-data/6-key-responsibilities-of-data-stewards.html>.
- CRÜWELL, S., et al., 2019. Seven Easy Steps to Open Science. *Zeitschrift für Psychologie* [Em linha]. 227(4), 237-248 [consult. 2023-09-26]. ISSN 2151-2604. Disponível em: <https://doi.org/10.1027/2151-2604/a000387>.
- EUROPEAN COMMISSION, 2021. *Open research data and data management plans*. [S.l.]: European Commission.
- EUROPEAN COMMISSION, 2017. *Guidelines on the implementation of Open Access to scientific publications and research data in projects supported by the European Research Council under Horizon 2020*. [S.l.]: European Commission.
- EUROPEAN COMMISSION, 2016. *H2020 programme: guidelines to the rules on open access to scientific publications and open access to research data in horizon 2020*. [S.l.]: European Commission.
- EYNDEN, V., et al., 2011. *Managing and sharing data: best practice guide for researchers* [Em linha]. 3.ª ed. [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <http://www.data-archive.ac.uk/media/2894/managingsharing.pdf>.
- HARVEY, R., 2010. Defining Data [Chapter 4]. Em: G. OLIVER, e R. HARVEY. *Digital Curation: A How-To-Do-It Manual*. Chicago: Neal-Schuman Publishers, pp. 45-52. No. 025.06.
- HIGGINS, S., 2008. The DCC Curation Lifecycle Model. *International Journal of Digital Curation* [Em linha]. 3(1), 134-140 [consult. 2023-09-26]. ISSN 1746-8256. Disponível em: <https://doi.org/10.2218/ijdc.v3i1.48>.

- KARIMOVA, Y., 2023. *Research data description in multiple domains: supporting researchers with data management plans*. Tese de doutoramento, Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto.
- KARIMOVA, Y., C. RIBEIRO, e G. DAVID, 2021. Institutional support for data management plans: case studies for a systematic approach. *International Journal of Metadata, Semantics and Ontologies* [Em linha]. **15**(3), 178-191 [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.1504/ijmso.2021.123041>.
- KARIMOVA, Y., C. RIBEIRO, e G. DAVID, 2020. Institutional support for data management plans: five case studies. Em: Emmanouel GAROUFALLOU, e Maria-Antonia OVALLE-PERANDONES, eds. *Metadata and Semantic Research (MTSR 2020)* [Em linha]. Springer: Cham, pp. 308-319 [consult. 2023-09-26]. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-030-71903-6_29.
- KARIMOVA, Y., et al., 2017. Description + annotation: semantic data publication workflow with Dendro and B2NOTE. *International Journal of Metadata, Semantics and Ontologies* [Em linha]. **12**(4), 182-194 [consult. 2023-09-26]. ISSN 1744-263X. Disponível em: <https://doi.org/10.1504/ijmso.2017.093645>.
- LOPES, M., et al. 2023. IPAlliance – Integrated Platform for Lifelong Learning and Training of Healthcare Professionals: Data Management Plan. Em: *Zenodo* [Em linha] [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://zenodo.org/records/8135761>.
- MEDEIROS, C. B., et al., 2020. *IAP input into the UNESCO Open Science Recommendation*. InterAcademy Partnership.
- MICHENER, W. K., 2015. Ten simple rules for creating a good data management plan. *PLOS Computational Biology* [Em linha]. **11**(10), e1004525 [consult. 2023-09-26]. ISSN 1553-7358. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pcbi.1004525>.
- MILOTIC, T., 2018. Good enough practices in data management and how to translate these in data management plans (DMPs). Em: *Zenodo* [Em linha] [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.5281/zenodo.1421739>.
- NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE, POLICY AND GLOBAL AFFAIRS, BOARD ON RESEARCH DATA AND INFORMATION, e COMMITTEE ON TOWARD AN OPEN SCIENCE ENTERPRISE, 2018. *Open science by design: realizing a vision for 21st century research*. Washington, DC: The National Academies Press. ISBN 9780309476249.
- NATURE, 2018. Everyone needs a data-management plan. *Nature* [Em linha]. 2018-03-13. **555**(7696), 286 [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/d41586-018-03065-z>.
- OECD, 2007. *OECD principles and guidelines for access to research data from public funding* [Em linha]. Paris: OECD Publishing [consult. 2023-09-26]. ISBN 9789264034020. Disponível em: <https://doi.org/10.1787/9789264034020-en-fr>.
- PADILHA, J. M., et al., 2021. Easiness, usefulness and intention to use a MOOC in nursing. *Nurse Education Today* [Em linha]. **97**, 104705 [consult. 2023-09-26]. ISSN 0260-6917. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2020.104705>.
- PEREIRA, I., 2020. *City branding e inovação: O Papel do branding local no desenvolvimento do ecossistema de inovação da Asprela (cidade do Porto)* [Em linha]. Dissertação de mestrado, FEP [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/130962>.
- PORTUGAL. Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016. *Ciência Aberta | Sobre Ciência Aberta* [Em linha] [consult. 2024-03-20]. Lisboa: MCTES. Disponível em: <https://www.ciencia-aberta.pt/sobre-ciencia-aberta>.
- RESEARCH DATA ALLIANCE, 2019. RDA for the Sustainable Development Goals. Introduction: Fit with the overall RDA vision and mission. *Research Data Alliance* [Em linha.] [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://www.rd-alliance.org/groups/rda-sustainable-development-goals>.
- SIMMS, S. R., e S. JONES, 2017. Next-Generation data management plans: Global, machine-actionable, FAIR. *International Journal of Digital Curation* [Em linha]. **12**(1), 36-45 [consult. 2023-09-26]. ISSN 1746-8256. Disponível em: <https://doi.org/10.2218/ijdc.v12i1.513>.

- SMALE, N., et al., 2016. The History, advocacy and efficacy of data management plans. *BioRxiv* [Em linha], n.º 443499 [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.1101/443499>.
- SVEINSDOTTIR, T., J. DAVIDSON, e V. PROUDMAN, 2021. An Analysis of open science policies in Europe, v7 (version 7). Em: *Zenodo* [Em linha] [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.5281/zenodo.4725817>.
- TEPEREK, M., et al., 2018. Data stewardship addressing disciplinary data management needs. *International Journal of Digital Curation* [Em linha]. **13**(1), 141-149 [consult. 2023-09-26]. ISSN 1746-8256. Disponível em: <https://doi.org/10.2218/ijdc.v13i1.604>.
- UNESCO, 2022. *An Introduction to the UNESCO recommendation on open science* [Em linha] [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://doi.org/10.54677/xoir1696>.
- UNESCO, 2020. *Open Science Recommendation* [Em linha] [consult. 2023-09-26]. Disponível em: <https://www.unesco.org/en/open-science>.
- VINES, T. H., et al., 2014. The Availability of Research Data Declines Rapidly with Article Age. *Current Biology* [Em linha]. **24**(1), 94-97 [consult. 2023-10-27]. ISSN 0960-9822. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cub.2013.11.014>.
- VITALE, C. H., 2017. The Current State of Meta-Repositories for Data [Chapter 11]. Em: L. R. JOHNSTON, ed. *Curating Research Data*. Chicago, Illinois: Association of College and Research Libraries, pp. 251-261. Volume One: *Practical Strategies for Your Digital Repository*.
- VITALE, C. H., e H. M. SANDY, 2019. Data management plans: A review. *DESIDOC Journal of Library & Information Technology* [Em linha]. **39**(6), 322-328 [consult. 2023-09-26]. ISSN 0976-4658. Disponível em: <https://doi.org/10.14429/djlit.39.06.15086>.
- WHITE, H. C., 2014. Descriptive metadata for scientific data repositories: a comparison of information scientist and scientist organizing behaviors. *Journal of Library Metadata* [Em linha]. **14**(1), 24-51 [consult. 2023-10-26]. ISSN 1937-5034. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/19386389.2014.891896>.
- WILKINSON, M. D., et al., 2016. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data* [Em linha]. **3**(1) [consult. 2023-09-26]. ISSN 2052-4463. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>.

A MEDICINA NA ERA DA INFORMAÇÃO (MEDINFOR): ESPAÇO ABERTO À INTER E TRANSDISCIPLINARIDADE DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

SALIM SILVA SOUZA*

MARIA BEATRIZ MARQUES**

Resumo: O presente estudo é o resultado do produto final das atividades desenvolvidas na disciplina Seminários Interdisciplinares, integrada ao programa de Doutorado em Ciência da Informação da Faculdade de Letras – Universidade de Coimbra (FLUC/UC), e tem como objetivo analisar os motivos que definem o Colóquio Internacional A Medicina na Era da Informação (MEDINFOR) como um evento científico de cariz inter e transdisciplinar e seus impactos nas áreas do conhecimento. Para atingir esta finalidade adotou-se como referencial teórico Borko (1968), Japiassu (1976), Pombo (2005), Carlos (2007), Ribeiro (2009a), Gomes (2016) e Vinck (2017) entre outros renomados autores que abordam a Ciência da Informação (CI) como uma área inter e transdisciplinar. A metodologia para este estudo descritivo e exploratório foi o levantamento bibliográfico e documental e análise de dados colhidos por meio das programações e dos livros publicados de três edições do MEDINFOR — 2008, 2014 e 2020 —, identificando e analisando as relações existentes entre os temas das comunicações com as áreas da CI, Ciências da Saúde, Humanidades e demais áreas do conhecimento.

Palavras-chave: Ciência da Informação; Ciência da Saúde; Interdisciplinaridade; MEDINFOR.

Abstract: The present study is the result of the final product of the activities developed in the course Interdisciplinary Seminars, integrated in the Doctoral program in Information Science of the Faculty of Arts – University of Coimbra (FLUC/UC), and aims to analyse the reasons that define the International Colloquium Medicine in the Information Age (MEDINFOR) as a scientific event of an inter and transdisciplinary nature and its impacts on the areas of knowledge. To achieve this goal, we used as theoretical framework Borko (1968), Japiassu (1976), Pombo (2005), Carlos (2007), Ribeiro (2009a), Gomes (2016) and Vinck (2017) among other prominent authors who address Information Science (IS) as an inter and transdisciplinary area. The methodology for this descriptive and exploratory study was the bibliographical and documentary survey and analysis of data collected through the schedules and books published in three editions of MEDINFOR — 2008, 2014 and 2020 —, identifying and analysing the existing relationships between the papers' themes and the areas of IS, Health Sciences, Humanities and other areas of knowledge.

Keywords: Information Science; Health Science; Interdisciplinarity; MEDINFOR.

INTRODUÇÃO

A produção do conhecimento científico, em qualquer área do saber, é fruto de constantes discussões e reconstruções de paradigmas relacionadas às teorias e métodos adotados

* Universidade de Coimbra – Faculdade de Letras/Instituto Federal de Sergipe. Email: salmilas@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9968-9925>.

** Universidade de Coimbra – Faculdade de Letras/CITCE. Email: beatrizmarques35@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0088-0429>.

a partir da criação e aprimoramento de novos conceitos e até mesmo a rejeição de alguns já existentes, considerados obsoletos. Em muitas situações, o entendimento sobre algum assunto/tema somente poderá ser amplamente concebido, quando o objeto de estudo estiver sendo analisado com um olhar holístico, ou seja, por mais de uma perspectiva disciplinar buscando, assim, identificar as dificuldades coexistentes por meio das relações interdisciplinares.

Em uma conferência apresentada no Congresso Luso-Brasileiro sobre Epistemologia e Interdisciplinaridade, em Porto Alegre, Brasil, a professora Olga Pombo (2005, pp. 5, 13) comentou que a interdisciplinaridade entre as áreas faz com que as disciplinas se comuniquem umas com as outras, confrontando-se e abrindo discussões as suas perspectivas, procurando estabelecer uma interação em algum nível entre elas. No entanto para que ocorra de maneira coesa esta relação os investigadores têm que ser capazes de partilhar saberes, ter coragem necessária para abandonar o conforto da linguagem técnica de sua área e aventurar-se «num domínio que é de todos e de que ninguém é proprietário exclusivo».

Nesse sentido Nicolescu (2000, p. 15) citado por Gomes (2016, p. 107) afirma que:

a interdisciplinaridade é a transferência de métodos de uma disciplina para outra, que pode ocorrer em três graus: a) de aplicação — na solução de problemas de uma disciplina pelos métodos de outra; b) epistemológico — análise de determinado assunto de uma disciplina utilizando a maneira característica empregada por outra; c) geração de novas disciplinas — geração de uma nova disciplina através da transferência de método de uma para outra.

Corroborando este pensamento, Japiassu (1976)¹ afirma que a característica da interdisciplinaridade é a presença de uma axiomática comum a um grupo de disciplinas conexas para originar um novo conhecimento e possivelmente uma nova disciplina, conforme ilustra a Figura 1. Nela o pioneiro no Brasil sobre esta temática, Japiassu, apresenta claramente a «existência de um nível hierárquico superior de onde procede a coordenação das ações disciplinares».

Assim, pode-se afirmar que na interdisciplinaridade as áreas do conhecimento se harmonizam em cooperação e diálogo de modo coordenado. Além do mais, essa axiomática comum, mencionada por Japiassu, segundo Carlos (2007, p. 164) «pode assumir as mais variadas formas. Na verdade, ela se refere ao elemento (ou eixo) de integração das disciplinas, que norteia e orienta as ações interdisciplinares» de maneira organizada,

¹ Definição mais comum apresentada sobre a classificação MIT (multi-inter e transdisciplinaridade) proposta originalmente pelo educador e astrofísico norte-americano, nascido na Áustria, Eric Jantsch e adaptada, em 1976, por um dos pioneiros sobre a temática interdisciplinaridade no Brasil, Hilton Japiassu (Carlos 2007). No entanto não é a pretensão deste estudo se aprofundar sobre o conceito MIT como um todo, mas apenas expor brevemente a diferença entre a inter e transdisciplinaridade.

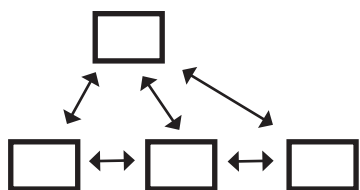


Fig. 1. Característica da Interdisciplinaridade
Fonte: Carlos 2007, p. 163

com uma articulação opcional e estruturada das ações disciplinares orientadas por um interesse comum. No entanto, um estudo interdisciplinar só cumprirá seu objetivo «na medida em que seus participantes forem capazes de adotar certa linguagem comum» (Japiassu 1976, p. 90).

Segundo o professor Dominique Vinck (2017), o modelo interdisciplinar tem por base três ações principais: inicialmente a construção de um acordo sobre o objetivo comum, tomando-se em conta o fato de que o interesse pode ser muito diferente para cada disciplina, assim precisa-se definir primeiramente um ponto de convergência básica, adaptando-se e atualizando-se conforme o continuar do projeto; logo após, fazer uma análise conjunta do problema a fim de construir uma divisão inteligente do trabalho; e por fim, a integração dos resultados e contribuições de cada disciplina.

Corroborando este pensamento colaborativo entre as áreas, os pesquisadores devem ter a preocupação com uma questão crucial, conforme alertou a professora Pombo (2005, p. 11) «para arriscar fazer interdisciplinaridade é necessário perceber que a nossa liberdade só começa quando começa a liberdade do outro. Ou seja, temos que dar as mãos e caminhar juntos», para não causar «frustraciones, acusaciones mutuas que degradan la calidad de las relaciones humanas entre los investigadores... El éxito de los proyectos interdisciplinarios depende tanto de la ‘sincronización’ de los ánimos y de las afinidades sociales» (Vinck 2017, p. 16).

Entretanto, deve-se ter cautela ao que salientou Etges (1995, p. 73) com respeito da utilização da prática interdisciplinar na pesquisa:

A interdisciplinaridade não poderá jamais consistir em reduzir as ciências a um denominador comum, que sempre acaba destruindo a especificidade de cada uma, de um lado, e dissolve cada vez mais os conteúdos vivos em formalizações vazias, que nada explicam, podendo, pelo contrário, transformar-se em estratégias de exclusão e de domínio absoluto. Pelo contrário, deverá ser um mediador que possibilita a compreensão da ciência, além de formas de cooperação a um nível bem mais crítico e criativo entre os cientistas.

Ademais da interdisciplinaridade das áreas, tanto Pombo (2003; 2005) quanto Japiassu (1976) apontaram o conceito transdisciplinar como algo que ultrapassa os obstáculos que impedem um maior estreitamento disciplinar: elas «fundem-se numa outra

Fig. 2. Diferença entre a Inter e Transdisciplinaridade
Fonte: Pombo 2003



coisa que as transcende a todas», ou seja uma solução final que, conforme as circunstâncias concretas e o campo específico de aplicação, pode ser desejável ou não, enquanto na interdisciplinaridade há uma combinação conforme Figura 2.

No tocante a Ciência da Informação (CI), um dos seus fundamentos epistemológicos é a pluralidade de sua relação com outras áreas do conhecimento, e isso ocorre, como é explicado por Silva e Souza (2016, p. 60), devido aos «seus aspectos históricos e teóricos e das relações interdisciplinares», partindo de três fatores que se entrelaçam: «a complexidade do objeto informacional, a formação plural de seus pesquisadores e a consequente convergência disciplinar com disciplinas que fazem interface com a área».

No decurso das últimas quatro décadas, é perceptível o processo evolutivo da CI no tocante ao seu fortalecimento e afirmação científica nos meios acadêmicos, que pode ser mensurado pelo crescimento no cenário mundial, de cursos de graduação e de programas de pós-graduação (*lato e stricto sensu*) principalmente na Europa e na América; a criação de inúmeros títulos de periódicos, vinculados a universidades e a grupos de investigação; bem como na grande inserção de professores e investigadores da área no desenvolvimento de projetos de pesquisa desenvolvidos em todos os continentes e interligados em outros campos científicos (Ribeiro 2009b).

Armando Malheiro da Silva (2009) analisa o processo de origem da área da CI sinalizando que a interdisciplinaridade da CI vem sendo trazida como uma herança disciplinar de um paradigma custodial e patrimonialista que se constitui na importância prioritária da referida área de «localizar, ordenar, descrever e recuperar documentos/objetos físicos, que interessava guardar e proteger como bens patrimoniais valiosos e só potencialmente interessantes para alguns». Nascendo desta forma «a arquivística, a biblioteconomia, a documentação e até a museologia», misturando e adequando práticas, metodologias, conceituais e objetivos, evidenciando as «ciências documentais», sem, no entanto, deixar de lado as ciências da comunicação.

O psicólogo, bibliotecário e cientista da computação norte-americano Harold Borko, no final da década de 1960, já definia a CI para a comunidade científica como uma área interdisciplinar «derivada de e relacionada com a matemática, a lógica, a linguística, a psicologia, a tecnologia computacional, a pesquisa operacional, as artes gráficas, as comunicações, a biblioteconomia, a administração e assuntos similares» (Borko 1968, p. 3).

Para este estudo, destaca-se também a inter-relação da CI com as Ciências da Saúde que pode ser vista como pontes entre as duas áreas e pontos de convergência interdisciplinar, em uma perspectiva social, conforme explica Ribeiro (2009a, p. 111), a CI desde sua concepção

se assume como uma ciência social e a actividade médica, em toda a sua amplitude, se exerce na relação com os indivíduos; depois, porque a Medicina lida quotidianamente com Informação (especialmente informação clínica, mas também informação científica e informação de carácter administrativo, indissociável do funcionamento dos serviços de saúde) a qual, por sua vez, constitui o objecto da CI.

Além disso, pode-se citar mais alguns pontos de inter-relações entre as citadas áreas, tais como a preservação da memória sociocultural de unidades e centros de saúde, bem como de renomados médicos; e o fornecimento de uma comunicação de qualidade, rápida, pertinente, confiável e voltada à satisfação das necessidades de todos os *stakeholders* envolvidos no processo da saúde pública em diferentes tipos de suporte informacional (Marques 2012).

Ribeiro (2009b, p. 16) aponta os resultados da relação das Ciências da Informação e da Saúde como essencial

para que os profissionais da saúde se mantenham actualizados e possam estar a par dos mais recentes desenvolvimentos decorrentes da investigação científica; o uso de bases de dados de referências bibliográficas, de artigos em texto integral, de informação clínica, de imagiologia, etc., que é outra das áreas fundamentais no apoio à actividade clínica.

Partindo destas interlocuções e reflexões, foi criado em 2008², em Salvador, Bahia, Brasil, o evento interdisciplinar intitulado *Colóquio Internacional A Medicina na Era da Informação* (MEDINFOR), organizado em conjunto pelas Universidade Federal da Bahia (UFBA) e Universidade do Porto (U.Porto), contando, desde 2020, com o apoio do Centro de Investigação Transdisciplinar Cultura, Espaço e Memória (CITCEM), com o objetivo de fomentar o estreitamento entre os profissionais da saúde e os da informação, na concepção da reciprocidade de conhecimento em gestão da informação médica, de acervos arquivísticos e de bibliotecas especializadas, sob o ponto de vista da bioética e da integridade científica, bem como a preservação e divulgação da memória documental das faculdades de Medicina no Brasil e em Portugal e ao longo dos anos realidades de outros países.

² O primeiro MEDINFOR aconteceu nos dias 14 a 17 de outubro de 2008 como parte das comemorações do bicentenário da Faculdade de Medicina da Bahia, a primeira do Brasil e dos 60 anos do Hospital Universitário Professor Edgard Santos, vinculado à UFBA, marcando fecunda colaboração entre profissionais da saúde, da informação e da comunicação.

O evento interdisciplinar MEDINFOR envolve as áreas das Ciências da Informação, da Saúde, da Computação, Sociais e as Humanidades, propondo temáticas sobre as tecnologias da informação e da comunicação nas suas interfaces com as atividades voltadas ao ensino, pesquisa e extensão. É oriundo da concretização dos estudos de pós-doutoramento *Os médicos e a cultura: estudo crítico e guia geral dos arquivos de médicos escritores, artistas e pensadores de Portugal e Bahia – Brasil*, da professora doutora da UFBA, Zeny Duarte, com as contribuições dos professores catedráticos da U.Porto, Armando Malheiro da Silva e Fernanda Ribeiro, «com bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia – FCT, Portugal, fazendo valer o desenvolvimento científico e a inovação nas áreas da informação e saúde» (Duarte e Farias, org., 2009, p. 14).

Nos dias 18 a 20 de outubro de 2023, o MEDINFOR teve sua 6.^a edição, desta feita na Faculdade de Letras da U.Porto. As edições anteriores ocorreram com intervalo de três anos, intercalando entre as cidades de Salvador, Bahia, Brasil e do Porto, Portugal. Foram nos anos de 2008, 2011, 2014, 2017 e 2020, este último teve o mais alto número de submissões (mais de mil trabalhos) e de aprovações (cerca de oitenta) de comunicações em um período em que a sociedade estava imersa na pandemia da covid-19³.

O presente estudo é o resultado do produto final das atividades desenvolvidas na disciplina Seminários Interdisciplinares, integrada ao programa de Doutorado em Ciência da Informação da Faculdade de Letras – Universidade de Coimbra, e tem como objetivo analisar os motivos que definem o MEDINFOR como um evento científico de cariz interdisciplinar e seus impactos nas áreas do conhecimento. Para atingir esta finalidade foram levadas a lume as distribuições dos painéis temáticos do referido evento por meio das programações de três edições; identificando o nível da interdisciplinaridade existente a partir da análise dos temas das palestras e comunicações apresentadas e publicadas nos livros do citado evento e analisando as relações existentes entre os temas das comunicações com as áreas da CI, Ciências da Saúde, Humanidades e demais áreas do conhecimento.

1. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, que teve como universo a produção científica oriunda do evento MEDINFOR. Sobre o objetivo do método exploratório pode-se dizer que é proporcionar uma maior familiaridade com o problema, explicitando-o, fazendo uso de levantamento bibliográfico, análise descritiva e estudo de caso (Gil 2008). Assim, foi realizado levantamento documental, recuperando as programações das

³ Doença causada pelo vírus SARS-CoV-2 que vitimou mais de seis milhões de pessoas, com casos confirmados em 228 países e territórios, tornando-se uma das mais mortais da história mundial. Em 30 de janeiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) classificou o surto como Emergência de Saúde Pública de Âmbito Internacional (PHEIC) e, em 11 de março de 2020, como pandemia. Por fim em 5 de maio de 2023, a OMS declarou o fim da pandemia (Ferreira 2023).

cinco edições do evento realizadas, e bibliográfico utilizado para a revisão da literatura, que se complementa com a análise das fontes do próprio Colóquio, servindo para melhor caracterizar o contributo teórico, sinalizar o nível de dificuldade encontrada no estudo e para melhor percepção da realidade empírica do objeto tratado (Coutinho 2015).

Como resultado ao levantamento bibliográfico teve-se acesso aos sete livros impressos⁴ com os textos completos das palestras e comunicações e a edição especial da *Revista Fontes Documentais*, em formato eletrônico, contendo os resumos alargados apresentados.

Nesta fase exploratória, buscou-se aproximar dos elementos envolvidos na pesquisa, como o objeto, as temáticas e o contexto, tendo em vista o escopo e abrangência do estudo (Gil 2008). Para tanto, foi mapeada a produção científica no repositório da Editora da UFBA (EDUFBA), na Biblioteca física do CITCEM/FLUP/U.Porto, e na página virtual da *Revista Fontes Documentais*, no Portal de Periódicos do Instituto Federal de Sergipe (IFS).

Destas produções bibliográficas, foram analisadas três edições do Colóquio realizadas nos anos de 2008, 2014 e 2020, partindo do seguinte critério: a fim de acompanhar o processo evolutivo das produções do Colóquio, foram então escolhidos livros: *A Medicina na Era da Informação* (2009)⁵ — da primeira edição; *Informação e Saúde: percursos de interdisciplinaridade* (2016)⁶ — da terceira edição; e *A Informação e a Medicina em Tempos de Pandemia: impactos humanos e sociais* (2022)⁷ — da quinta e última edição. As três edições do evento, duas realizadas presencialmente em Salvador, e uma de forma virtual, tiveram como estruturas técnicas e sistêmicas da UFBA/Brasil.

A partir disso, foram mapeados 231 capítulos, de 263 autores, nas publicações do Colóquio detectando ao longo das edições uma evolução do evento em número de produções e de quantidade de temas abordados, sendo Saúde, Informação, Comunicação, Tecnologias, Cultura e Memória as principais áreas de investigação. Os dados coletados nesta etapa foram nomes de autores, formações acadêmicas, as Seções temáticas nas quais o trabalho estava inscrito, programas de pós-graduação e instituições a que a produção se encontra vinculada, que expressam os indícios de parte da produção colaborativa na Ciência da Informação.

⁴ A 5.ª edição do MEDINFOR, organizada na UFBA, realizada virtualmente, em 2020, resultou na publicação de três livros impressos volumados e um *e-book* (reunindo os três volumes) contendo as palestras e comunicações apresentadas no evento.

⁵ O livro *A Medicina na Era da Informação* foi organizado pelos professores Zeny Duarte e Lúcio Farias. Encontra-se nos dois formatos impresso e digital.

⁶ O livro *Informação e Saúde: percursos de interdisciplinaridade* foi organizado pelas professoras Zeny Duarte, Olívia Pestana e Carmem Matos Abreu. Encontra-se nos dois formatos impresso e digital.

⁷ O *e-book A Informação e a Medicina em Tempos de Pandemia: impactos humanos e sociais* foi organizado pelos professores Zeny Duarte, Armando Malheiro da Silva e Fernanda Ribeiro em formato digital, com exemplares exclusivos impressos nas bibliotecas do CITCEM e da U.Porto.

Na etapa descritiva, adotou-se a análise de conteúdo, procurando de princípio compreender as condições da produção colaborativa nos domínios das Ciências da Saúde, Computação, Sociais e Humanidades por meio dos elementos teórico-metodológicos que contribuem com a efetividade da produção interdisciplinar na Ciência da Informação. Para Bardin (1977), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de avaliação das comunicações com o intuito, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Os elementos de análise foram extraídos literalmente das apresentações e comunicações do MEDINFOR e organizados partindo da dedução lógica, que auxilia o pesquisador na tarefa de coleta e análise dos dados a partir das mensagens materializadas textualmente. Segundo Bardin (1977, p. 40):

qualquer análise de conteúdo visa, não o estudo da língua ou da linguagem, mas sim a determinação mais ou menos parcial do que chamaremos as condições de produção dos textos, que são o seu objeto. O que tentamos caracterizar são estas condições de produção e não os próprios textos. O conjunto das condições de produção constitui o campo das determinações dos textos.

Assim adotou-se para cada capítulo analisado as seguintes nomenclaturas: ano de publicação do livro acompanhado por ponto e em seguida o número da sequência ordinal deste no livro. Por exemplo, 2016.4 corresponde ao 4.º capítulo do livro *Informação e saúde: percursos de interdisciplinaridade*.

Dessa forma, foram feitas as devidas descrições das variáveis (complexidade do objeto informacional, pluralidade acadêmica dos pesquisadores e a conseqüente convergência disciplinar), mensurando assim as particularidades e os aspectos que condicionam a produção interdisciplinar da Ciência da Informação com outras áreas do conhecimento dentro do MEDINFOR.

2. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Desde sua primeira edição, o MEDINFOR se definiu como um evento internacional interdisciplinar moldando este posicionamento acadêmico-científico no seu propósito como observado no sítio eletrônico do MEDINFOR I⁸:

O macroobjetivo desse evento é o exercício da interdisciplinaridade nas Ciências da Informação, Comunicação e da Medicina, tendo como base a apresentação de trabalhos relacionados ao desenvolvimento das tecnologias de investigação, processamento da

⁸ Verificar *site* do evento: <http://www.coloquiomedinfor.ici.ufba.br>.

informação, armazenamento, análise documentária, transmissão, avaliação da informação e do conhecimento biomédicos e da gestão de dados informacionais.

Com base nas análises da relação de programações das cinco edições do MEDINFOR, encontradas em sítios tanto da UFBA quanto da U.Porto, podemos afirmar que a edição que teve mais sessões de comunicações foi o primeiro Colóquio, com 6, nas demais edições houve uma variação entre 4 e 5, as que mais fizeram parte da programação foram as voltadas às temáticas: Gestão de informação em saúde; Tecnologias e a informação na área da saúde; Serviços de Informação e saúde para sociedade; Comunicação e divulgação científica.

Em todas as edições do MEDINFOR é dedicada uma sessão que é a «marca identitária do evento»: em que são apresentados estudos relacionados com «a relação dos médicos com a cultura», assim trazendo à tona análises concernentes à conservação da memória, preservação e propagação de «acervos históricos de pessoa física e jurídica da Medicina», um espaço que, «de forma quase simbólica», concerne ao já citado projeto de pós-doutoramento da Professora Doutora Zeny Duarte, «base seminal dos colóquios» (Ribeiro 2020, p. 17).

Tabela 1. Relação dos Homenageados

Ano	Evento	Homenageados
2008	MEDINFOR 1	Eurydice Pires de Sant'Anna ⁹ (Professora do Instituto de Ciência da Informação – UFBA e Fundação Oswaldo Cruz, Bahia, Brasil)
2011	MEDINFOR 2	Maria José Rabello de Freitas (Professora do Instituto de Ciência da Informação – UFBA) e Dr. Alfredo Ribeiro dos Santos (médico português)
2014	MEDINFOR 3	Armando Malheiro da Silva (Professor da Faculdade de Letras – U.Porto); Daniel Serrão (Médico escritor e Professor da Universidade Católica Portuguesa); Eliane Elisa de Sousa Azevêdo (Médica e Professora da Faculdade de Medicina – UFBA); e Esmeralda Aragão (Professora do Instituto de Ciência da Informação – UFBA)
2017	MEDINFOR 4	Zeny Duarte (Professora do Instituto de Ciência da Informação – UFBA) e SOPEAM – Sociedade Portuguesa de Escritores e Artistas Médicos
2020	MEDINFOR 5	Carmen Matos Abreu (Investigadora da Universidade do Porto); José Luiz Gomes do Amaral (Associação Médica Brasileira); Antônio Carlos Vieira Lopes (Academia de Medicina da Bahia); Isa Maria Freire (Professora do Centro de Ciências Sociais Aplicadas – Universidade Federal da Paraíba) e Maria Amélia Ferreira (Professora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto)

Fonte: Elaborado pelo autor

⁹ Eurydice Pires de Sant'Anna (1919-2015), natural de Cachoeira, BA, foi professora do Instituto de Ciência da Informação da UFBA, membro da Associação dos Professores Universitários da Bahia – APUB, da Câmara de Ensino e Graduação do Conselho de Graduação da UFBA e do Conselho Regional de Biblioteconomia – CRB-5, além de vice-presidente da Comissão Brasileira de Documentação Biomédica. Homenageada em vida no I MEDINFOR (Souza 2022).

Outra sessão sempre presente no Colóquio tem sido a das Homenagens, premiando personalidades ou instituições que se destacaram e continuam contribuindo por meio de estudos e ações em prol das áreas da saúde e informação, conforme pode ser visto na Tabela. Na programação de todos os eventos do MEDINFOR, foi dado um espaço para divulgação de novos livros acadêmicos.

Neste estudo serão analisadas a seguir apenas as palestras e comunicações publicadas em livros do MEDINFOR, não conta-se aqui participações orais no evento como discursos de homenagens, de apresentação e de encerramento, tão-pouco mesas-redondas e comunicações que não foram contempladas à publicação. É nítida a predominância de autores brasileiros, mesmo quando o evento é realizado em Portugal, o que se faz perceber que em Portugal conta-se com um pequeno número de profissionais e acadêmicos que trabalha sobre informação e/na saúde (Ribeiro 2020).

2.1. A Medicina na Era da Informação

O primeiro livro analisado foi *A Medicina na Era da Informação* (Fig. 3), organizado pelos professores Duarte e Farias (2009), contendo nas suas 506 páginas, 39 capítulos, incluindo Apresentação, Prefácio e Posfácio. Uma obra dedicada à professora e bibliotecária Eurydice Pires de Sant'Anna¹⁰ e aos médicos Rodolfo dos Santos Teixeira¹¹ e Roberto Figueira Santos¹² e produzida pela Editora da UFBA.

Foram analisados do referido livro 36 capítulos de 60 autores de diversas regiões brasileiras e portuguesas, em sua maioria das cidades de Salvador, Bahia e do Porto. Os temas propostos foram voltados à produção, organização e gestão da informação na Medicina e à necessidade de uma interação das áreas da Saúde com as novas tecnologias da informação e comunicação, abrindo assim espaço aberto para discussões e reflexões sobre o controle social informacional em saúde pública.

No primeiro capítulo (2009.1) aponta a necessidade de as áreas da Saúde desempenharem e se enquadrarem no processo de cooperação internacional e interdisciplinar, facilitadas e possibilitadas pela rapidez dos transportes e pela proximidade criada pelas

¹⁰ Em 1984, os professores Eurydice Pires de Sant'Anna e Rodolfo dos Santos Teixeira fizeram a editoração em 8 volumes do periódico *Gazeta Médica da Bahia*, compreendendo o período de 1866 a 1976, sendo até então o primeiro instrumento de pesquisa que representava a ligação entre as áreas da informação e saúde, sendo apresentado no XX Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical e no I Congresso da Sociedade Latino-Americana de Medicina Tropical (UFBA 2015).

¹¹ Rodolfo dos Santos Teixeira (1929-2018), natural de Salvador, foi médico infectologista, atuando por mais de 60 anos no Hospital Português, Bahia, tendo colaborado de inúmeras formas com o filantropismo, sendo inclusive presidente do Centro de Estudos Prof. Dr. Egas Moniz. Professor da Faculdade de Medicina da UFBA e membro titular da Academia de Medicina da Bahia. Recebeu a Medalha de Alto Mérito, honraria máxima da Faculdade de Medicina da Bahia (HP Imagem Real 2018).

¹² Roberto Figueira Santos (1926-2021) foi um médico, professor, escritor e político, ocupando o cargo de governador da Bahia entre os anos 1975 e 1979. Foi também ministro da saúde, durante o governo presidencial de José Sarney, no período de 1986 a 1987. Publicou mais de 40 obras, dentre as quais *Educação médica nos trópicos*, *O Ensino médico no Brasil e A Pesquisa médica no Brasil*. Foi reitor da UFBA e membro da Academia Baiana de Letras e da Academia Nacional de Medicina (Correio 24 horas 2021).



Fig. 3. Capa do livro *A Medicina na Era da Informação*
Fonte: EDUFBA

novas tecnologias de informação e comunicação, de modo a guardar e transmitir conhecimento e formar recursos humanos, pesquisa, desenvolvimento tecnológico e inovação em saúde, investimentos, assessoria técnica e assistência farmacêutica. Os capítulos 2009.4, 2009.5, 2009.22, 2009.26 relatam estudos de casos demonstrando as iniciativas de ações desta rede de colaboração entre as áreas das Ciências da Saúde, Informação, Computação e Comunicação: Rede Interagencial de Informação para a Saúde (Ripsa)¹³, Núcleo Universitário de Telessaúde (Nuts)¹⁴ e Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (Same)¹⁵ respectivamente. Sendo que estes últimos são relatadas duas experiências distintas em hospitais públicos do Brasil, enquanto a realidade do sistema de saúde pública portuguesa é discutida no 2009.9.

¹³ Rede Interagencial de Informação para a Saúde (Ripsa) tem como objetivo o fortalecimento do gerenciamento do serviço público de saúde no estado da Bahia envolvendo as áreas da Ciência da Informação, da Computação, e Sociais, subsidiando o processo de decisões da «gestão e avaliação de políticas de saúde, sistematizando informações relevantes sobre o estado de saúde da população e seus determinantes sociais, econômicos e ambientais» promovendo, assim, «ações conjuntas das instituições responsáveis pela produção, análise e disseminação de dados sobre a realidade sanitária».

¹⁴ Núcleo Universitário de Telessaúde (Nuts) do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos (Hupes) – UFBA integra uma das etapas da metodologia operacional da Rede Universitária de Telemedicina, com a missão de conduzir iniciativas de telemedicina e telessaúde, oferecendo «suporte avançado para o desenvolvimento de atividades de assistência, pesquisa, educação e extensão em saúde, intermediadas por tecnologias de comunicação e informação».

¹⁵ O Same tem como objetivo geral disponibilizar dados como indicadores de produtividade e desempenho, para análise e gestão hospitalar.

Sobre a interação das Ciências da Saúde, Informação e Computação na produção de plataformas virtuais de pesquisa sobre a área da Medicina é evidente nos capítulos 2009.11, 2009.14, 2009.19, trazendo experiências vivenciadas em centros de informação e documentação de hospitais.

Por fim, o livro (Duarte e Farias, org., 2009) abre uma frente de discussão sobre outro campo interdisciplinar: a preservação da memória de médicos que mantiveram relações particulares e/ou espontâneas com atividades além da Medicina (cultura, social, literatura, artes e humanidades), podendo ser evidenciadas nos capítulos 2009.6, 2009.8, 2009.12, 2009.13, 2009.14, 2009.24 trazendo exemplos de ilustres médicos portugueses e brasileiros, tais como Júlio Dinis, Daniel Serrão, dentre outros. O tema médicos-cultural¹⁶ é um dos painéis recorrentes no MEDINFOR e tem sido visto em muitos estudos neste campo de conhecimento.

2.2. Informação e Saúde: Percursos de Interdisciplinaridade

O segundo livro analisado foi *Informação e Saúde: percursos de interdisciplinaridade* (Fig. 4), organizado pelas professoras/investigadoras Duarte, Pestana e Abreu (org., 2016), sendo o livro do III MEDINFOR, contendo nas suas 383 páginas, 33 capítulos, incluindo Apresentação e Prefácio. Nele consta a participação de 69 autores, com participação de professores da Nigéria (Folu Ongundimu, College of Communications Arts and Sciences da Michigan State University), da França (Eleonore Alquier Mission des Archives de France junto dos ministérios da Saúde, do Trabalho, da Juventude e dos Desportos), dos EUA (Donald O. Case, College of Communications and Information Studies, University of Kentucky), ampliando-se assim o caráter internacional do Colóquio, trazendo as vivências da interdisciplinaridade na área da Saúde Pública, Sistemas de Informação e Comunicação, Políticas Sociais em seus países, conforme notado nos capítulos 2016.1, 2016.2 e 2016.3.

No livro de Duarte, Pestana e Abreu (org., 2016), foram analisados 31 capítulos (referentes às palestras e comunicações) nas áreas da saúde e da Ciência da Informação trazendo aos seus leitores reflexões teóricas aos casos práticos de aplicação, resultantes de experiências concretas ou de projetos de pesquisa. Em muitos capítulos apresentaram a relação interdisciplinar entre as duas áreas com a presença determinante das tecnologias da informação e comunicação, tendo em vista que o digital e as redes de informação e comunicação permeiam a sociedade em suas múltiplas características.

Um dos destaques da obra foram os tópicos relacionados com a preservação, memória, identidade e cultura, discutindo aspectos artísticos e literários (nos capítulos

¹⁶ Os estudos acerca de médicos-cultural inter-relacionados com a CI foram iniciados a partir do projeto de pós-doutorado da Prof.^a Dr.^a Zeny Duarte intitulado *Os médicos e a cultura: estudo crítico e guia geral dos arquivos de médicos escritores, artistas e pensadores de Portugal e Bahia – Brasil (1808-2012)*, pesquisa que originou o MEDINFOR (Duarte e Souza 2022).

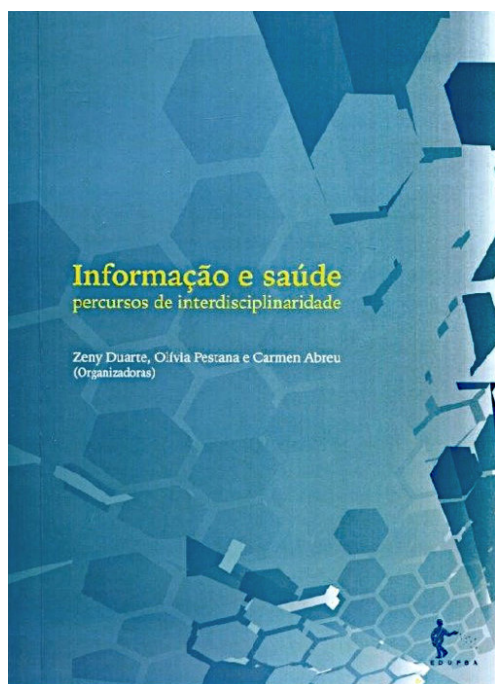


Fig. 4. Capa do livro *Informação e saúde: percursos de interdisciplinaridade*
Fonte: EDUFBA

2016.9; 2016.10), arquivos, bibliotecas, museus e acervos documentais de instituições da saúde (exemplo do Centro Hospitalar São João, na cidade do Porto, Portugal, no capítulo 2016.4 e da Faculdade de Medicina da Bahia, UFBA — 2016.12), de médicos (Fernando Namora — 2016.7; Humberto Nóbrega — 2016.8) e de outros profissionais da saúde e da informação.

Também fazem parte do conteúdo do referido livro novos pontos de relevância à gestão da informação em plataformas digitais nas organizações de saúde, refletindo aí o contexto da inclusão social na concessão de informação para a segurança do indivíduo, através do procedimento da transferência da informação em prontuários de pacientes, em documentos sigilosos e o acesso à informação transformado em Lei Federal, como tratam os capítulos 2016.23 (este trata da diplomática em arquivos médicos, envolvendo a área de Direito), 2016.20 (que trata sobre a responsabilidade na disseminação de patentes em mídias sociais, envolvendo as áreas do direito e Propriedade Intelectual), 2016.5, 2016.14, 2016.18 e 2016.24.

O recurso das tecnologias digitais da informação e comunicação, especialmente no que tange ao ensino e sua disseminação através de plataformas digitais, é outro tópico tratado por Duarte, Pestana e Abreu (org., 2016) em que as relações entre a informação mediada tecnologicamente e o conhecimento na área da saúde se cruzam e se interligam em uma relação inter e transdisciplinar, como tratam os capítulos, 2016.13 e

2016.16. Outros destaques da referida obra é a apresentação em dois capítulos 2016.11 e 2016.30, da Plataforma Digital WEBSISMEDICOS¹⁷, reunindo «dados acerca da vida, obra, pensamento e acervos documentais pessoais de médicos do Brasil e de Portugal que produziram para além da Medicina» (Duarte e Souza 2022, p. 63); e as pesquisas voltadas às experiências em Telemedicina e Telessaúde e suas implicações, nos capítulos 2016.17 e 2016.25.

2.3. A Informação e a Medicina em Tempos de Pandemia: Impactos Humanos e Sociais

O terceiro livro analisado foi *A Informação e a Medicina em tempos de pandemia: impactos humanos e sociais* (Fig. 5), organizado pelos professores/investigadores Duarte, Silva e Ribeiro (org., 2022), sendo o livro do V MEDINFOR, contendo 79 capítulos, incluindo Prefácio, Nota Introdutória e Posfácio¹⁸. Uma obra dedicada postumamente ao professor, médico e político Roberto Figueira Santos (1926-2021).

Foram analisados neste estudo 76 capítulos de 164 autores representando 50 instituições, de Portugal, Espanha, Uruguai e Brasil, esta última por sua vez contou com a participação de 43 universidades e centros de investigação de 15 estados brasileiros contemplando todas as regiões do país. Segundo os organizadores do evento foi a edição com maior número de trabalhos e de autores inscritos e apresentados.

Entretanto foi um ano difícil, pois o mundo atravessava uma experiência catastrófica, obrigando as mais variadas atenções e intenções, sobretudo nas áreas médicas, mas também da Ciência e sociedade, com o surgimento e rápida transmissão do vírus SARS-CoV-2, responsável pela doença do coronavírus, a covid-19, que ceifou inúmeras vidas tanto de modo direto quanto indiretamente. Neste contexto pandémico, o Colóquio criou em uma das suas cinco sessões propostas o tema «Covid-19, informação e saúde», procurando levar a sociedade a uma «reflexão e análise da incomensurável troca de informação verificada entre todos os quadrantes da atividade humana, em especial, e particularmente, a sociedade médica e científica» (Duarte, Silva e Ribeiro, org., 2022, p. 20).

Sobre o tema «Covid-19, informação e saúde», foram apresentados 30 estudos, com destaques para os trabalhos transdisciplinares sobre a censura à informação e seus impactos humanos e sociais (2022.2 e 2022.17); os cuidados com a saúde de grupos que ainda buscam sua inclusão na sociedade como pessoas com deficiência (2022.7), negros (2022.12), mulheres (2022.13 e 2022.34), idosos (2022.22), comunidades sem recursos financeiros (incentivo a ação de biblioteca móvel ou carro-biblioteca — 2022.26) diante

¹⁷ A plataforma WEBSISMEDICOS também é corolário do projeto *Os médicos e a cultura: estudo crítico e guia geral dos arquivos de médicos escritores, artistas e pensadores de Portugal e Bahia – Brasil (1808-2012)* (Duarte e Souza 2022).

¹⁸ Doze trabalhos apresentados em palestras e comunicações no evento foram publicados apenas sob a forma de resumos alargados na *Revista Fontes Documentais* e não foram analisados neste estudo. No total o MEDINFOR contou com 86 pesquisas de 177 autores.

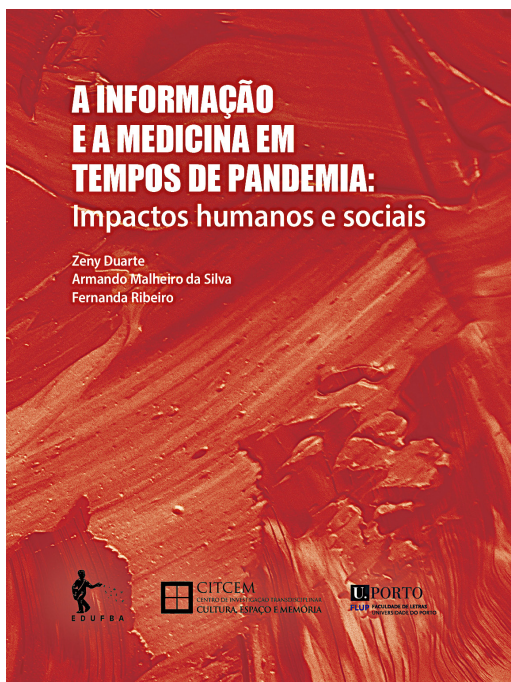


Fig. 5. Capa do livro *A Informação e a Medicina em Tempos de Pandemia: impactos humanos e sociais*

Fonte: EDUFBA

do cenário pandêmico; de que maneira a informação tem sido vital para tomadas de decisões no combate à covid-19 (2022.8, 2022.9, 2022.11, 2022.15, 2022.17, 2022.18 e 2022.25) e o papel do profissional da informação em tempos de pandemia (2022.8, 2022.10 e 2022.39).

Além de trabalhos voltados ao grande impacto da covid-19, a referida edição tratou também de relatar experiências da forma pela qual está sendo utilizado o refinamento da informação para gerar conhecimento e, conseqüentemente, desenvolver técnicas de tratamento e/ou prevenção de outras doenças como a HIV (2022.23), a depressão (2022.28), o câncer anal (2022.31), Alzheimer (2022.43), sífilis (2022.49), entre outras.

No livro de Duarte, Silva e Ribeiro (org., 2022) também foram discutidas práticas de informação em redes e sistemas de repositórios bibliotecários (por exemplo a Faculdade de Medicina da UFBA — 2022.21 e 2022.38) ou hospitalares (como o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da UFAL — 2022.44; e Hospital Universitário Professor Edgard Santos da UFBA — 2022.72), sobretudo a telemedicina e a telessaúde (2022.71, 2022.72 e 2022.73); prestou-se atenção às redes e humanização de plataformas e preservação e curadoria digitais (2022.5 e 2022.32, respectivamente) e a utilização da Inteligência Artificial nas Ciências da Informação e da Saúde (2022.2, 2022.32 e 2022.48), entre outras tecnologias desenvolvidas para facilitar o acesso à informação, comunicação e desenvolvimento da produção do conhecimento nas áreas da Saúde.

No que tange ao assunto médicos-cultural e instituições médicas nos seus expoentes informação, memória, identidade e patrimônio, foram apresentadas pesquisas sobre pensamentos, biografias e obras dos doutores Walter Benjamin (2022.61), Ricardo de Almeida Jorge (2022.62), Adelaide de Jesus Damas Brazão Cabete (2022.63), Daniel Serrão (2022.64), Juliano Moreira (2022.65), Fernando da Silva Correia (2022.68), Adolpho Lutz (2022.71), Herman Lent (2022.72) e Abel Sampaio Tavares (2022.74), dentre outros relevantes trabalhos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados analisados permitem apurar o modelo organizativo do evento, de forma a reforçar a sua identidade e a apontar caminhos para a sua continuidade, tendo em vista o aprofundamento da relação interdisciplinar — transdisciplinar — fomentada pelo MEDINFOR que revela pontos de convergências potencializadores e profícuos entre áreas do saber que, à partida, poderiam parecer não ter muitas afinidades, por se situarem em campos disciplinares diversos — as ciências sociais e as ciências da saúde —, mas que têm revelado pontos de convergência potenciadores de profícua investigação conjunta.

REFERÊNCIAS

- BARDIN, L., 1977. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- BORKO, H., 1968. Information Science: What Is It? *American Documentation* [Em linha]. Jan. 19(1), 3-5 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/asi.5090190103>.
- CARLOS, J. G., 2007. *Interdisciplinaridade no ensino médio: desafios e potencialidades* [Em linha]. 171f. Dissertação de mestrado, Universidade de Brasília, Brasília [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <http://icts.unb.br/jspui/handle/10482/2961>.
- CORREIO 24 HORAS, 2021. *Roberto Santos, ex-governador da Bahia e ex-reitor da Ufba, morre em Salvador* [Em linha]. Salvador [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://www.correio24horas.com.br/bahia/roberto-santos-ex-governador-da-bahia-e-ex-reitor-da-ufba-morre-em-salvador-0221>.
- COUTINHO, C. P., 2015. *Metodologia de investigação em Ciências Sociais de Humanas: teoria e prática*. 2.^a ed. Coimbra: Edições Almedina.
- DUARTE, Z., e L. FARIAS, org., 2009. *A Medicina na Era da Informação*. Salvador: EDUFBA; Porto: FLUP/U.Porto/CITCEM.
- DUARTE, Z., e S. S. SOUZA, 2022. Resignificação de memórias de Médicos-Cultural. Bahia-Sergipe-Portugal: plataforma digital. *Asklepion: Informação em Saúde* [Em linha]. 1(2), 55-69 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://doi.org/10.21728/asklepion.2021v1n2.p55-69>.
- DUARTE, Z., A. M. da SILVA e F. RIBEIRO, org., 2022. *A Informação e a Medicina em Tempos de Pandemia: impactos humanos e sociais*. Salvador, Brasil: EDUFBA; Porto: FLUP/U.Porto/CITCEM.
- DUARTE, Z., O. PESTANA, e C. M. ABREU, org., 2016. *Informação e Saúde: percursos de interdisciplinaridade*. Salvador: EDUFBA; Porto: FLUP/U.Porto/CITCEM.
- ETGES, N. J., 1995. Ciência, interdisciplinaridade e educação. Em: A. P. JANTSCH, e L. BIANCHETTI, org. *Interdisciplinaridade: para além da filosofia do sujeito*. Petrópolis, RJ: Vozes, pp. 51-84.
- FERREIRA, M. L., 2023. OMS decretou o fim da pandemia de covid-19 como emergência sanitária global. *Público* [Em linha]. 2023-05-05 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://www.publico.pt/2023/05/05/ciencia/noticia/oms-decretou-fim-pandemia-covid19-2048599>.

- GIL, A. C., 2008. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4.^a ed. São Paulo: Atlas.
- GOMES, L. I. E., 2016. *Gestão da informação, holística e sistêmica, no campo da Ciência da Informação: estudo de aplicação para a construção do conhecimento na Universidade de Coimbra* [Em linha]. Tese de doutoramento, Universidade da Coruña, Espanha [consult. 2024-08-09]. Disponível em: https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/43201/1/EstevesGomes_LilianaIsabel_TD_2016.pdf.
- HP IMAGEM REAL, 2018. *Homenagem ao mestre, Dr. Rodolfo Teixeira, com carinho* [Em linha]. Nov. 2018 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://revista.hpportugues.com.br/novembro-2018/#page/8>.
- JAPIASSU, H., 1976. *Interdisciplinaridade e patologia do saber*. Rio de Janeiro: Imago.
- MARQUES, M. B. P. S. M., 2012. *A Satisfação dos clientes dos serviços de informação: As bibliotecas públicas da região centro* [Em linha]. Tese de doutoramento, Universidade de Coimbra [consult. 2023-06-01]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/20462>.
- POMBO, O., 2005. Interdisciplinaridade e integração dos saberes. *Liinc em Revista* [Em linha]. 1(1), 3-15 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://revista.ibict.br/liinc/article/view/3082>.
- POMBO, O., 2003. Epistemologia da interdisciplinaridade. Em: *Colóquio Interdisciplinaridade, Humanismo e Universidade* [Em linha] pp. 1-29 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <http://webpages.fc.ul.pt/~ommartins/investigacao/portofinal.pdf>.
- POMBO, O., H. M. GUIMARÃES, e T. LEVY, org., 2006. *Interdisciplinaridade: antologia*. Porto: Campo das Letras.
- RIBEIRO, F., 2020. Colóquios MEDINFOR: percurso de interdisciplinaridade entre Ciência da Informação e Medicina, no espaço luso-brasileiro (2008-2020). *Revista Fontes Documentais* [Em linha]. 3(Edição Especial: MEDINFOR VINTE VINTE), 16-22 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/130624>.
- RIBEIRO, F., 2009a. Medicina e Ciência da Informação: uma abordagem integradora e interdisciplinar. Em: Z. DUARTE, e L. FARIAS, org. *A Medicina na Era da Informação* [Em linha]. Salvador, Brasil: EDUFBA, pp. 111-125 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ufba/160/4/A%20medicina%20na%20era%20da%20informacao.pdf>.
- RIBEIRO, F., 2009b. Prefácio. Em: Z. DUARTE, e L. FARIAS, org. *A Medicina na Era da Informação* [Em linha]. Salvador, Brasil: EDUFBA, pp. 15-17 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ufba/160/4/A%20medicina%20na%20era%20da%20informacao.pdf>.
- SILVA, A. M. da, 2009. Informação e Comunicação como projeto epistemológico em Portugal e no Brasil. Em: Z. DUARTE, e L. FARIAS, org. *A Medicina na Era da Informação* [Em linha]. Salvador, Brasil: EDUFBA, pp. 27-55 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ufba/160/4/A%20medicina%20na%20era%20da%20informacao.pdf>.
- SILVA, Z. C. G. da, e E. D. SOUZA, 2016. A Produção interdisciplinar na Ciência da Informação: fundamentos teórico-metodológicos da arquitetura da informação. Em: *Anais do XVII Encontro Nacional de Pesquisa em Pós-Graduação em Ciência da Informação (ENANCIB)* [Em linha], pp. 59-76 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/188819>.
- SOUZA, S. S., 2022. *Memórias da Biblioteconomia de Sergipe*. Curitiba: CRV.
- UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA, 2015. *UFBA se despede da prof.^a Eurydice Pires de Sant'anna* [Em linha]. Salvador [consult. 2024-08-09]. Disponível em: https://www.ufba.br/ufba_em_pauta/ufba-se-despede-da-prof%C2%AA-eurydice-pires-de-sant%E2%80%99anna.
- VINCK, D., 2017. El Papel de los objetos intermediadores en la interdisciplinariedad. *PontodeAcesso* [Em linha]. 11(1), 3-25. Suplemento XVII Enancib [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/23172/14678>.

DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA EM SAÚDE: CONTRIBUIÇÕES DA LINGÜÍSTICA PARA A CONSTRUÇÃO DE TEXTOS VIRAIS

WILLIAN LIMA MELO*

IZADORA LOPES GARCIA NASCIMENTO**

Resumo: *Este estudo teve por objetivo refletir possíveis contribuições modelares de aspecto sociolinguístico para a construção de textos de divulgação científica em saúde. Metodologicamente, caracteriza-se o estudo como exploratório, verificando o cumprimento de duas etapas: levantamento, em uma agência membro do International Fact-Checking, do quantitativo de notícias falsas que circularam no Brasil entre os anos de 2019-2020, aplicando a esses resultados técnicas de análise e caracterização de conteúdo; e elaboração de contribuições modelares de aspecto sociolinguístico para a construção da divulgação científica viral, recorrendo, nessa etapa, à pesquisa bibliográfica. Apresentam-se sínteses relativas à importância de considerar o aspecto dialógico presente no texto, estando essa característica já evidenciada em notícias falsas analisadas no corpus levantado para o estudo. Considera-se que a divulgação científica, no combate à desinformação, deva aplicar estratégias sociolinguísticas de aproximação que visem garantir sentido e compatibilidade científico-discursivos aos formatos presentes em novas tecnologias de informação.*

Palavras-chave: *Divulgação científica; Informação em saúde; Redes sociais; Sociolinguística.*

Abstract: *This study aimed to reflect about a possible model, raised in a sociolinguistic aspect, to the construction of scientific dissemination texts about health. Methodologically, the study is characterised as exploratory, verifying the fulfillment of two stages: survey, in a member agency of International Fact-Checking, of the quantity of fake news that circulated in Brazil between the years 2019-2020, applying to these results content analysis and characterisation techniques; and elaboration of model contributions with a sociolinguistic aspect for the construction of viral scientific dissemination, using, at this stage, bibliographical research. Syntheses are presented regarding the importance of considering the dialogical aspect present in the text, with this characteristic already evident in fake news analysed in the corpus collected for the study. It is considered that scientific dissemination, in the fight against disinformation, must apply sociolinguistic approach strategies that aim to guarantee scientific-discursive meaning and compatibility to the formats present in new information technologies.*

Keywords: *Scientific dissemination; Health information; Social media; Sociolinguistics.*

INTRODUÇÃO

O Brasil acompanhou nos anos de 2019-2020 um aumento alarmante da produção e repercussão de notícias falsas. Uma agência brasileira membro do International Fact-Checking (IFCN)¹ apresenta, por meio de ferramentas de filtragem e busca, o quantitativo de

* Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Email: willianmelo23@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9298-1333>.

** Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Email: izadoragarcia@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-8949-4314>.

¹ Disponível em: <https://lupa.uol.com.br> [consult. 2023-05-14].

1604 notícias falsas que circularam nestes anos, sendo 501 no ano de 2019 e 1103 no ano de 2020, representando um aumento de 120%. Desse quantitativo, foi percebido que 651 notícias eram relacionadas ao contexto de desinformação sobre saúde (40%).

É interessante perceber a configuração textual das referidas notícias, que contêm mensagens claras e objetivas e utilizam recursos metacomunicativos para melhor contextualizar sentidos textuais (imagens, vídeos, fontes altas, fontes grifadas, fontes em cores diversas), em contraste às produções voltadas à divulgação científica, cuja estrutura segue padrões tradicionais do jornalismo científico. Partindo dessa premissa, este trabalho apresenta como objetivo refletir possíveis contribuições modelares de aspecto sociolinguístico para a construção de textos de divulgação científica em saúde.

Apresentando o pressuposto crítico de que a frente multivariada, composta por mídia e jornalistas científicos, divulgadores científicos independentes, e instituições de ensino e pesquisa, responsável pela divulgação científica demonstra estar em crise por espaços e por adaptações discursivas adequadas aos novos formatos, mostra-se iminente a necessidade de discussões científicas compatíveis a essa realidade. Esforços voltados à midiática e capilarização da produção científica não são fenômenos novos e se fazem necessários (Mendes e Maricato 2020, p. 2), uma vez que atuam no processo de legitimação epistêmica (Väliveronnen 2021, p. 7). A partir da popularização das Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (NTIC) e da crise de confiança nas mídias tradicionais, as arenas de mediação entre público e ciência passam por um processo migratório dos meios de comunicação de massa para as redes sociais.

Uma contribuição teórica que se mostra prospectiva à promoção da divulgação científica é encontrada em Dijk (2013, p. 89) e Koch (1996, pp. 36-37; 2015, pp. 57-59) que apresentam a necessidade de ligação sociocognitiva entre os interactantes e, na defesa da língua e do texto como lugar dialógico, afirmam que os sujeitos são vistos como atores/construtores sociais e o texto passa a ser considerado o próprio lugar da interação.

Os estudos de abordagem sociocognitiva sobre discursos e contextos vão dialogar sobre os sistemas de conhecimento responsáveis pelo processamento textual e vão apresentar a importância de se resguardar/alcançar o conhecimento sociointeracional entre os interactantes de um texto. Esse é um conhecimento que diz respeito às ações verbais sobre o reconhecimento das formas de interação (autor-leitor) por meio da linguagem.

Esse sistema de conhecimento é subdividido em: a) ilocucional, que permite o reconhecimento dos objetivos ou propósitos dos autores do texto/fala; b) comunicacional, que estabelece o reconhecimento da quantidade de informações necessárias para a reconstrução do objetivo do texto; c) metacomunicativo, que reconhece as ações linguísticas realizadas pelo locutor/autor para sanar, em alguma medida, lacunas de sentido, assegurando a compreensão e aceitação do texto; d) superestrutural, que permite reconhecer textos como exemplares de determinado gênero ou tipo.

A apresentação, quase modelar, de entendimento sobre o acesso aos sistemas do conhecimento responsáveis pelo processamento textual se mostra rica e potencialmente capaz de entender sobre práticas presentes no meio sociocultural em que vivem os interagentes, bem como possíveis estratégias de interação dotadas da capacidade de impulsionar a viralização de produções textuais.

1. A CRISE DE CONFIANÇA NAS MÍDIAS TRADICIONAIS: DOS MEIOS DE COMUNICAÇÃO DE MASSA ÀS REDES SOCIAIS

O padrão de consumo da informação, em um determinado espaço temporal, é modulado por fatores políticos, sociais, culturais, econômicos e tecnológicos. De forma cíclica, os meios de comunicação surgem, se consolidam dentro de uma estrutura social e são, posteriormente, substituídos por novas tecnologias informacionais, devido a mudanças nos valores, concepções e reflexos culturais (Pechula 2007, p. 216), bem como às revoluções científico-tecnológicas. Os meios de comunicação de massa, capazes de transmitir informações a um grande volume de pessoas de maneira simultânea e homogênea, se estabeleceram como a principal forma de consumir conteúdos de caráter informativo, educacional e de entretenimento durante os séculos XX e XXI. Inicialmente, por meio de jornais impressos, migrando para o rádio e, posteriormente, para a televisão, esses meios exerciam um poder significativo sobre seus receptores, sendo dotados da capacidade de ditar tendências de consumo cultural político-ideológico e, também, científico.

Nesse contexto, a produção científica passa a circular fora do circuito acadêmico por meio de ações de divulgação centradas nos meios de comunicação de massa. A veiculação de pesquisas e de descobertas científicas nesses ambientes de autoridade informacional e de *status* de credibilidade confere validação epistêmica pela sociedade, ou seja, o entendimento de que aquele determinado conhecimento é legítimo.

Segundo Oliveira (2020a, p. 12), o jornalismo, devido ao modelo anglo-americano de objetividade, e a ciência, em função do método científico, passam a ser socialmente compreendidos como instituições tradicionais balizadoras de democracia, atendendo, supostamente, a princípios de neutralidade, ética e isenção. Dentro de um sistema hegemônico e favorável a essa autopromoção, se construiu um imaginário coletivo no qual a ciência era concebida como uma entidade solucionadora de problemas, o conhecimento científico era compreendido como o mais válido e o jornalismo se configurava como o porta-voz dessa verdade (Pechula 2007, p. 215). No entanto, as disputas pelos espaços informacionais tornaram mais evidentes os conflitos e relações de interesse na produção científica, bem como as interferências ideológicas, políticas e mercadológicas das escolhas editoriais.

Nas duas últimas décadas, o consumo de informação sofreu uma nova mutação promovida, agora, pela ascensão das tecnologias digitais. Os veículos de comunicação *online* têm ultrapassado a televisão como fonte principal de informação (Massuchin e

Cervi 2021, p. 67) e as próprias formas de produção e da organização midiática foram alteradas devido à flexibilização dos papéis de emissor e receptor (Piccinin, Castro e Castillo 2019, p. 4), tão bem definidos durante o período hegemônico dos meios de comunicação de massa, à dissolução das hierarquias.

Dentro desse novo ambiente informacional, a credibilidade das instituições epistêmicas foi transfigurada em uma desconfiança generalizada. Autores da Comunicação, da Ciência da Informação e da Sociologia têm buscado explicações para as origens da crise de confiança tanto nas mídias tradicionais quanto na ciência, que se agravou nas últimas décadas, em especial durante o período da pandemia. Para Borchelt e Nielsen (2014, p. 153), o relacionamento entre as instituições científicas e seus públicos de interesse, os *stakeholders*, deveria ser trabalhado de forma a fortalecer as relações de confiança, uma vez que questões como financiamento, bem como o apoio público à condução de pesquisas e à própria ciência, dependem do entrosamento com a comunidade. Para os autores, a construção desse portfólio de confiança passa por fatores como a demonstração de competência, integridade e confiabilidade, mas que as instituições focam apenas no primeiro desses pilares, deixando a relação ciência-comunidade suscetível a discursos conspiracionistas e de negacionismo.

Oliveira (2020b, p. 22) entende que a ascensão de discursos anticientíficos tem raiz no excesso informacional, em uma agenda político-religiosa conservadora e na mudança do regime de confiança nas instituições epistêmicas para um regime de confiança baseado em crenças e experiências pessoais. Nesse sentido, Piccinin, Castro e Castillo (2019, p. 5) entendem que, no contexto atual de pós-verdade, os gatilhos de apelo à autoridade dos especialistas têm cedido espaço à valorização de conteúdos impactantes, máximas sensacionalistas e ao senso de conexão e comunidade estabelecido entre pares leigos, que compartilham do mesmo conjunto de valores, ideais e narrativas.

Esse processo de descrédito da ciência é atravessado pela desconfiança nas mídias e nos profissionais da comunicação, em especial dos jornalistas. O entendimento do jornalismo enquanto modelo de negócio e a produção de notícias como *commodities* (Piccinin, Castro e Castillo 2019, p. 4), aliado à crescente instabilidade política e ao fomento de discursos de ódio promovidos por redes digitais de desinformação, promoveram um ambiente propício ao espraiamento de teorias da conspiração, no qual as organizações midiáticas se tornaram menos confiáveis que produtores de conteúdo supostamente independentes. De acordo com Massuchin e Cervi (2021, p. 77), a desconfiança nas mídias tradicionais se relaciona com múltiplos fatores como escolaridade, sexo, renda e idade, mas o principal fator diz respeito às convicções políticas e religiosas: com a ascensão das redes sociais e a multiplicidade de discurso, as comunidades epistêmicas se agruparam a partir de afinidades narrativas.

Piccinin, Castro e Castillo (2019, p. 5) compreendem que componentes linguístico-discursivos são importantes ferramentas para a cooptação de atenção e da validação

epistêmica de discursos antimídia e anticientíficos, uma vez que são capazes de estabelecer uma relação de aproximação simulada entre produtores de conteúdo e seus usuários, dentro de um sistema comunicacional que emula sociabilidade, afinidade e que, aparentemente, se distancia da hierarquia emissor-receptor dos meios de comunicação de massa. Essas estratégias de aproximação discursiva têm sido bastante eficazes na circulação de notícias falsas e de fatos alternativos.

2. DINÂMICAS SOCIOINTERACIONAIS ENVOLVIDAS NOS CONTEXTOS DE PRODUÇÃO E USO DAS INFORMAÇÕES

A língua não se confunde com a linguagem, pois a língua é um caso particular de um fenômeno geral, a linguagem (Vanoye 2007, p. 21). A língua, como instrumento organizado, é a potencial expressão dos sistemas de signos compartilhados, levando em consideração, contudo, que «A língua no processo de sua realização prática não pode ser separada de seu conteúdo ideológico ou cotidiano» (Volóchinov 2018, p. 181). Entender a língua como lugar de interação corresponde à noção de sujeito como entidade psicossocial, que tem caráter ativo na (re)produção de significados e que se constitui na interação com o outro.

Como aponta Brandão (2001, p. 14), o indivíduo é na medida que interage com o outro, sendo a identidade construída em uma relação dinâmica. Postula-se, assim, a existência da natureza cognitiva do social e das estruturas, tendo relação direta a socialização e a (re)produção social.

O conceito de texto depende das concepções possíveis sobre língua e sujeito, alinhando-se ao entendimento de língua como lugar de interação. Defende-se, neste caso, que o texto é uma atividade verbal e social, uma atividade consciente e criativa que envolve estratégias concretas de ação e a escolha dos meios adequados à realização dos objetivos (ação intencional do falante) e é uma atividade interacional, visto que os interlocutores se acham envolvidos na atividade de produção textual (produção estratégica — contexto da recepção) (Koch 2020, pp. 26-27).

Têm-se na defesa da língua como lugar de interação (dialógica) a seguinte orientação referente ao texto: «os sujeitos são vistos como atores/construtores sociais, o texto passa a ser considerado o próprio lugar da interação e os interlocutores, como sujeitos ativos que — dialogicamente — nele se constroem e são construídos» (Koch 2015, p. 18). Sentido, ou compreensão, deixa de ser entendido como uma simples apreensão do processo comunicativo. Problematisa-se que o sentido de um texto parte de relações complexas de produção de sentidos fundamentados não apenas em elementos linguísticos organizados, mas que, em complemento, requerem «a mobilização de um vasto conjunto de saberes (enciclopédia) e sua reconstrução no interior do evento comunicativo» (Koch 2015, p. 18).

A materialização do sentido textual encontra-se envolta em variáveis contextuais. Em breve revisão de literatura, Koch (2015) apresenta essa temática, ou possíveis aproximações, tratada por variados autores, em diferentes domínios, como, por exemplo, na Antropologia; na Sociologia; na interface da Linguística com a Sociologia e a Antropologia. Koch (2015) também direciona sua atenção para contribuição da inicial perspectiva de contexto desenvolvida por Goodwin e Duranti (1992, p. 13), em que fenômenos contextuais recobrem o sentido como acontecimento. Para os autores, podem ser descritos como variáveis: o cenário; o entorno sociocultural; a própria linguagem como contexto e os conhecimentos prévios.

Esses estudos introdutórios, envoltos em diferentes domínios, figuraram um caminho para a concepção de contexto que hoje é dominante, desse modo levando em consideração o contexto sociocognitivo, a questão da contextualização na fala, como ação intencional, e na escrita, como ação intencional registrada, torna-se fundamental. A compreensão, ou seja, o sentido de um texto, não depende somente da estrutura textual ali construída (Dijk 2020, p. 17). Sobre a construção textual, não explicitar informações em certa medida é pressupor aos leitores conhecimentos de ordem textual (linguística), situacionais (capacidade de reconhecimento de elementos cotidianos) e enciclopédicos (conhecimento de mundo). No entanto, essa ação é orientada pelo Princípio da Economia, ou seja, quando os autores não explicitam informações considerando-as redundantes (Koch 2015, pp. 36-38).

Contudo, enfatizam-se possíveis prejuízos no contexto de produção textual orientado pelo Princípio da Economia. De fato, a explicitude total de um texto não existe, porém, cabe à autoria textual proceder a ações de balanceamento do que precisa ser explicitado e do que pode permanecer implícito.

Com isso, considerar o contexto sociocognitivo é entender a interação produtor-leitor como elemento válido nas construções dos textos. O processamento textual, ou seja, a busca do sentido contido no texto, ocorre por meio do uso de estratégias de ordem sociocognitiva. Segundo Dijk, «os usuários da língua realizam passos interpretativos finalisticamente orientados, efetivos, eficientes, flexíveis, tentativos, em vários níveis (textual, conceitual, modelo/*script*) ao mesmo tempo» (Dijk 2013, p. 169).

Para o leitor, em sua relação com texto, visando a produção de sentidos, existe a necessidade de acessar sistemas do conhecimento, que nada mais são do que conjuntos de domínios existentes em memórias de curto e longo prazo dos indivíduos (Koch 2020, pp. 31-34). Concorrem três grandes sistemas do conhecimento: o linguístico, o enciclopédico e o (socio)interacional.

Referente ao acesso do sistema de conhecimento linguístico, esse seria o conhecimento gramatical e lexical, ele atende ao entendimento da organização linguística disposta na superfície textual, atentando-se claro ao uso e reconhecimento dos meios coesivos.

Sobre o conhecimento enciclopédico, pode-se entender que seria o conhecimento de mundo, aquele encontrado, em sua singularidade na memória do indivíduo, «quer se

trate de conhecimento do tipo declarativo (proposições a respeito dos fatos do mundo), quer do tipo episódico (os “modelos cognitivos” socialmente determinados e adquiridos através da experiência)» (Koch 2020, p. 32).

Por último, sendo o mais importante para este estudo, o conhecimento sociointeracional diz respeito ao conhecimento sobre as ações verbais, sobre o reconhecimento das formas de interação (autor-leitor) por meio da linguagem. Esse sistema de conhecimento é subdividido em: a) ilocucional, que permite o reconhecimento dos objetivos ou propósitos dos autores do texto/fala; b) comunicacional, que estabelece o reconhecimento da quantidade de informações necessárias para a reconstrução do objetivo do texto; c) metacomunicativo, que reconhece as ações linguísticas realizadas pelo locutor/autor para sanar, em alguma medida, lacunas de sentido, assegurando a compreensão e aceitação do texto; d) superestrutural, que permite reconhecer textos como exemplares de determinado gênero ou tipo.

A apresentação, quase modelar, de entendimento sobre o acesso aos sistemas do conhecimento responsáveis pelo processamento textual mostra-se rica e potencialmente capaz de entender sobre práticas presentes no meio sociocultural em que vivem os interactantes, bem como possíveis estratégias de interação.

3. MÉTODOS

Este estudo pode ser definido como exploratório, apresentando uma perspectiva de análise qualitativa (Bufrem e Alves 2020, p. 58). Duas etapas foram percorridas para o desenvolvimento: i) percepção do fenômeno (circulação e caracterização das notícias falsas); ii) contribuições modelares de aspecto sociolinguístico para a construção da divulgação científica viral.

Para a execução da primeira etapa foi realizado um levantamento quantitativo de notícias falsas em circulação entre os anos de 2019-2020 no *site* Lupa da Uol, na seção de jornalismo/verificação. Para garantir a sistematização segura do levantamento no *site* Lupa (*fact-checking*), foram aplicados filtros que incluíram as categorias: «verificação» e o «intervalo de datas personalizado» estabelecido em «01/01/2019 a 31/12/2020», período temporal delimitado para as análises subsequentes.

Ainda na primeira etapa, superando a execução do levantamento das notícias, trabalhou-se a perspectiva analítica dos conteúdos (Bardin 2008, p. 145) retratados. Por meio da determinação de categorias: i) semântico, com as classes: política; segurança pública; saúde; personalidade pública; educação; gênero; economia; internacional; religião; outros; ii) componentes de interação sociolinguística, com as classes: objetivo textual; disposição quantitativa da mensagem; elementos metacomunicativos; gênero textual; iii) elementos contextualizadores, com as classes: prosódia; sinais paralinguísticos; diagramação; localização do texto na página; tipo da letra; marcadores textuais. Frisando que uma mesma notícia poderia se enquadrar em mais de uma classe na

mesma categoria, por exemplo, um texto que semanticamente estivesse voltado à temática de classe «política» poderia estar voltado à temática de classe «saúde». Para execução e alcance da segunda etapa, dado seu caráter propositivo, recorreu-se a pesquisa bibliográfica para o desenvolvimento das sínteses.

Sobre a percepção do quantitativo analisado, verificou-se 501 notícias falsas em 2019 e 1103 em 2020, registrando um aumento de 120% entre um ano e outro. Das classes que se sobressaíram numericamente nas análises, verificou-se no total levantado que: 651 notícias falsas se enquadravam na classe «saúde»; foi percebida a utilização de recurso metacomunicativo (imagem) em 1488 notícias; elementos contextualizadores estiveram presentes em 637 notícias (textos com grafias em destaque).

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Contextualizando brevemente o fenômeno da midiatização e da capilarização de notícias falsas, entende-se que o estabelecimento de padrões de interação rápidos, flexíveis e fluidos promovidos pelo uso das redes sociais potencializou o compartilhamento, a capilarização e o alcance de conteúdos. A viralização de notícias é um efeito cascata relacionado à circulação e ao alto engajamento que impacta, simultaneamente, diversos usuários de uma rede. Sua criação pode ser orgânica/espontânea ou desenhada para atender a essa finalidade. É possível perceber que algumas características comuns são frequentemente encontradas em conteúdos virais.

Ribeiro (2018, p. 19) compreende que o fenômeno da viralização não é completamente aleatório, mas sim baseado em um padrão de formatação: seleção de um enredo que contenha elementos como surpresa, emoção, senso de exclusividade ou informação útil; *framing*, que é a formatação do conteúdo de acordo com o meio em que será veiculado. Nesse aspecto, o autor ainda destaca a relevância da seleção do título que deve ser chamativo, informar o suficiente sem revelar todo o conteúdo; e, por fim, o *sharing*, características que despertem sentimentos de emoção, felicidade ou indignação, o que resulta em necessidade de compartilhar.

A produção em série de notícias falsas é baseada em princípios de construção textual e na obediência de modelos específicos, arquitetados, segundo Melo (2022, p. 124), para obter a atenção e o convencimento dos leitores. Para o autor, a estrutura na qual a notícia é apresentada interfere nas métricas de consumo e compartilhamento. Sendo assim, as *fake news* são estruturadas de modo a apresentar termos que reforcem o sentido de polêmicas ou polarizações, ativando gatilhos emocionais; possuem uma maior quantidade de adjetivos morais; fazem uso de conceitos sociopolíticos; apresentam um menor número de palavras no corpo textual, recorrendo a recursos visuais como imagens e têm uma escrita mais legível, por meio de fontes ou marcadores que conduzem ou reforcem a atenção do leitor (Melo 2022, p. 79). Essas estratégias facilitam a ativação de um processamento textual heurístico, que demanda menor esforço reflexivo.

No contexto da democratização dos espaços informacionais, com a diluição das fronteiras entre emissor-receptor ou criador-consumidor de conteúdos, a problemática da fabricação e viralização de notícias falsas se tornou globalmente significativa, interferindo em esferas como política, cultura, religião e ciência. Para Bastos (2023, p. 102), as *fake news* foram responsáveis por uma espécie de corrosão do discurso científico, a partir da deslegitimação da produção do conhecimento e de um relativismo acrítico sobre os mecanismos de validação da ciência. O processo de desinformação causado pelas *fake news* se tornou uma estratégia de manipulação e polarização político-ideológica que se voltou para a desacreditação das instituições epistêmicas, como escolas e universidades, além dos espaços consolidados de transmissão da informação, como as mídias tradicionais (Oliveira 2020a, p. 2).

Durante a pandemia da *coronavirus disease-19* (covid-19), houve um aumento exponencial no volume de informação relacionada à crise sanitária. Esse quantitativo exacerbado abarcava tanto dados verdadeiros, provenientes de fontes confiáveis, quanto conteúdos desinformativos (notícias falsas, imprecisas ou sensacionalistas/descontextualizadas). Os conteúdos desinformativos abordavam temáticas de relevância e impacto social (estratégia de seleção), como vacinação, abordagens terapêuticas e medidas de controle sanitário, reforçando um senso de utilidade e de exclusividade («notícias reveladoras», «informações escondidas pela grande mídia e pela indústria farmacêutica»). Foi possível perceber um padrão de emprego das estratégias de *framing* (estruturação adequada às redes sociais, uso de títulos chamativos) e ativação dos gatilhos de *sharing* (reforço de sentimentos que estimulam a necessidade de compartilhamento).

Adjeticções morais («corrupção», «lobby», «conflito de interesses») e adoção de conceitos sociopolíticos (nomes de lideranças ou partidos políticos, estratégias de polarização e correlação de comportamentos a ideologias políticas ou a grupos específicos) foram constantes. Bem como o emprego de recursos metacomunicativos (infográficos, fotografias, ilustrações), presente em 1488 das notícias analisadas, e de apoios de reforço à legibilidade (elementos contextualizadores, como prosódias, sinais paralinguísticos, diagramação, alteração da fonte, cor, tamanho ou marcadores textuais), verificados em 637 notícias.

Apesar de não ser um fenômeno novo, a desinformação em relação à saúde foi agravada pela potencialidade de viralização de conteúdos falsos nas redes sociais. A falta de letramento informacional no contexto da saúde, associada à crise de confiança epistêmica, dificultou o controle da covid-19 em todo o mundo. Utilização de remédios ineficazes, resistência às campanhas de vacinação e rejeição às estratégias de controle de circulação de pessoas (isolamento social e *lockdown*) marcaram os três anos de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), o que reforça a hipótese de que esses conteúdos desinformativos tiveram uma capilarização e uma validação epistêmico-discursiva consideráveis no período.

As ações de divulgação científica, por outro lado, parecem se concentrar, ainda, em estratégias com pouco potencial de viralização. Apesar de serem encontradas iniciativas incipientes de adaptar os conteúdos para redes sociais, em especial por divulgadores científicos independentes, as manifestações tendem a contemplar formatos mais tradicionais, como matérias de jornalismo científico, programas de televisão e revistas educativas (Mendes e Maricato 2020, p. 7). Mesmo nas versões *online*, os conteúdos apresentam poucas adaptações às mídias digitais, se apresentando nas estruturas textuais originais apenas transpostas para o ambiente virtual. A busca pela validação epistêmica e a manutenção da aura do cientificismo parecem afastar a divulgação científica do seu objetivo original de mediar a aproximação entre o público e a ciência.

Em um contexto de crise de confiança nas instituições epistêmicas, a aproximação e entrega de conteúdo para um público mais abrangente devem ser amplamente discutidas pela comunidade científica. Iniciativas de disseminação da ciência estruturadas a partir de estratégias de construção textual específicas para cada situação informacional devem ser compreendidas como ferramentas de combate à desinformação. Uma difusão de conteúdos científicos de maneira mais estratégica e voltada à viralização se mostra ainda mais importante com relação a temáticas que impactam diretamente a sociedade, como a saúde. Em situações específicas de emergências sanitárias, a divulgação da ciência se torna fundamental para orientar a população e os gestores sobre como agir de modo a mitigar impactos e danos epidemiológicos, sociais e econômicos. Porém esse trabalho de fortalecimento de confiança deve ser contínuo e se torna muito mais fluido e facilitado em períodos de normalidade, com menor demanda social por informação. Os redatores de desinformação parecem compreender as estratégias que impulsionam a viralização dos textos. É importante, então, que as instituições epistêmicas tradicionais e os divulgadores científicos se apropriem dessas técnicas para atuar na disputa narrativa pela atenção e confiança da sociedade.

Nesse sentido, dentro da perspectiva teórica explorada neste estudo, apresenta-se a Tabela 1, que elenca possíveis elementos de interação textual para uma potencial comunicação viral voltada à divulgação científica.

Os estudos de abordagem sociocognitiva vão dialogar sobre a mobilização de saberes necessária para a reconstrução de um evento comunicativo, enquanto uma atividade dialógica na qual produtor e leitor compartilham responsabilidades. Ao produtor do conteúdo cabe facilitar o processo de compreensão e aceitação do discurso por meio de elementos da interação textual que ativem gatilhos no consumidor da mensagem.

Em um contexto marcado pela disputa por narrativas e pela validação epistêmica em diferentes públicos, a adoção de estratégias de construção textual que facilitem a difusão, o compartilhamento massivo e, principalmente, a aceitação e acreditação dos conteúdos pela audiência é fundamental. Essa estrutura modelar, já observada na fabricação em série de conteúdos desinformativos, também parece ser funcional na cooptação

Tabela 1. Elementos de interação textual para uma comunicação viral

Sistema Sociointeracional	Elementos de interação textual da divulgação científica sobre saúde
Ilocucional – Reconhecimento dos objetivos ou propósitos dos autores do texto	– Exposição clara do objetivo do texto: informar; revelar; esclarecer; alertar; entre outros; – Emprego de expressões que cooptam a atenção do leitor (ex.: apelo à autoridade; gatilhos de urgência; exclusividade; novidade); – Emprego de recursos textuais e metatextuais (contextualizadores).
Comunicacional – Reconhecimento da quantidade de informações necessárias para a reconstrução do objetivo do texto	– Estar atento à tecnologia e à rede social, bem como ao gênero textual empregado para a disposição de informações; – Estar atento ao quantitativo de informações e respectiva compatibilidade de aspecto cultural voltada ao consumo informacional de determinada audiência; – Na busca do alcance do objetivo do texto: ser claro, evitar obscuridade; evitar ambiguidade; evitar prolixidade desnecessária, ser ordenado.
Metacomunicativo – Reconhecimento das ações linguísticas realizadas pelo locutor/autor para sanar, em alguma medida, lacunas de sentido, assegurando a compreensão e aceitação do texto	– Estar atento à tecnologia e à rede social, bem como ao gênero textual empregado para a recolha de recursos a serem empregados; – Utilização de marcadores (contextualizadores), sinais de articulação, apoios e recursos textuais para evitar ou sanar perturbações no entendimento (apostos, descrições, observações); – Utilização da multissemiose: uso de imagens; vídeos; gráficos; infográficos; figuras, entre outros; – Exercício da linguagem verbal e não verbal, respeitando possível compatibilidade de aspecto cultural voltada ao consumo informacional de determinada audiência.
Superestrutural – Reconhecimento do texto como exemplar de determinado gênero ou tipo	– Estar atento às potencialidades das NTIC para a escolha do gênero textual; – Estar atento às potencialidades modelares não-estranques dos gêneros presentes nas NTIC e redes sociais; – Escolher/Trabalhar gêneros textuais como formas culturais e cognitivas de ação social, em que o texto deve se adequar a seu público, promovendo uma justa interação; – Adequações discursivas às tendências de produção e consumo presentes em redes sociais.

Fonte: Elaborado pelos autores

de audiências para conteúdos voltados à comunicação pública da ciência, em especial, no que tange à área da saúde.

O sucesso das iniciativas de divulgação científica, antes da ascensão das novas tecnologias digitais, em programas de televisão e revistas educativas, por exemplo, está relacionado à compreensão e adequação àqueles moldes. A diferença é que nas NTIC o jogo de relações entre as categorias de interação linguística se torna mais complexo e fluido e gera uma necessidade de adaptar os conteúdos a modelos cada vez menos estáveis e às diferentes tendências de comportamento estabelecidas em cada rede social. Nesse sentido, muitas vezes, os criadores de conteúdos informativos não conseguem acompanhar o ritmo dessas mudanças, insistindo em um modelo único para todas as novas mídias.

A diferença entre a adoção de um modelo rígido e a utilização de uma estrutura que considera os elementos de interação textual é que esta pode ser adaptada de acordo com as necessidades não apenas do gênero textual e veículo onde os conteúdos serão publicados, mas também às expectativas das audiências e públicos. É importante compreender

que características como a marcação dos objetivos, utilização de títulos chamativos e de recursos contextualizadores auxiliam no entendimento do objetivo da mensagem e que devem estar presentes em toda construção textual que busque a viralização, mas que essas características também precisam estar de acordo com as especificidades da peça.

Da mesma forma, a quantidade de informação disponível em um texto parece influenciar seu potencial de viralização. Melo (2022, p. 32) afirma que as desinformações apresentam «em média, menos palavras no seu corpo textual». Essa estrutura mais sucinta está em consonância com o que se espera de publicações voltadas para a circulação massiva em redes sociais. Isso não significa que as principais informações devem ser ocultadas, mas sim que o conteúdo precisa ser compatível com as necessidades do leitor, evitando obscuridades e ambiguidades, mas também eliminando a prolixidade desnecessária.

A utilização de recursos de multissemiótica como figuras, infográficos, vídeos, gráficos e ilustrações já foi muito bem explorada por divulgadores científicos sobre saúde nos meios de comunicação de massa. No Brasil, por exemplo, campanhas de vacinação voltadas para o público infantil se utilizaram de recursos imagéticos que ficaram enraizados no imaginário popular, como o personagem Zé Gotinha. Esses recursos são ainda mais necessários nos modelos de comunicação atuais. O uso de *memes*, *emojis* e a construção de vídeos utilizando músicas e formatos que compõem as *trends* facilitam o entendimento das mensagens e potencializam a capilarização dos conteúdos para públicos variados. Nesse sentido, o autor dessas mensagens deve se atentar, ainda, para adequar o conteúdo ao gênero específico em que a peça de divulgação científica se materializará e ao seu veículo. Esse ponto é fundamental para a viralização, pois considera as características de cada plataforma/mídia social, tendo influência não apenas no entendimento do leitor, mas também nas variáveis relativas aos algoritmos. Quanto mais próximo dos modelos estabelecidos pelas mídias sociais, maior o potencial de entrega e capilarização, bem como as métricas de compartilhamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A superação dos modelos tradicionais de divulgação da ciência deve se atentar à característica de replicação viral em diferentes contextos e veículos, considerando aqui grandes peças de divulgação científica e/ou de seus excertos (partes do texto), em que sejam consideradas necessidades de adequações relativas a dimensões ilocucional, comunicacional, metacomunicativa e superestrutural das mensagens, sendo esses dois últimos os mais contextuais às configurações das redes sociais.

A produção de peças de divulgação científica apoiadas em princípios sociolinguísticos de produção textual potencializa sua capacidade de viralização. No entanto, uma construção estratégica, considerando o sistema de conhecimento sociointeracional e suas subdivisões, não apenas evita perturbações no entendimento, mas consegue adequar as produções às novas configurações e necessidades de midiaticização e capilarização da

ciência. Esse aspecto, como apontado, é contemplado pelas dimensões metacomunicativa e superestrutural, com a adaptação dos conteúdos aos formatos preconizados pelas redes sociais e com aplicação de recursos de multissemiose, como *emojis*, imagens e fontes variadas.

REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA LUPA, [s.d.]. *Lupa* [Em linha] [consult. 2023-02-13]. Disponível em: <https://lupa.uol.com.br>.
- BARDIN, L., 2008. *Análise de conteúdo*. 4.^a ed. Lisboa: Edições 70.
- BASTOS, M., 2023. Entorpecimento por mediação: um elemento da divulgação de notícias falsas? *Revista Poiesis* [Em linha]. **24**(42), 99-111 [consult. 2023-11-15]. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/poiesis/article/view/61294>.
- BORCHELT, R. E., e K. H. NIELSEN, 2014. Public relations in science: managing the trust portfolio. Em: M. BUCCHI, e B. TRENCH, ed. *Routledge handbook of public communication of science and technology*. 2.^a ed. Londres: Routledge, pp. 147-157.
- BRANDÃO, H. N., 2001. *Análise do discurso: leitura e produção textual*. Em: H. N. BRANDÃO. *Discursos e análises: coletânea de trabalho*. Salvador: Universidade Católica de Salvador, pp. 11-22.
- BUFREM, L. S., e E. C. ALVES, 2020. *A Dinâmica da pesquisa em Ciência da Informação*. João Pessoa: Editora UFPB.
- DIJK, T. A., 2020. *Discurso e contexto: uma abordagem sociocognitiva*. São Paulo: Contexto.
- DIJK, T. A., 2013. *Cognição, discurso e interação*. 7.^a ed. São Paulo: Contexto.
- GOODWIN, C., e A. DURANTI, 1992. Rethinking context: an Introduction. Em: A. DURANTI, e C. GOODWIN, ed. *Rethinking context*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 1-42.
- KOCH, I. G. V., 2020. *O Texto e a construção de sentido*. 10.^a ed. São Paulo: Contexto.
- KOCH, I. G. V., 2015. *Desvendando os segredos do texto*. 8.^a ed. São Paulo: Cortez.
- KOCH, I. G. V., 1996. Cognição e processamento textual. *Revista da ANPOLL*. **1**(2), 35-44.
- MASSUCHIN, M. G., e E. U. CERVI, 2021. Confiança na mídia durante a pandemia de covid-19 no Brasil: adesão às mídias tradicionais e digital, aspectos socioeconômicos e a intersecção com a avaliação de governo. *Revista USP* [Em linha]. (131), 65-80 [consult. 2023-10-23]. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/193317>.
- MELO, U. M. B. F., 2022. *Feita sob medida: a estrutura de uma notícia falsa e seu papel no convencimento do eleitor*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
- MENDES, M. M., e J. de M. MARICATO, 2020. Das apresentações públicas às redes sociais: apontamentos sobre divulgação científica na mídia brasileira. *Comunicação & informação* [Em linha]. **23**, 1-16 [consult. 2023-09-13]. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/ci/article/view/49959>.
- OLIVEIRA, T. M. de, 2020a. Como enfrentar a desinformação científica? Desafios sociais, políticos e jurídicos intensificados no contexto da pandemia. *Liinc em Revista* [Em linha]. **16**(2), e5374 [consult. 2023-09-23]. Disponível em: <https://revista.ibict.br/liinc/article/view/5374>.
- OLIVEIRA, T. M. de, 2020b. Desinformação científica em tempos de crise epistêmica: circulação de teorias da conspiração nas plataformas de mídias sociais. *Revista Fronteira: Estudos Midiáticos* [Em linha]. **22**(1), 21-35 [consult. 2023-10-14]. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/view/fem.2020.221.03>.
- PECHULA, M. R. A., 2007. A Ciência nos meios de comunicação de massa: divulgação de conhecimento ou reforço do imaginário social? *Ciência & Educação* [Em linha]. **13**(2), 211-222 [consult. 2023-11-13]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-73132007000200005>.

- PICCININ, F., H. C. O. de CASTRO, e S. V. CASTILLO, 2019. Fake News nas eleições: notas sobre a crise de confiança e a cultura política brasileira. *Anais de Artigos — III Seminário Internacional de Pesquisa em Midiatização e Processos Sociais* [Em linha]. 1(3), 1-19 [consult. 2023-12-13]. Disponível em: <https://mediaticom.org/anais/index.php/seminario-mediatizacao-artigos/article/view/269>.
- RIBEIRO, A. A., 2018. O Conceito sistêmico de viralização em redes sociais na Internet. *Revista Nexi* [Em linha]. (4), 18-29 [consult. 2023-12-13]. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/nexi/article/view/36846/25575>.
- VÄLIVERRONEN, E., 2021. Mediatization of science and the rise of promotional culture. Em: M. BUCCHI, e B. TRENCH, ed. *Routledge handbook of public communication of science and technology*. 3.^a ed. Nova Iorque: Routledge, pp. 1-19.
- VANOYE, F., 2007. *Usos da linguagem: problemas e técnicas na produção oral e escrita*. 13.^a ed. São Paulo: Martins Fontes.
- VOLÓCHINOV, V., 2018. *Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem*. 2.^a ed. São Paulo: Editora 34.

INFORMACIÓN PARA LOS FAMILIARES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA-TEA: UNA INVESTIGACIÓN INTERDISCIPLINARIA PARA UNA INFORMACIÓN INCLUSIVA EN SALUD

MARTHA SABELLI*

ANA LAURA CASURIAGA**

ANDREA CRISTIANI***

NOEL CUADRO****

CAROL GUILLEMINOT*****

Resumen: *Se presentan los avances de una investigación interdisciplinaria entre un equipo de Medicina (especializado en TEA) y un grupo de investigación en comportamiento informativo desde la Ciencia de la Información de Uruguay que desarrollan en el Proyecto I+D, Información inclusiva e integradora en familiares de niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA): acceso, uso, apropiación y mediadores. InFam-TEA (2021-2023). El proyecto comprende 4 dimensiones para indagar sobre el acceso, el flujo de información y comunicación y la apropiación de contenidos informativos sobre sus hijos/as con TEA en los contextos de su vida cotidiana, como también sobre las fuentes de información a las que acceden y usan, tomando como unidad de análisis a los familiares y mediadores profesionales y sociales. 1: Acceso, uso y apropiación de información; 2. Obstáculos y facilitadores en el acceso y uso de información; 3. Rol de los mediadores profesionales y sociales; 4. Percepción de los mediadores profesionales y sociales.*

Palabras claves: *Comportamiento informativo; Información inclusiva; Madres de niños y niñas con TEA; TEA – Trastorno del Espectro Autista.*

Abstract: *The progress of an interdisciplinary research between a medical team (specialised in ASD) and a research group in information behavior from the Information Science of Uruguay that they develop in the R&D Project, Inclusive and integrative information in family members of children and adolescents with Autism Spectrum Disorders (ASD): access, use, appropriation and mediators. InFam-TEA (2021-2023) is presented. The project includes 4 dimensions to investigate access, the flow of information and communication and the appropriation of information content about their children with ASD in the contexts of their daily life, as well as the sources of information they access and they use, taking family members and*

* Instituto de Información, Facultad de Información y Comunicación, Universidad de la República, Uruguay. Email: martha.sabelli@fic.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4130-0312>.

** Unidad Académica Pediatría C, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay. Email: anitacasuriaga@yahoo.com.ar. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1122-5147>.

*** Instituto de Información, Facultad de Información y Comunicación, Universidad de la República, Uruguay. Email: andrea.cristiani@fic.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1741-7633>.

**** Unidad Académica Pediatría C, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay. Email: noelcuadro@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5252-5081>.

***** Instituto de Información, Facultad de Información y Comunicación, Universidad de la República, Uruguay. Email: carol.guilleminot@fic.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5966-3114>.

professional and social mediators as the unit of analysis. 1: Access, use and appropriation of information; 2. Obstacles and facilitators in the access and use of information; 3. Role of professional and social mediators; 4. Perception of professional and social mediators.

Keywords: *Information behavior; Inclusive information; Mothers of children with Autism Spectrum Disorder; ASD – Autism Spectrum Disorder.*

INTRODUCCIÓN

Se presenta una investigación interdisciplinaria entre un equipo de Medicina (especializado en TEA) y un grupo de investigación en comportamiento informativo desde la Ciencia de la Información de Uruguay que desarrollan en el Proyecto I+D, *Información inclusiva e integradora en familiares de niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA): acceso, uso, apropiación y mediadores. InFam-TEA (2021-2023)*, seleccionado y apoyado por la Comisión Sectorial de Investigación Científica – CSIC de la Universidad de la República, Udelar.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un grupo heterogéneo de trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por dificultades en la comunicación, la interacción social y la presencia de patrones de comportamiento e intereses restrictivos y repetitivos. Se manifiesta antes de los tres años de edad y persiste a lo largo de toda la vida repercutiendo en todos los aspectos de la vida del individuo y su entorno social.

En los últimos años, se han producido avances significativos en la atención y comprensión de los TEA y las iniciativas académicas, profesionales y los movimientos asociativos de familiares han contribuido a aumentar la conciencia y el conocimiento sobre el tema a mejorar los enfoques terapéuticos y de apoyo. No obstante, persisten desafíos en el diagnóstico precoz y en el acceso a estrategias terapéuticas efectivas basadas en la mejor evidencia científica. Además, las familias de niños/as con TEA presentan problemas de acceso a información actualizada y de calidad para la toma de decisiones.

Los objetivos del proyecto son los siguientes:

Objetivos generales: promover políticas de información y creación de recursos informativos dirigidos a apoyar a familiares y prestadores de servicios a niños/as con Trastornos del Espectro Autista – TEA; contribuir al acercamiento interdisciplinario: profesionales y organizaciones de la sociedad civil centrados en sectores vulnerables; y, fortalecer estrategias de información en salud inclusivas dirigidas a los niños/as con TEA y sus madres en situación de vulnerabilidad;

Objetivos específicos: identificar y analizar las necesidades y comportamientos de información (acceso y uso de diversas fuentes y recursos) de las madres de hijos/as con TEA en los contextos familiares y comunitarios; analizar la comunicación de las madres con sus pares, identificando «los lugares» elegidos como fuentes de información confiables y amigables; profundizar el conocimiento sobre el rol asignado a

los mediadores profesionales por las madres y la auto percepción de ellos/as sobre su desempeño como mediadores de información.

REFERENTES DESDE LA FACULTAD DE MEDICINA Y LA FACULTAD DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

La Unidad Académica Pediatría «C» de la Facultad de Medicina dirigida por el Prof. Dr. Gustavo Giachetto tiene entre sus líneas estratégicas de enseñanza, investigación y extensión la «Promoción y vigilancia del desarrollo infantil». En este sentido, ha sido corresponsable de la implementación de herramientas nacionales de *screening* o tamizaje como la *Guía Nacional de Vigilancia del Desarrollo del niño y la niña menores de 5 años (GNVD)*.

Desde el año 2015 junto a la Unidad Académica de Psiquiatría Pediátrica impulsa, en el marco del proyecto ECHO (*Extension for Community Healthcare Outcomes*) la capacitación de profesionales del primer nivel de atención de Montevideo y del interior del país, de prestadores públicos y privados del sistema de salud, en la detección precoz, derivación oportuna y adecuada y el abordaje integral de los niños y niñas con TEA.

Durante el año 2016, se inició intercambio con la teleclínica ECHO – TEA de la Universidad de Missouri, en Estados Unidos dirigida por la Dra. Kristin Sohl. La Dra. Sohl es pediatra, especialista en TEA y Profesora del Departamento de Salud Infantil, Centro Thompson para Autismo y otros trastornos del neurodesarrollo de la Universidad de Missouri.

En este marco, con el interés de este equipo en continuar contribuyendo a la generación de conocimiento en todo lo referido al desarrollo infantil y sus alteraciones, con un abordaje interdisciplinario y un enfoque de derechos y género se plantea la participación en el presente proyecto de investigación.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un grupo heterogéneo de alteraciones del desarrollo infantil caracterizado por afectación del lenguaje, la comunicación, la capacidad de relacionamiento y la variedad de intereses y juegos (Alcantud 2013; Alcantud, Alonso y Mata 2016; PRONADIS 2014).

Es importante señalar la evolución conceptual desde una perspectiva histórica. La incorporación del término autismo fue realizada por Leo Kanner en el año 1943 (Kanner 1943).

Recién en el año 1980 se incorpora el autismo como una categoría diagnóstica específica en el *Diagnosics and Statistics Manual of Mental Disorders (DSM) – III*, como una entidad única, «autismo infantil».

En 1987, el *DSM III-R* modificó la denominación autismo infantil por trastorno autista, se delimitaron los criterios diagnósticos y se incorporó el término autismo atípico para aquellos casos que no cumplían todos los criterios (Artigas-Pallarès y Paula 2012).

En los años 1994 y 2000, el DSM-IV y IV-TR respectivamente representaron un cambio radical. Por una parte, se definieron categorías de autismo: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Por otra, se incorporó el término trastornos generalizados del desarrollo (*pervasive developmental disorders*), como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo (Artigas-Pallarès y Paula 2012). Finalmente, en el DSM V se introduce un cambio conceptual, que probablemente sea el inicio de una interpretación diferente de los trastornos mentales actualmente vigentes (Alcantud, Alonso y Mata 2016; Artigas-Pallarès 2011; Artigas-Pallarès y Paula 2012; Asociación Americana de Psiquiatría 2013; Vivanti et al. 2013; Volkmar y Reichow 2013).

Desde la Ciencia de la Información, y específicamente desde el campo de investigación y estudio de comportamiento informativo y prácticas de información (*information behaviour and information practices*), el equipo del Instituto de Información de la Facultad de Información y Comunicación tiene una línea de investigación de treinta años festejados en el reciente volumen 28 (2023) de la revista *Informatio* dedicada al Profesor Emérito Tom Wilson que incluye un dossier titulado «Comportamiento Humano Informativo» (Sabelli 2023).

Como se expuso en Medinfor V, desde el 2008 la línea de investigación está centrada en comunidades en situación desfavorable: mujeres jóvenes y adolescentes de contextos vulnerables (2008-2010), adolescentes y el Sistema Nacional Integrado de Salud (2010-2014), mujeres mayores y sus tablets del Plan Ibirapitá (2017-2019).

Este proyecto es consistente con la línea de investigación al centrarse en madres de niños/as con TEA en situación vulnerable y sus necesidades de información. En especial con estudios sobre mujeres jóvenes de contextos críticos (Sabelli y Rodríguez Lopater, compil., 2012) y adolescentes que no estudian ni trabajan (denominados *Ni Ni*) y el sistema de salud (Sabelli y Rasner, compil., 2015) en sus contextos sociales y culturales donde conviven y comparten en la vida cotidiana, conocimientos, percepciones, emociones que construyen socialmente en forma explícita e implícita.

En este sentido, se acude a enfoques interpretativos a través de los referentes que nos guían en la conceptualización y los métodos cualitativos utilizados. Cabe destacar al modelo ELIS (*Everyday life information seeking*) de Reijo Savolainen (Savolainen 1999; Savolainen 2002; Savolainen 2005), como el constructivismo de Sanna Talja (Talja y Nyce 2015).

Las madres viven al igual que las mujeres jóvenes y adolescentes de contextos desfavorables en mundos pequeños y aislados, pero con mayores obstáculos y desafíos, por la condición de sus hijos/as con TEA. Nuevamente Elfreda Chatman nos ayudan a comprender la pobreza de información en los *small world* (Chatman 1987; 1996) y confirmar que la información compartida con otras madres en espacios públicos sin intencionalidad, *information ground*, esperando a sus hijos/as en policlínicas, escuelas,

plazas, constituyen flujos de información esenciales de analizar y comprender (Fisher y Naumer 2006).

Por otro lado, al lado de los marcos teóricos, es sustancial el conocimiento de investigaciones empíricas y estudios realizados en los últimos años.

Entre otros los enfoques sobre las necesidades de información relacionada a los niños/as con TEA (Bilal 2010), y en particular, la pobreza de información, las preferencias de fuentes de información y limitaciones para su acceso de los familiares enfocados por Gibson, Kaplan y Vardell (2017); Gibson y Martin III (2019); Grant, Rodger y Hoffmann (2015); Karim y Lester (2015); Martinović y Stričević (2016); Mackintosh, Myers y Goin-Kochel (2005); Mitchell y Sloper (2002); Mulligan et al. (2010); Murphy y Tierney (2006) y Walker (2012). Cabe destacar el reciente estudio chino aplicando el concepto de *information ground* de An, Na y Zhang (2019).

METODOLOGÍA

El proyecto comprende 4 dimensiones para indagar sobre el acceso, el flujo de información y comunicación y la apropiación de contenidos informativos sobre sus hijos/as con TEA en los contextos de su vida cotidiana, como también sobre las fuentes de información a las que acceden y usan, tomando como unidad de análisis a los familiares y mediadores profesionales y sociales. Es una investigación cualitativa con las siguientes dimensiones:

1. Acceso, uso y apropiación de información.
2. Obstáculos y facilitadores en el acceso y uso de información.
3. Rol de los mediadores profesionales y sociales.
4. Percepción de los mediadores profesionales y sociales.

MÉTODOS

La estrategia metodológica integra los recursos humanos provenientes de equipos de ambas Facultades (Medicina y FIC) en un abordaje con intercambio de saberes y experiencias, que utiliza métodos y técnicas cualitativas de interpretación y comprensión del significado y sentido de la información.

La primera etapa (2021-2022) incluyó una revisión bibliográfica sistemática sobre el tema, la investigación de las asociaciones y grupos de familiares existentes en Uruguay y fueron realizadas 10 entrevistas en profundidad a informantes calificados del personal de salud que se dedican a trabajar con pacientes con TEA y 9 entrevistas semi estructuradas a asociaciones de familiares.

La segunda etapa (año 2023), en curso, comprende la aplicación de una entrevista en profundidad semi estructuradas a 24 madres seleccionadas en forma intencional (considerando la saturación de la información obtenida y la representación de las distintas variables), con preguntas cerradas y abiertas. Se contemplan las diversidades socio demográficas de la población estudiada.

El análisis cualitativo de las transcripciones de los datos recogidos en todas las técnicas utilizadas se realiza con el *software* MAXQDA conservando el anonimato de los sujetos investigados, en el marco de un proceso emergente en el que los datos guiaron la generación de categorías analíticas.

RESULTADOS PRELIMINARES

En los resultados del análisis cualitativo de las entrevistas, la información sobre terapia ocupa un lugar central —en aspectos relacionados con facilitadores y obstáculos para el acceso y uso— y está fuertemente relacionada con el acceso a la información sobre TEA que tienen los padres, siendo el nivel socioeconómico una variable relevante.

Se destaca la percepción coincidente de los profesionales de la salud respecto a que las estrategias de comunicación del diagnóstico tienen una fuerte incidencia en cómo los familiares de pacientes recientemente diagnosticados con TEA gestionan las emociones que les genera. A su vez, perciben que los obstáculos en la comunicación inciden mucho en la inclusión que logra el paciente con TEA.

Los mayores obstáculos en el acceso a información confiable por parte de los padres se perciben en la información sobre cuidados y terapia. Cuidados y género es un código que se vincula fuertemente al acceso a la información sobre TEA que tienen los padres y al nivel socioeconómico de la familia, emergiendo como tema recurrente la feminización del cuidado. Las organizaciones sociales que nuclea a familiares desempeñan un rol fundamental en cuanto a los procesos de información, contención y formación en espacios que asumen distintas modalidades de interacción pero donde se prioriza el «cara a cara». La dificultad para una efectiva inclusión en los tránsitos educativos se visualiza asociada a la falta de preparación de los docentes y las diversas realidades y recursos de los centros educativos.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS

El proyecto contribuye a mejorar el acceso, la utilización y la apropiación de información inclusiva e integradora por parte de las familias de niños/as con TEA, con especial énfasis en las de mayor vulnerabilidad socioeconómico-cultural. Los resultados finales de esta investigación constituirán un valioso aporte académico que podrá ser utilizado por la comunidad científica, e incluso por la autoridad sanitaria nacional en pos de mejorar la calidad de vida de estos niños/as y sus familias mediante planificación e implementación de políticas de información y promoción de la creación de recursos informativos locales de calidad.

REFERENCIAS

- ALCANTUD, F., 2013. *Trastorno del Espectro Autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- ALCANTUD, F., Y. ALONSO, y S. MATA, 2016. Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*. 47(4), 7-26.
- AN, J., Y. NA, y P. ZHANG, 2019. How do parents of children with ASD use information grounds to seek for ASD-related information? *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*. 56(1), 10-20.
- ARTIGAS-PALLARÈS, J., 2011 ¿Sabemos qué es un trastorno? Perspectivas del DSM 5. *Rev. Neurol.* 52(S01), 59-69.
- ARTIGAS-PALLARÈS, J., y I. PAULA, 2012. El Autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* [En línea]. 32(115) [consult. 2018-07-01]. Disponible en: <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 2013. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- BILAL, D., 2010. The Mediated information needs of children on the Autism Spectrum Disorder (ASD). En: *Proceedings of the 31st ACM SIGIR Workshop on Accessible Search Systems*. Geneva: ACM, pp. 42-49.
- CHATMAN, E. A., 1996. The Impoverished life-world of outsiders. *JASIS*. 47(3), 193-206.
- CHATMAN, E. A., 1987. Opinion leadership, poverty and information sharing. *R.Q.* 26(3), 341-353.
- FISHER, K. E., y C. M. NAUMER, 2006. Information grounds: theoretical basis and empirical findings on information flow in social settings. En: A. SPINK, y E. COLE, eds. *New directions in human information behavior*. Amsterdam: Kluwe, pp. 93-111.
- GIBSON, A. N., y J. D. MARTIN III, 2019. Re-situating information poverty: Information marginalization and parents of individuals with disabilities. *Journal of the Association for Information Science and Technology*. 70(5), 476-487.
- GIBSON, A. N., S. KAPLAN, y E. VARDELL, 2017. A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*. Jul., 47(7), 2189-2204.
- GOWEN, J. W., D. S. CHRISTY, y J. SPARLING, 1993. Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention*. 17(2), 194-210.
- GRANT, N., S. RODGER, y T. HOFFMANN, 2015. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: care, health and development*. 42(1), 125-134.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA, 2005. *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- KANNER, L., 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2, 217-250.
- KARIM, K., y J. N. LESTER, 2015. Separating 'emotion' from 'the science': Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder. *Clinical child psychology and psychiatry*. 20(3), 500-514.
- MACKINTOSH, V. H., B. J. MYERS, y R. P. GOIN-KOCHEL, 2005. Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities*. 12(1), 41-52.
- MARTINOVIĆ, I., y I. STRIČEVIĆ, 2016. Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: parents' reports on their experiences and perceptions. *Information Research*. 21(4), paper isic1609.
- MITCHELL, W., y P. SLOPER, 2002. Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health & Social Care in the Community*. 10(2), 74-81.

- MULLIGAN, J., et al., 2010. Evaluation of an information resource for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism*. **14**(2), 113-126.
- MURPHY, T., y K. TIERNEY, 2006. *Parents of children with Autistic Spectrum Disorders (ASD): A survey of information needs* [En línea] Report to the National Council for Special Education Special Education Research Initiative [consult. 2024-08-09]. Disponible en: https://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/Parents_of_children_with_ASD.pdf.
- PRONADIS [Programa Nacional de Discapacidad], 2014. *Trastornos del Espectro Autista* [En línea] [consult. 2020-06-01]. Disponible en: https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf.
- SABELLI, M., coord., 2023. Dossier «Comportamiento Humano Informativo». *Informatio*. **28**(1), 1-391.
- SABELLI, M., y J. RASNER, compil., 2015. *Estrategias de información y comunicación en salud centradas en adolescentes*. Montevideo: Universidad de la República, CSIC (Biblioteca Plural).
- SABELLI, M., y V. RODRÍGUEZ LOPATER, compil., 2012. *La Información y las jóvenes en contextos desfavorables: construyendo puentes para la inclusión social desde la investigación*. Montevideo: Universidad de la República, CSIC (Biblioteca Plural).
- SAVOLAINEN, R., 2005. Everyday life information seeking. En: K. FISHER, S. ERDELEZ, y L. MCKECHNIE, eds. *Theories of information behavior*. Medford, NJ: Information Today, pp.143-148.
- SAVOLAINEN, R., 2002. Network competence and information seeking on the Internet: from definitions towards a social cognitive model. *Journal of Documentation*. **58**(2), 211-226.
- SAVOLAINEN, R., 1999. The Role of the Internet in information seeking in context. *Information Processing & Management*. **35**(6), 765-782.
- TALJA, S., y J. M. NYCE, 2015. The Problem with problematic situations: Differences between practices, tasks, and situations as units of analysis. *Library & Information Science Research*. **37**(1), 61-67.
- VIVANTI, G., et al., 2013. Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural and Research Implications. *Australian Psychologist*. **48**(4), 258-261.
- VOLKMAR, F. R., y B. REICHOW, 2013. Autism in DSM-5: Progress and challenges. *Molecular Autism*, **4**(13).
- WALKER, C., 2012. The Information world of parents: a study of the use and understanding of information by parents of young children. *Library Trends*. **60**(3), 546-568.

MODELO DE LETRAMENTO DIGITAL PARA MULHERES ADOLESCENTES DE COMUNIDADES PERIFÉRICAS DO ESTADO DA BAHIA-BRASIL

JAQUELINE SILVA DE SOUZA*

JOSÉ CARLOS SALES DOS SANTOS**

MARIA CRISTINA VIEIRA DE FREITAS***

Resumo: *Esta proposta baseia-se em questões científicas do campo da Ciência da Informação, que procuram garantir o acesso à informação e às TIC para mulheres e adolescentes através do letramento digital. Dessa forma, o seu objetivo é propor um modelo de letramento digital para mulheres adolescentes de comunidades periféricas do estado da Bahia, Brasil, para reforçar o seu papel e a sua participação no desenvolvimento da sua comunidade. Assim, desenvolveu-se uma pesquisa bibliográfica e documental de nível descritivo e natureza qualitativa. Os resultados apresentam investigações iniciais que justificam os contributos desta investigação para minimizar as lacunas de desigualdade digital de gênero e de informação das mulheres adolescentes de comunidades periféricas. As considerações parciais sugerem novos estudos que tenham como objetivo diminuir a diferença de poder entre os gêneros para garantir um futuro mais igualitário.*

Palavras-chave: *Bahia, Brasil; Escolas públicas; Igualdade de gênero; Letramento digital; Mulheres adolescentes.*

Abstract: *This proposal is based on scientific issues in the field of Information Science, which seek to guarantee access to information and ICT for women and adolescents through digital literacy. Its aim is to propose a digital literacy model for adolescent women from peripheral communities in the state of Bahia, Brazil, in order to strengthen their role and participation in the development of their community. The research was descriptive and qualitative in nature. The results present initial investigations that justify the contributions of this research to minimizing the gaps in digital gender inequality and information for adolescent women from peripheral communities. The partial considerations suggest further studies aimed at reducing the power gap between the genders in order to guarantee a more egalitarian future.*

Keywords: *Bahia, Brazil; Public schools; Gender equality; Digital literacy; Adolescent women.*

INTRODUÇÃO

A convergência entre direito e acesso à informação vem sendo alvo dos interesses de pesquisa da Ciência da Informação (CI), onde é consensual a compreensão de que «a cidadania não se constrói apenas a partir do acesso material à informação, mas deve compreender também a capacidade de interpretação da realidade e de construção de significados pelos indivíduos» (Vitorino e Piantola 2011, p. 101). A Organização das

* Universidade Federal do Vale do São Francisco (Univasf). Universidade Federal da Bahia (UFBA). Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra. Email: jaqueline.souza@univasf.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5743-780X>.

** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: jsalles@ufba.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1758-3639>.

*** Universidade Coimbra. Email: cristina.freitas@fl.uc.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3738-8945>.

Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) vem defendendo a educação para a informação como parte da formação de qualquer cidadão, em qualquer nação, no sentido de fomentar o direito à informação e à liberdade de expressão como instrumentos de construção e sustentação democrática. Porém, para acompanhar o cenário tecnológico é necessária a compreensão e capacidade de interpretar e desenvolver habilidades do letramento informacional.

Para Gasque (2010), o letramento informacional é o reconhecimento da necessidade de informação para a realização da busca, organização e uso. E para isso são necessárias habilidades, competências para os comportamentos informacionais que direcionem as pessoas a reconhecerem suas necessidades informacionais, para assim gerar novos conhecimentos para socializar aquilo que foi apreendido. Essas habilidades infocomunicacionais têm sido apoiadas pelas novas tecnologias da informação e comunicação (Borges 2018).

O início do século XXI foi marcado por grandes transformações que mudaram os setores sociais e o comportamento dos cidadãos. No novo contexto, saber escrever e ler, sem dominar a utilização das tecnologias de informação e comunicação (TIC), significa ser socialmente excluído. Assim, as TIC implicam exclusão social (Maleane 2016), uma vez que a maioria da informação e do conhecimento está relacionada através destas ferramentas.

Mesmo nos países desenvolvidos, apesar de as pessoas em geral terem condições sociais razoáveis, o acesso às TIC continua a ser condicionado por fatores relacionados com a localização geográfica, nível educacional, sexo, idade, identidade sexual e rendimentos. Se transferirmos este fato para países em desenvolvimento, em particular o Brasil, a economia, as infraestruturas e as políticas são ainda mais deficientes, o que reduz o acesso à informação e às TIC de forma muito mais ampla. Dessa forma, se os governos não se organizarem para garantir o acesso das pessoas às TIC, o letramento digital destas e a exclusão social aumentarão automaticamente.

Esta lacuna digital é exacerbada quando se intersecta com o gênero, pois ainda há um longo caminho a percorrer para que as mulheres sejam reconhecidas na área profissional das TIC. Os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Organizações das Nações Unidas (ONU) são um exemplo do combate dessa lacuna. Mas, apesar disto, as mulheres continuam a ser as mais excluídas na prática, uma circunstância à qual se acrescentam outros problemas, tais como a violência contra as mulheres, elevada mortalidade materna, baixos níveis de educação, menos empregos para as mulheres e baixa remuneração (Casimiro 2014; Karberg 2015).

De acordo com os aspectos apresentados e também infraestruturais (acesso e conectividade) e do contexto (políticas, educação, cultura), e para cumprir os ODS, especificamente o ODS 4 sobre educação inclusiva e o ODS 5 sobre igualdade de gênero,

se propõe a pesquisa de tese de doutorado: Um modelo de letramento digital para mulheres adolescentes de comunidades periféricas do estado da Bahia, Brasil.

Dessa forma, o objetivo da presente investigação é apresentar resultados iniciais que justificam a pesquisa, de caráter mais amplo, de tese.

Os resultados indicam a necessidade de mais investigações científicas em âmbito internacional sobre a desigualdade digital de gênero e de iniciativas de projetos na área de igualdade de gênero em colégios estaduais do estado da Bahia, Brasil. Considera-se, assim, a importância da proposta de tese para ampliação da literatura da área.

1. AGENDA 2030 PARA O DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL

Em setembro de 2015 os chefes de Estado e de Governo e altos representantes se reuniram na sede das Nações Unidas em Nova Iorque para a criação dos novos ODS, um plano de ação para as pessoas, para o planeta e para a prosperidade, agenda 2030.

A agenda 2030 tem como objetivo:

promover um mundo de respeito universal dos direitos humanos e da dignidade humana, do Estado de Direito, da justiça, da igualdade e da não discriminação; do respeito pela raça, etnia e diversidade cultural; e da igualdade de oportunidades que permita a plena realização do potencial humano e contribua para a prosperidade compartilhada. Um mundo que investe em suas crianças e em que cada criança cresce livre da violência e da exploração. Um mundo em que cada mulher e menina desfruta da plena igualdade de gênero e no qual todos os entraves jurídicos, sociais e econômicos para seu empoderamento foram removidos. Um mundo justo, equitativo, tolerante, aberto e socialmente inclusivo em que sejam atendidas as necessidades das pessoas mais vulneráveis (ONU 2015).

Dessa forma, os 17 ODS buscam concretizar os direitos humanos de todos e alcançar a igualdade de gênero e o empoderamento das mulheres e meninas. Eles são integrados, indivisíveis e equilibram as três dimensões do desenvolvimento sustentável: a econômica, o social e o ambiental.



Fig. 1. Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)
Fonte: ONU [2023].
<https://brasil.un.org/pt-br/91863-agenda-2030-para-o-desenvolvimento-sustent%C3%A1vel>

O objetivo 5, da agenda supramencionada, é de igualdade de gênero. Este é de extrema importância para a construção de uma sociedade justa e equitativa, onde todas as pessoas possam desfrutar dos mesmos direitos e oportunidades, independentemente de seu gênero. Um processo contínuo que exige a colaboração de todos os setores da sociedade para alcançar uma mudança real e duradoura, para a eliminação de todas as formas de discriminação de gênero nas suas intersecções como raça, etnia, idade, deficiência, orientação sexual, identidade de gênero, territorialidade, cultura, religião e nacionalidade. Em especial para as meninas e mulheres do campo, da floresta, das águas e das periferias urbanas, de acordo com os ODS. Necessários para atingir os seguintes objetivos:

Dados os expostos, a busca pela igualdade de gênero envolve a promoção de mudanças sociais, culturais e políticas que visam eliminar estereótipos de gênero e práticas discriminatórias. Isso inclui o reconhecimento e o respeito pelos direitos e escolhas individuais, independentemente do gênero.

Tabela 1. Objetivo 5: Alcançar a Igualdade de Gênero e Empoderar todas as Mulheres e Meninas

N	Meta
5.1	Acabar com todas as formas de discriminação contra todas as mulheres e meninas em toda parte
5.2	Eliminar todas as formas de violência contra todas as mulheres e meninas nas esferas públicas e privadas, incluindo o tráfico e exploração sexual e de outros tipos
5.3	Eliminar todas as práticas nocivas, como os casamentos prematuros, forçados e de crianças e mutilações genitais femininas
5.4	Reconhecer e valorizar o trabalho de assistência e doméstico não remunerado, por meio da disponibilização de serviços públicos, infraestrutura e políticas de proteção social, bem como a promoção da responsabilidade compartilhada dentro do lar e da família, conforme os contextos nacionais
5.5	Garantir a participação plena e efetiva das mulheres e a igualdade de oportunidades para a liderança em todos os níveis de tomada de decisão na vida política, econômica e pública
5.6	Assegurar o acesso universal à saúde sexual e reprodutiva e os direitos reprodutivos, como acordado em conformidade com o Programa de Ação da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento e com a Plataforma de Ação de Pequim e os documentos resultantes de suas conferências de revisão
5.a	Empreender reformas para dar às mulheres direitos iguais aos recursos econômicos, bem como o acesso à propriedade e controle sobre a terra e outras formas de propriedade, serviços financeiros, herança e os recursos naturais, de acordo com as leis nacionais
5.b	Aumentar o uso de tecnologias de base, em particular as tecnologias de informação e comunicação, para promover o empoderamento das mulheres
5.c	Adotar e fortalecer políticas sólidas e legislação aplicável para a promoção da igualdade de gênero e o empoderamento de todas as mulheres e meninas, em todos os níveis

Fonte: ONU [2023]

1.1. Igualdade de Gênero

Para a Coordenação de Políticas para a Diversidade Sexual (CPDS), gênero é uma expressão usada com a intenção de diferenciar a dimensão biológica da dimensão social. A indicação biológica de ser homem ou mulher é equivalente como divide a biologia, entre machos e fêmeas. E na dimensão social leva em conta fatores culturais, o que traz a afirmação de que «homens e mulheres são produtos da realidade social e não decorrência direta da anatomia de seus corpos» (Coordenação... 2014).

Para Beleza e Anjinho (2015), igualdade de gênero é considerada como um comando de não discriminação e de oferta de caminhos para uma igualdade de oportunidades entre dois grupos de seres que, hierarquizados entre si por leis e costumes aparentemente ubíquos e imemoriais, e só estariam separados (diferenciados) pela natureza.

Dessa forma, é de grande importância enfatizar que a igualdade de gênero não se restringe apenas às mulheres, envolve também desafios que podem afetar homens, pessoas não-binárias e transgêneros. Todos devem ter o direito de viver livremente, sem discriminação em relação ao seu gênero.

A Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (CEDAW), instituída em 18 de dezembro de 1979, no quadro da ONU, com o objetivo de promover os direitos das mulheres, é o principal instrumento internacional na luta pela igualdade de gênero e para a liberação da discriminação. Entrou em vigor na ordem jurídica internacional em setembro de 1981. E em 1999, foi adotado o Protocolo Opcional da CEDAW para que as mulheres que tivessem seus direitos violados e que tivessem as possibilidades de recurso esgotadas nas instâncias nacionais pudessem recorrer ao Comitê.

A CEDAW indica no seu artigo 1.º que:

toda distinção, exclusão ou restrição baseada no sexo que tenha por objecto ou resultado prejudicar ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício pela mulher, independentemente do seu estado civil, com base na igualdade do homem e da mulher, dos direitos humanos e liberdades fundamentais nos campos político, económico, social, cultural e civil ou em qualquer campo (ONU 1979).

O Brasil ratificou a Convenção da Mulher em 20 de março de 1984 através do Decreto n.º 89.460, devido a incompatibilidade entre a legislação brasileira, então pautada pela assimetria entre os direitos do homem e da mulher. Em 13 setembro 2002, este foi revogado com o novo Decreto n.º 4.377 para atender ao protocolo adicional à Convenção.

Portugal assinou-a no dia 24 de abril de 1980 e ratificou-a através da Lei n.º 23/80, tendo assim entrado em vigor na ordem jurídica portuguesa no dia 3 de setembro de 1981.

Todas as legislações citadas foram baseadas na Carta das Nações Unidas que reafirma a fé nos direitos fundamentais do homem, na dignidade e no valor da pessoa humana e na igualdade de direitos do homem e da mulher e na Declaração Universal dos Direitos Humanos que reafirma o princípio da não-discriminação e proclama que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos e que toda pessoa pode invocar todos os direitos e liberdades proclamados em Declaração, sem distinção alguma, inclusive de sexo.

1.2. Desigualdade Digital de Gênero (DDG)

A Desigualdade Digital refere-se às diferenças entre os grupos sociais no acesso e uso das TIC. Esse distanciamento é percebido também quando se trata de gênero. Segundo Rotondi et al. (2020), no seu estudo *Desigualdade Digital de Gênero na América Latina e Caribe*, entre os 17 dos 23 países da região analisados, menos mulheres declararam possuir celulares em comparação com homens. E mulheres de baixa escolaridade que vivem em áreas rurais são as que menos utilizam a Internet indicando assim a problemática da DDG.

Segundo Martínez Domínguez e Gómez Navarro (2019, p. 226), a brecha digital «é um fenômeno multifatorial que está ancorado nas desigualdades históricas, sociais, econômicas, educacionais, entre outras, onde o aspecto tecnológico se expressa como mais uma exclusão». Assim, são necessárias investigações sobre DDG para analisar os desafios ainda necessários e os avanços já encontrados neste âmbito.

2. A EDUCAÇÃO E A IGUALDADE DE GÊNERO

Paulo Freire (1987) indica que a educação contribui para a transformação da realidade do oprimido. Assim, a educação modifica a qualidade das vidas das pessoas que vivem em situação de vulnerabilidade. Para Epifânio (2020) «as políticas educacionais oferecidas pelo Estado obstaculizam os processos de mudanças e transformações, sejam elas em que plano for», principalmente na formação de novos conceitos sobre intolerância, discriminação e preconceitos, concernente a igualdade entre os gêneros. Dessa forma, é necessária a criação de projetos na área da educação que sejam inovadores para a transformação desta realidade.

3. METODOLOGIA

Para atender o objetivo da presente investigação de apresentar resultados iniciais que justificam a pesquisa, de caráter mais amplo, de tese, estabeleceu-se a técnica de pesquisa bibliográfica segundo Boccato (2006, p. 266), que busca a resolução de um problema por meio de referenciais teóricos publicados, analisando e discutindo as várias contribuições científicas. E pesquisa documental que, segundo Gil (2008), apresenta algumas vantagens por ser «fonte rica e estável de dados» e possibilita uma leitura aprofundada das fontes.

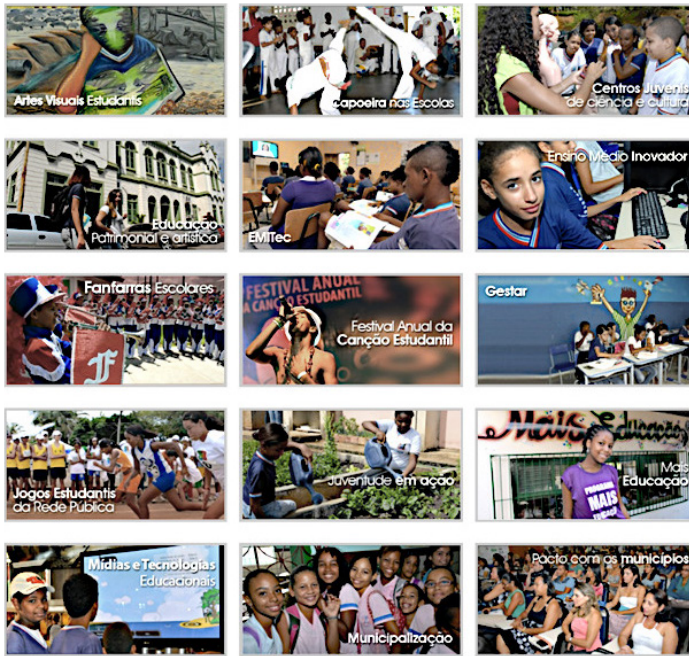


Fig. 2. Programas e Projetos da Secretaria da Educação do Estado da Bahia
Fonte: Secretaria da Educação do Estado da Bahia, 2023.
<http://www.educacao.ba.gov.br/programasprojetos>

De pesquisa qualitativa, que de acordo com Creswell (2007, p. 187), é fundamentalmente interpretativa, ou seja, o pesquisador faz uma interpretação dos dados partindo de uma visão holística dos fenômenos sociais. Uma análise minuciosa, preocupando-se com dados obtidos em toda sua complexidade, respeitando ao máximo a forma como foram registrados ou transcritos.

Dessa forma, a investigação foi realizada em etapas:

- Etapa I – Pesquisa de projetos na área de igualdade de gênero em colégios estaduais do estado da Bahia, Brasil:
 - a) identificação da *homepage* da Secretaria de Educação do Estado da Bahia (SEEB);
 - b) pesquisa no *site*;
 - c) localização no *site* da aba correspondente aos programas e projetos;
 - d) levantamento documental na *homepage* da SEEB na aba de programas e projetos desenvolvidos pela SEEB, em colégios estaduais. A coleta dos dados ocorreu no mês de junho de 2023.
- Etapa II – Desigualdade digital de gênero em estudos em âmbito internacional:
 - a) em primeiro momento, realizou-se um levantamento bibliográfico na base de dados Scopus utilizando-se os termos «*gender digital women*», com a inserção do operador booleano AND entre os termos. Optou-se pela busca por título, recuperando-se 41 documentos.

b) para a seleção dos artigos definiu-se o critério disponibilidade em acesso aberto. Assim, dos 41 textos recuperados apenas 9 (nove) documentos foram indicados para a revisão final. Não houve delimitação cronológica, buscando-se todos artigos. A coleta dos dados ocorreu no mês de maio de 2023.

4. RESULTADOS

Os resultados foram organizados a partir dos projetos e programas da SEEB identificados, que foram:

O levantamento documental na *homepage* da SEEB, na aba de programas e projetos, recuperou 32 documentos referentes a quantidade de projetos desenvolvidos em colégios estaduais. Para análise dos resultados, foram indicadas informações articuladas dos projetos com ênfase no título, objetivo e temática. Seguem:

Tabela 2. Programa e Projetos SEEB

N	Título	Objetivo	Abordagem Temática
1	<i>Artes Visuais Estudantis – AVE</i>	Estimular a criação de obras de artes visuais nos contextos escolares, assim como a valorização das expressões culturais regionais	Cultura
2	<i>Capoeira nas escolas</i>	Incluir a capoeira como prática educativa na rede pública de ensino	Desporto
3	<i>Centros Juvenis de Ciência e Cultura</i>	Promover atividades lúdicas em ambientes interativos e ampliar a jornada escolar	Tecnologia
4	<i>Educação Patrimonial e Artística</i>	Promove o exercício do direito à cultura, para a defesa dos valores históricos e artísticos	Cultura
5	<i>Ensino Médio com Intermediação Tecnológica</i>	Promover o uso de rede de serviços de comunicação multimídia que integra dados, voz e imagem	Tecnologia
6	<i>Ensino Médio Inovador</i>	Induzir a reestruturação dos currículos ensino médio na perspectiva da Educação Integral	Educação
7	<i>Fanfarras Escolares</i>	Contribuir para a efetivação da Lei n.º 11.769/2008, que inclui o ensino de atividades musicais no currículo da educação básica	Arte
8	<i>Festival Anual da Canção Estudantil – Face</i>	Promover o desenvolvimento das diversas expressões da arte (literária e musical)	Arte
9	<i>Gestar</i>	Promover a formação dos professores de língua portuguesa e de matemática	Educação
10	<i>Jogos Estudantis da Rede Pública – Jerp</i>	Consolidar a identidade dos Jogos Estudantis da Rede Pública da Bahia ao Sistema Educacional	Desporto
11	<i>Juventude em Ação</i>	Promover a formação de Comissões de Meio Ambiente e Qualidade de Vida	Meio Ambiente
12	<i>Mais Educação</i>	Contribuir para a formação integral de crianças, adolescentes e jovens em escolar diferentes ações	Educação
13	<i>Mídias e Tecnologias Educacionais</i>	Estimular as inovações e o uso das tecnologias como instrumento pedagógico	Tecnologia

(continua na página seguinte)

N	Título	Objetivo	Abordagem Temática
14	<i>Municipalização</i>	Transferir matrículas dos alunos do ensino fundamental do estado para as redes municipais	Educação
15	<i>Pacto com Municípios pela Alfabetização</i>	Melhorar a educação básica nas escolas públicas estaduais e municipais da Bahia	Educação
16	<i>Pacto Ensino Médio – Bahia</i>	Promover a valorização da formação continuada dos professores e coordenadores pedagógico	Educação
17	<i>PAIP – Projeto de Acompanhamento, Avaliação e Intervenção Pedagógica</i>	Atingir a qualidade do ensino e da aprendizagem em todos os níveis e modalidades	Educação
18	<i>ProEASE – Programa de Educação Ambiental do Sistema Educacional</i>	Fortalecer a Educação Ambiental na escola	Meio Ambiente
19	<i>Programa de Apoio à Educação Municipal – Proam</i>	Apoiar os municípios na organização dos seus processos pedagógicos e burocráticos no campo educacional	Educação
20	<i>Programa de Educação Integral – ProEI</i>	Efetivar a integralização dos diversos programas indutores da Educação Integral	Educação
21	<i>Programa de Educação Matemática</i>	Fortalecer a aprendizagem matemática nos estudantes das escolas públicas do Estado	Educação
22	<i>Programa de Uso Racional de água e energia nas escolas</i>	Incorporar valores voltados ao exercício da cidadania no trato com a água e energia, incentivando o consumo sustentável	Meio Ambiente
23	<i>Programa Estadual de Transporte Escolar – Pete/ Ba</i>	Diminuir os índices de repetência e evasão escolar	Educação
24	<i>Projeto de prevenção ao uso abusivo de drogas nas escolas</i>	Capacitar gestores e educadores das instituições educacionais do Estado da Bahia no que diz respeito à Prevenção do Uso Abusivo de Drogas	Drogas
25	<i>Pronatec</i>	Promover qualificação profissional e educação integral dos estudantes	Educação
26	<i>Revitalização de Escolas</i>	Fortalecer a relação escola-comunidade e estimular o planejamento pedagógico	Educação
27	<i>Projovem Campo – Saberes da Terra</i>	Desenvolver políticas públicas de Educação do Campo e de Juventude que oportunizem a jovens agricultores familiares	Agricultura Familiar
28	<i>Sistema de Avaliação Baiano da Educação – Sabe</i>	Subsidiar o monitoramento da qualidade da educação das redes públicas (estadual e municipais)	Educação
29	<i>Tempos de Arte Literária – TAL</i>	Estimular a produção literária nos ambientes escolares e a valorização das manifestações culturais regionais	Cultura
30	<i>Todos pela Alfabetização - TOPA</i>	Respeitar o direito à cidadania, ao aprendizado e assegurar uma educação de qualidade	Educação
31	<i>Todos pela Escola</i>	Garantir aos estudantes o direito de aprender	Educação
32	<i>Trilha – Projovem Urbano</i>	Inserir jovens em atividades produtivas, seja em postos formais de trabalho ou em atividades empreendedoras para a geração de renda	Empreendedorismo

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023

Os resultados foram organizados em categorias elaboradas a partir das temáticas dos projetos:

Tabela 3. Temáticas dos Projetos

Temática dos Projetos	Quantidade
Agricultura Familiar	1
Arte	2
Cultura	3
Desporto	2
Drogas	1
Educação	16
Empreendedorismo	1
Meio Ambiente	3
Tecnologia	3
TOTAL	32

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023

Observa-se a escassez de projetos relacionados ao tema igualdade de gênero, desenvolvidos em colégios estaduais do estado da Bahia. Dessa forma, não foram identificados projetos referentes ao objetivo 5 — igualdade de gênero dos ODS da agenda 2030 da ONU. De acordo com a afirmação de Epifânio (2020), que indica que as políticas educacionais oferecidas pelo Estado não favorecem as mudanças na formação de novos conceitos sobre intolerância, discriminação e preconceitos, concernente a igualdade entre os gêneros.

- Etapa II – Desigualdade digital de gênero em estudos em âmbito internacional: Os resultados foram organizados em categorias elaboradas a partir do tipo de documentos selecionados, que foram:
 - 3 artigos, os quais foram publicados nos anos de 2019, 2020 e 2022.
 - 3 capítulos de livro, os quais foram publicados nos anos de 2015, 2019 e 2020.
 - 1 Observação publicada em 2020.
 - 1 Análise publicada em 2020.
 - 1 conferência publicada em 2011.

Observa-se a escassez de publicações em 2012 a 2014, assim como a ascensão na quantidade de produções no ano de 2020 e a ausência de publicações no ano de 2021.

Os documentos encontrados contemplaram o período entre os anos de 2011 e 2022.

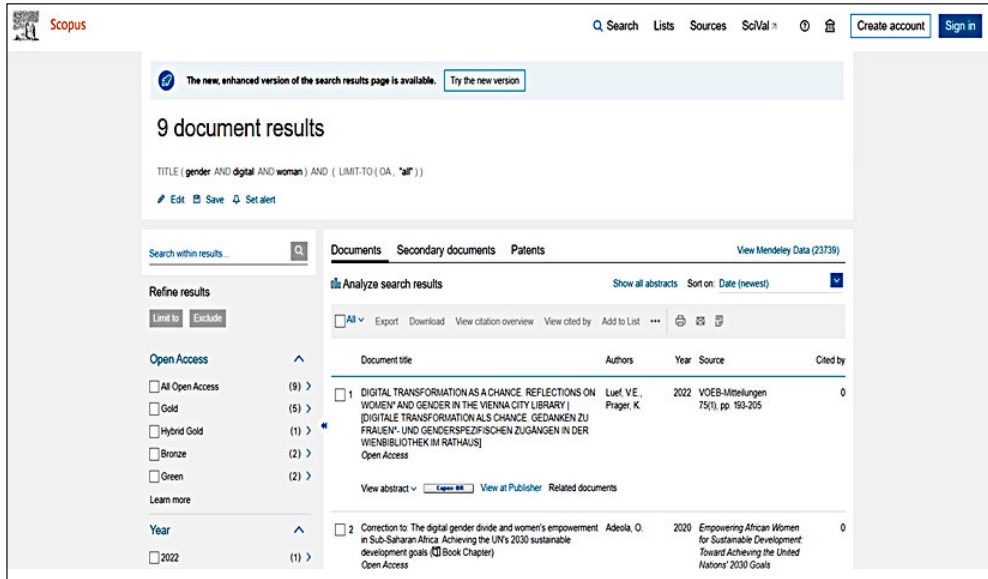


Fig. 3. Homepage Scopus – Resultados
Fonte: Scopus, 2023

Segue Tabela 4 com os documentos identificados:

Tabela 4. Documentos

N	Autor	Título/Link	Ano/Documento	País/Território
1	Luef, E., Prager, K.	<i>Digital Transformation as a Chance. Reflections on Women* and Gender in the Vienna City Library</i> https://journals.univie.ac.at/index.php/voebm/article/view/6887	2022 Artigo	Áustria
2	Adeola, O.	<i>The digital gender divide and women's empowerment in Sub-Saharan Africa: Achieving the UN's 2030 sustainable development goals</i> https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-59102-1_1	2020 Capítulo de Livro	Nigéria
3	Cerit, J., Dinadarian, A., Cilo-Van Norel, N.	<i>Women, AI, and the Power of Supporting Communities: A Digital Gender-Support Partnership</i> https://www-sciencedirect.ez10.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S266638992030009X	2020 Observação	Alemanha

(continua na página seguinte)

N	Autor	Título/Link	Ano/Documento	País/Território
4	Cabrera, T. M., Bustamante, G. A.	<i>Woman-subject and the gender-based digital gap. Discourses and practices from the governmentality in Latin America</i> https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/190658	2020 Análise	Chile
5	Muttaqin, A.	<i>Women's identity in the digital islam age: Social media, new religious authority, and gender bias</i> https://journal.iainkudus.ac.id/index.php/QJIS/article/view/7095	2020 Artigo	Indonésia
6	Churchill, B., Craig, L.	<i>Gender in the gig economy: Men and women using digital platforms to secure work in Australia</i> https://journals-sagepub-com.ez10.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1177/1440783319894060	2019 Artigo	Austrália
7	Larsson, A., Viitaoja, Y.	<i>Identifying the digital gender divide: How digitalization may affect the future working conditions for women</i> https://www.taylorfrancis.com/chapters/oa-edit/10.4324/9780429317866-14/identifying-digital-gender-divide-anthony-larsson-yamit-viitaoja	2019 Capítulo de Livro	Suécia
8	Kwami, J. D.	<i>Gender, entrepreneurship, and informal markets in Africa: Understanding how ghanaian women traders self-organize with digital tools</i> https://www.igi-global.com/gateway/chapter/128525	2015 Capítulo de Livro	Estados Unidos
9	Lima, T. C., Reis, J. C. dos	<i>Gender in the digital age: Women's participation in designing social software</i> https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-22098-2_90	2011 Trabalho de Conferência	Brasil

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023

CONSIDERAÇÕES PARCIAIS

As considerações endossam que a educação é transformadora, porém quando se trata da temática sobre igualdade de gênero, esta ainda não é abordada em programas e projetos educacionais em colégios públicos estaduais da Bahia.

Constatou-se um contexto de necessidade de implementação de projetos de formação de novas concepções sobre a igualdade entre os gêneros para serem desenvolvidos pela SEEB. Sugerem-se então novos estudos para garantir um futuro mais igualitário para nossa

sociedade. Justificativa para a pesquisa de doutorado sobre igualdade de gênero e letramento digital de mulheres adolescentes nos colégios públicos da Bahia.

Os estudos em âmbito internacional sobre o tema DDG são emergentes e necessitam de ampliação na literatura. Pois, como afirma a ONU através dos seus estudos, esta temática impacta em áreas como: empregabilidade de mulheres, saúde reprodutiva e autonomia corporal. E sem acesso a informação elas não são capazes de tomar suas próprias decisões.

A igualdade de gênero é um objetivo fundamental para construir uma sociedade justa e equitativa, onde todas as pessoas possam desfrutar dos mesmos direitos e oportunidades, independentemente de seu gênero. É um processo contínuo que requer o envolvimento de todos os setores da sociedade para promover mudanças reais e duradouras.

Dessa forma, a ONU sugere novos estudos que tenham como objetivo diminuir a diferença de poder entre os gêneros para garantir um futuro mais igualitário.

Vale ressaltar que essa pesquisa trouxe resultados preliminares de uma pesquisa de caráter mais amplo, explorando a literatura internacional, mais especificamente, aquelas disponíveis na base de dados Scopus, utilizando-se uma delimitação a partir do campo título, no qual possibilitou a recuperação de documentos que abordassem a DDG, para servir como consulta e debate para aqueles interessados no tema.

REFERÊNCIAS

- 2030VISION, 2017. *Uniting to deliver technology for the global goals* [Em linha] [consult. 2024-08-09]. Disponível em: https://d306pr3pise04h.cloudfront.net/docs/publications%2FARM_2030VisionReport.pdf.
- BELEZA, T. P., e T. M. ANJINHO, 2015. Igualdade de gênero na Europa. *JURIS – Revista da Faculdade de Direito* [Em linha]. **19**, 49-76 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://doi.org/10.14295/juris.v19i0.5333>.
- BOCCATO, V. R. C., 2006. Metodologia da pesquisa bibliográfica na área odontológica e o artigo científico como forma de comunicação. *Rev. Odontol. Univ. Cidade São Paulo* [Em linha]. **18**(3), 265-274 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: https://arquivos.cruzeirodosuleducacional.edu.br/principal/old/revista_odontologia/pdf/setembro_dezembro_2006/metodologia_pesquisa_bibliografica.pdf.
- BORGES, J., 2018. Competências infocomunicacionais: estrutura conceitual e indicadores de avaliação. *Informação & Sociedade*. **28**(1), 123-140.
- CASIMIRO, I., 2014. *Paz na Terra, Guerra em Casa*. 1.ª ed. Recife: Editora UFPE. Disponível em: http://www.academia.edu/28344549/Paz_na_Terra_Guerra_em_Casa_Feminismo_e_Organizações_de_Mulheres_em_Moçambique.
- COORDENAÇÃO DE POLÍTICAS PARA A DIVERSIDADE SEXUAL 2014. *Diversidade sexual e cidadania LGBT*. São Paulo: SJD/SP.
- CRESWELL, J. W., 2007. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- EPIFÂNIO, J. L., 2020. Igualdade de gêneros: Concepções tradicionais, resistência e avanços nas relações entre os gêneros. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento* [Em linha]. Ano 05. Ed. 11. **16**, 76-92 [consult. 2024-08-09]. ISSN 2448-0959. Disponível em: <https://doi.org/10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/educacao/igualdade-de-generos>.
- FREIRE, P., 1987. *Pedagogia do oprimido*. 23.ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

- GASQUE, K. C. G. D., 2012. *Letramento informacional: pesquisa, reflexão e aprendizagem*. Brasília: Faculdade de Ciência da Informação, Universidade de Brasília.
- GASQUE, K. C. G. D., 2010. Arcabouço conceitual do letramento informacional. *Ciência da Informação*. Set-dez. **39**(3), 83-92.
- GASQUE, K. C. G. D., e S. M. de S. COSTA, 2003. Comportamento dos professores da educação básica na busca da informação para formação continuada. *Ciência da Informação*. **32**(3), 54-61.
- GIL, A. C., 2008. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4.ª ed. São Paulo: Atlas.
- GIOIA, D. A., K. G. CORLEY, e A. L. HAMILTON, 2012. Seeking Qualitative Rigor in Inductive Research: Notes on the Gioia Methodology. *Organizational Research Methods* [Em linha]. **16**(1), 15-31 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1094428112452151>.
- JORENTE, M. J. V., et al., org., 2021. *Curadoria Digital e Gênero na Ciência da Informação: acesso e preservação*. Marília: Oficina Universitária; São Paulo: Cultura Acadêmica. 272 p. ISBN 978-65-5954-141-6.
- KARBERG, S., 2015. *Participação Política das Mulheres e a sua influência para uma maior capacitação da Mulher em Moçambique*. [S.l.]: Friedrich Ebert Stiftung.
- LE COADIC, Y.-F., 1996. *A Ciência da Informação*. Brasília: Briquet de Lemos Livros.
- MALEANE, S. O. T., 2016. Tecnologias de informação e comunicação como um meio de inclusão e exclusão social em Moçambique: o caso do ensino superior. *Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação*. **9**(1), 308-309.
- MARCONI, M. de A., e E. M. LAKATOS, 2009. *Fundamentos de metodologia científica*. 6.ª ed. São Paulo: Atlas.
- MARTÍNEZ DOMÍNGUEZ, M. M., e D. GÓMEZ NAVARRO, 2019. Usos del teléfono inteligente en el sector rural de México. Em: A. L. RIVOIR, e M. J. MORALES. *Tecnologías digitales: miradas críticas de la apropiación en América Latina*. Buenos Aires; Montevideo: CLACSO-RIAT, pp. 223-238.
- MARTINS, G. de A., 2006. *Estudo de Caso: Uma estratégia de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- MONTEIRO, M. S. A., 2012. Reconsiderando a etnografia da ciência e da tecnologia. *Tecnociência na prática*. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. Jun. **27**(79), 139-151.
- ONU, [2023]. *Igualdade de gênero. Os objetivos do desenvolvimento sustentável*. [Em linha]. Nações Unidas, Brasil [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs/5>.
- ONU, 2021. *Programas da ONU ajudam a diminuir a desigualdade de gênero online* [Em linha]. Nações Unidas, Brasil [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/151393-programas-da-onu-ajudam-diminuir-desigualdade-de-genero-online>.
- ONU, 2015. *Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável* [Em linha]. Nações Unidas, Brasil [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/91863-agenda-2030-para-o-desenvolvimento-sustentavel>.
- ONU, 1979. *Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (CEDAW)* [Em linha] [consult. 2024-08-09]. Disponível em: http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2013/03/convencao_cedaw1.pdf.
- RICHARDSON, R. J., 1996. *Pesquisa social: método e técnicas*. São Paulo: Atlas.
- ROTONDI, V., et al., 2020. *Desigualdade digital de gênero na América Latina e Caribe*. Oxford: University of Oxford.
- UNESCO, 2017. *Educação para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Objetivos de aprendizagem* [Em linha] [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://ods.imvf.org/wp-content/uploads/2018/12/Recursos-ods-objetivos-aprendizagem.pdf>.
- VITORINO, E. V., e D. PIANTOLA, 2011. Dimensões da competência informacional (2). *Ciência da Informação* [Em linha]. **40**(1), 99-110 [consult. 2024-08-09]. Disponível em: <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1328/1507>.

LA DIVULGACIÓN CIENTÍFICA EN MATERIA DE SALUD PARA LA TERCERA EDAD EN ESPAÑA: CARENCIAS Y DESAFÍOS

VIVIANA FERNÁNDEZ-MARCIAL*

CARMEN GÓMEZ CAMARERO**

Resumen: *La divulgación científica en materia de salud es una cuestión clave para toda la sociedad ya que contribuye al bienestar general de la población y es útil para evitar la desinformación en situaciones excepcionales de emergencias sanitarias. La pandemia del COVID-19 evidenció cuán importante es la divulgación científica para la prevención sanitaria y la supervivencia. Es por este motivo que este trabajo se centra en el colectivo de las personas mayores, que raramente es objetivo de las iniciativas de divulgación científica. Partiendo de la realidad que supone el envejecimiento progresivo de nuestras sociedades, y del perfil activo que tienen actualmente nuestros mayores, esta investigación quiere demostrar que el colectivo de la tercera edad no se encuentra entre los públicos objetivo de estas iniciativas de divulgación, a pesar de las mejoras que esto supondría en el bienestar y la salud. Tomando como muestra las Unidades de Cultura Científica e Innovación (UCC+i) de 15 universidades públicas españolas localizadas en las comunidades autónomas españolas con mayor número de población mayor, se realiza un análisis de contenido de las actividades publicadas en las web de estas unidades, aplicando como criterios de análisis las iniciativas de divulgación sobre salud y las orientadas a las personas mayores.*

Palabras clave: *Divulgación científica; Envejecimiento activo; Salud; Tercera edad.*

Abstract: *Health scientific dissemination is a key issue for society as a whole, as it contributes to the general welfare of the population and is useful in preventing misinformation in exceptional situations of health emergencies. The COVID-19 demonstrated the importance of scientific dissemination for health prevention and survival. For this reason, this work focuses on the elderly, who are rarely the target of scientific dissemination initiatives. Based on the reality of the progressive aging of our societies and the active profile of our elderly, this research aims to demonstrate that the elderly are not among the target population of these dissemination initiatives, despite the improvements in welfare and health that would result. Taking as a sample the Scientific Culture and Innovation Units (UCC+i) of 15 Spanish public universities located in the Spanish autonomous communities with the largest number of elderly population, a content analysis of the activities published on the websites of these units is carried out, applying as analysis criteria the health outreach initiatives and those oriented towards the elderly.*

Keywords: *Scientific communication; Active ageing; Health; Older people.*

INTRODUCCIÓN

La relevancia de la divulgación científica en materia de salud se evidenció claramente durante la reciente pandemia del COVID-19. En esta situación excepcional de emergencia sanitaria, las noticias contradictorias y erróneas, bulos e informaciones falsas se compartían

* Universidade do Porto – Faculdade de Letras/CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: vmarcial@letras.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9277-266X>.

** Universidad de Málaga – Facultad de Filosofía y Letras. Email: gomez@uma.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8936-8087>.

en redes sociales, contribuyendo a una importante desinformación. La divulgación científica se convirtió en esos momentos, en una cuestión clave para evitar y atenuar los efectos de la pandemia, y para contribuir al bienestar general de la población, y especialmente, de colectivos vulnerables como el de la tercera edad, que se vio notablemente afectado. Esta crisis sanitaria demostró cuán importante es la divulgación científica para la prevención sanitaria y la supervivencia (Goldstein et al. 2020).

Hoy en día, diferentes instituciones, tanto procedentes del ámbito público como privado, organizan experiencias y acciones para garantizar que el conocimiento científico esté disponible y sea accesible para una audiencia global, contribuyendo así, a una mayor alfabetización científica y a una apreciación más profunda de los avances científicos y tecnológicos. Pero el análisis de la literatura científica y de estas actividades revela que hay un colectivo, el de la tercera edad, especialmente vulnerable y sensible, que raramente es objetivo de estas iniciativas. La falta de perspectiva orientada exclusivamente hacia los mayores de las iniciativas de divulgación científica constituye la norma generalizada (Brookfield, Tilley y Cox 2016; Seeking Science [2019]).

Esta laguna en la divulgación científica para la tercera edad en salud es ciertamente insólita por dos motivos: primero, porque la población de mayores no deja de crecer; y, en segundo lugar, porque este sector de la población desempeña un papel cada vez más activo en la sociedad.

Las estadísticas oficiales no dejan lugar a dudas: el ritmo de envejecimiento de la población mundial se encuentra en constante aceleración y según las Naciones Unidas, en 2050, 1 de cada 6 personas podría tener más de 65 años (United Nations 2022). Los datos de la Unión Europea revelan que desde 2001 a 2022, la proporción de personas mayores se ha duplicado (Instituto Nacional de Estadística 2021). En España, el número de personas de 65 y más años representaba el 19,09% en 2022 (Instituto Nacional de Estadística 2021), y según la proyección del INE (2022-2035), en 2035 podría haber más de 12,8 millones de personas mayores, es decir, un 26,5% del total de una población que alcanzaría unos 48 284 478 habitantes. Durante los próximos años y especialmente a partir de 2030, se registrarían los mayores incrementos, con la llegada a la vejez de las voluminosas cohortes nacidas durante el *baby boom* (Pérez Díaz et al. 2022).

Por otro lado, el colectivo de la tercera edad no es un bloque homogéneo ni corresponde con los estereotipos de decadencia, por veces, arraigado en la sociedad. En la actualidad, el perfil de los adultos mayores es distinto al de décadas anteriores. El envejecimiento activo se ha convertido en un fenómeno presente en nuestros días. Las personas de la tercera edad ya no responden al estereotipo de personas que han dejado de ser útiles en la vida activa, desvinculadas de los acontecimientos y cambios que se producen, que se resisten a seguir aprendiendo o a manejar la tecnología. Por el contrario, en nuestros días, los mayores constituyen un público activo, deseosos de seguir sintiéndose participantes de

pleno derecho en la sociedad (Organización Mundial de la Salud 2015; Padiá Espinosa et al. 2020; Weck, Helander y Meristö 2020).

En una sociedad progresivamente envejecida como la nuestra, el hecho de seguir participando como plenos ciudadanos en la vida social, compartiendo los conocimientos y experiencias de vidas, de forma más independiente y disfrutando de una mejor calidad de vida, se convierte en una necesidad (Fernández-Marcial y Gómez-Camarero 2021).

La divulgación científica no puede olvidar a este colectivo. Brookfield, Tilley y Cox (2016) afirman que el aprendizaje informal de la ciencia «se ha centrado principalmente en niños y familias, prestando poca atención a las poblaciones de adultos mayores. Sin embargo, los adultos mayores son consumidores ávidos de conocimiento y su participación en el aprendizaje se asocia con una mejora en el bienestar y una mejor salud».

El interés de las personas mayores por la ciencia se corrobora con los datos de la última Encuesta de Percepción de la Ciencia y la Tecnología que realiza la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) correspondiente al año 2022. Según los resultados, el grado de interés ha aumentado hasta llegar a un porcentaje del 47,2% de población interesada, principalmente en temas como Alimentación y Consumo (62,6%) y Medicina y Salud (57,2%). Y cabe destacar que este incremento en el interés por la ciencia ha sido más significativo entre las mujeres y las personas mayores de 64 años (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología 2023).

Otro argumento convincente a favor de la alfabetización científica en materia de salud en personas mayores es que ayudaría a mitigar una inminente catástrofe en la atención sanitaria. La población está envejeciendo rápidamente en una sociedad que no fue diseñada para la longevidad y, por lo tanto, está mal preparada para manejar el aumento asociado en los costos de atención médica. Sin embargo, muchos de estos costos pueden prevenirse con la divulgación científica en salud, al mismo tiempo que se mejora el bienestar de las personas mayores (Bibel 2018).

En estos tiempos en que las tecnologías están tan presentes, una de las cuestiones a considerar es el papel de las tecnologías en la divulgación científica para la tercera edad. Según Bibel (2018), un informe del Instituto Pew muestra que cada vez más adultos mayores están adoptando la tecnología y, cuando lo hacen, se convierten en usuarios altamente activos. No obstante, la brecha digital es una realidad en este sector de la sociedad. Según datos del INE, en el año 2022 en España, al aumentar la edad descende el uso de Internet, siendo el porcentaje más bajo el que corresponde al grupo de edad de 65 a 74 años (un 76,4% para los hombres y un 76,5% para las mujeres) (Instituto Nacional de Estadística 2022). Por eso, es necesario que la divulgación científica en salud tenga en cuenta todos los escenarios posibles, como afirma Maya Adam: «La educación efectiva

en salud debe ser accesible en todas las culturas, idiomas y niveles de educación y alfabetización» (Adam 2022).

1. OBJETIVO

La investigación tiene como punto de partida la hipótesis de que, al igual que se refleja en la literatura científica internacional, la divulgación científica dirigida a la tercera edad es insuficiente, algo que se extiende al área de la salud, y, por tanto, uno de los objetivos de esta investigación es validar esta afirmación en el contexto español. Por otro lado, se verificará o no la hipótesis en el contexto de las Unidades de Cultura Científica y de la Innovación (UCC+i) de las universidades españolas.

1.1. La divulgación científica en España

Por divulgación científica se entiende todas aquellas actividades que explican y difunden el conocimiento científico de forma didáctica, creativa e informal para acercar la ciencia a un público no especializado.

En España hay diversos sectores que desarrollan actividades de divulgación científica, públicos y privados, organismos de diversa índole y medios de comunicación. Esta investigación se ha centrado en analizar la divulgación científica que se realiza desde el mundo académico del ámbito público. Siendo el motivo fundamental porque es en este entorno donde se concentran las actividades de comunicación de la ciencia.

En este contexto es necesario señalar el papel de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), las universidades y centros de investigación. Impulsadas por la FECYT se crean las Unidades de Cultura Científica y de Innovación (UCC+i) en universidades y centros de investigación.

La FECYT es una fundación pública dependiente del Ministerio de Ciencia e Innovación que, desde el año 2001, fomenta la cultura científica en España; financia proyectos de investigación; organiza la Semana de la Ciencia, y realiza estudios métricos de percepción de la ciencia. Por su parte, las universidades y centros de investigación también llevan a cabo actividades de divulgación de forma independiente, aunque a partir de 2007 se han creado unas unidades específicas para la promoción de la cultura científica, tecnológica y de innovación, las UCC+i. Con el objetivo de mejorar y fomentar el intercambio de experiencias y la búsqueda de sinergias entre entidades para la optimización de recursos se ha creado una Red de UCC+i, la cual depende la FECYT y está formada por 114 universidades y centros de investigación (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología 2024).

Es preciso señalar que no todas las universidades españolas tienen UCC+i, pero la ausencia de esta estructura no implica que no desarrollen actividades de divulgación científica.

1.2. Muestra de estudio: criterios de selección

En la presente investigación, se ha seleccionado una muestra del universo de UCC+i. Como primer criterio se ha adoptado el seleccionar las universidades, en particular las universidades públicas.

Se ha considerado de especial interés establecer una relación entre las actividades de divulgación científica para la tercera edad y el contexto. Es decir, se ha establecido que *a priori*, las universidades ubicadas en aquellas regiones con una elevada población de la tercera edad estarán potencialmente más interesadas en orientar sus actividades de divulgación científica hacia este colectivo.

Así se han escogido las comunidades autónomas con un porcentaje superior del 20% de población mayor de 65 años: de un total de 17 comunidades autónomas y 2 ciudades autónomas, se han seleccionado 10 comunidades que cuentan con una proporción más elevada de personas mayores (véase Fig. 1). Se ha escogido esa cifra del 20% por ser cercano al porcentaje de población mayor en España, según datos generales de población (Instituto Nacional de Estadística 2022).

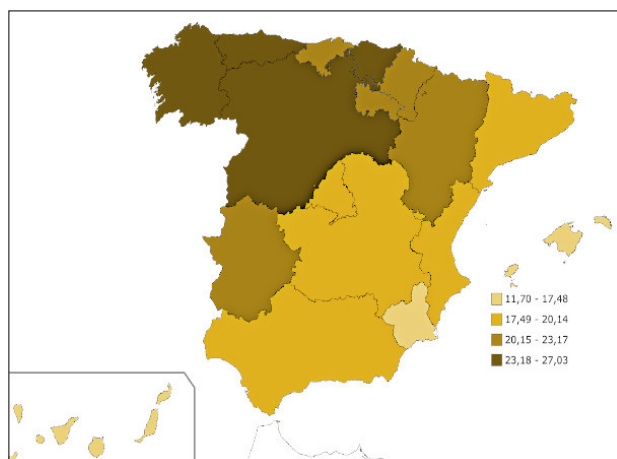


Fig. 1. Comunidades autónomas españolas con más de un 20% de población mayor de 65 años
Fuente: INE 2022

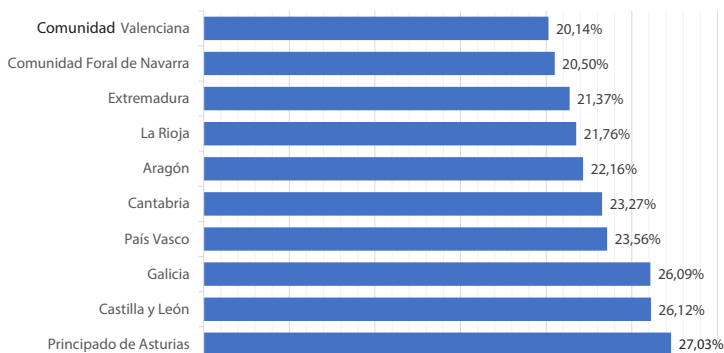


Fig. 2. Muestra definitiva de comunidades autónomas seleccionadas
Fuente: INE 2022

La Figura 2 muestra la selección de las comunidades autónomas. Como puede apreciarse en figura son 10 las comunidades autónomas las que cumplen este requisito. Asturias, Castilla y León, y Galicia destacan como las tres con mayor población de más de 65 años.

En España existen un total de 86 universidades españolas (curso 2022-2023), de las cuales 50 son públicas y 36 privadas. Además de las universidades privadas, se han excluido los institutos de investigación, y las universidades públicas sin UCC+i.

En definitiva, la muestra seleccionada está formada por las universidades públicas con UCC+i en comunidades autónomas con un porcentaje superior a la media de población mayor (más de 20%). La muestra está constituida por un total de 15 universidades (véase Tabla 1).

Tabla 1. Muestra definitiva de estudio (comunidades autónomas y universidades)

Comunidades Autónomas	Universidades
Principado de Asturias	Universidad de Oviedo
Castilla y León	Universidad de Burgos Universidad de Salamanca Universidad de Valladolid
Galicia	Universidade da Coruña Universidade de Vigo
País Vasco	Universidad del País Vasco
Cantabria	Universidad de Cantabria
Aragón	Universidad de Zaragoza
La Rioja	Universidad de la Rioja
Extremadura	Universidad de Extremadura
Comunidad Foral de Navarra	Universidad de Navarra
Comunidad Valenciana	Universidad de Alicante Universidad Jaime I de Castellón Universitat de Valencia

Fuente: Elaborada por las autoras

2. METODOLOGÍA

Una vez definida y delimitada la muestra de estudio, se ha realizado un análisis de la información publicada en las páginas *web* de las 15 universidades, y en especial, el espacio de las UCC+i. El análisis de contenido de estas *web* se ha realizado de forma manual, con un conteo detallado de las actividades que dichas *web* proporcionaban en la franja temporal



Fig. 3. Web de la UCC+i de la Universidad de Valladolid
Fuente: <https://ucc.uva.es>

comprendida entre los años 2022 y 2023. Las actividades mencionadas están relacionadas con la Semana de la Ciencia, la Noche Europea de Investigadores e Investigadoras; el Día de la Niña y la Mujer en la Ciencia, Pint of Science; charlas y conferencias, talleres, teatro, *podcasts*, canales de YouTube y otras actividades (véase Fig. 3).

En algunos casos, los programas eran accesibles y se podían descargar de las *web*; en otros casos, la información se extraía de carteles o de un listado de actividades (véase Fig. 4).

:: NOCHE EUROPEA DE L@S
:: INVESTIGADOR@S DE CASTILLA Y LEÓN

2023

Programa:

Ocho talleres proporcionados por investigadores e investigadoras procedentes de proyectos con financiación europea conforman el programa de la Noche Europea de l@S Investigador@s 2023 por parte de la Universidad de Valladolid. Con la dinamización de Marina Getino y Ruth Martín Sanz, divulgadoras de Ciencia en el 109.

Ciencia en familia

- *El colorido mundo microscópico*

Proyecto europeo: PhyTOVALUE

En esta actividad nos sumergiremos en el asombroso mundo de las microalgas, descubriendo un microscópico universo lleno de color. Conoce con nosotros diferentes tipos de microalgas, sus maravillosas formas y colores, y cómo son grandes aliadas en nuestra labor para conseguir un mundo más sostenible.

Fig. 4. Programa de actividades de la Noche Europea de los Investigadores de la Universidad de Castilla y León
Fuente: <https://ucc.uva.es/noche-europea-de-ls-investigadors-2023>

En el desarrollo de la investigación se han encontrado dificultades para realizar un análisis pormenorizado. En primer lugar, en algunos casos, el acceso a las UCC+i no era de fácil localización, no existiendo un enlace desde la página principal de las universidades, ni destacado como servicio, ni resaltado en el área de investigación de las universidades. En segundo lugar, se verifica una alta dispersión en la información de las actividades, que, en algunos casos, estaba mal organizada y estructurada de forma muy variable. En muchos programas faltaban datos y detalles sobre las actividades. En la Tabla 2, se pueden observar ejemplos de algunas de estas iniciativas. Y, finalmente, no todas las UCC+i contaban con un archivo de datos históricos, lo cual ha impedido un detallado estudio cronológico hacia años anteriores.

Tabla 2. Ejemplos de actividades relacionadas con la salud

Actividades
<i>Campaña #FigurasRescatadas11F: 3 figuras femeninas del ámbito de la salud</i>
<i>Taller Anatomía, conociendo el cuerpo humano</i>
<i>Videos: ¿Podemos prevenir el Alzheimer? ¿Cómo dejar de fumar?</i>
<i>Conferencia: Enfermedades, epidemias y pandemias en el videojuego histórico</i>
<i>Conferencia: Nanomedicina: el futuro del cuidado de la salud en la era postpandemia</i>
<i>Charla sobre salud pública: Medicina, sexo y género</i>

Fuente: Elaborada por las autoras

Tabla 3. Resultados del análisis sobre actividades de salud (2022 y 2023)

UCCI Universidad	Actividades	Actividades de salud	
Univ. Alicante	256	8	3,12%
Univ. Cantabria	256	37	14,45%
Univ. Navarra	212	44	20,75%
Univ. Extremadura	159	38	23,89%
Univ. Oviedo	121	43	35,53%
Univ. Zaragoza	112	13	11,60%
Univ. País Vasco	91	23	25,27%
Univ. Valencia	86	9	10,46%
Univ. Salamanca	50	10	20,00%
Univ. Rioja	46	3	6,52%
Univ. Valladolid	44	16	36,36%
Univ. Vigo	31	2	6,45%
Univ. Burgos	17	7	41,17%
Univ. A Cruña	6	3	50,00%
Univ. Jaime I de Castellón	4	0	0,00%

Fuente: Elaborada por las autoras

Los criterios que se han seguido a la hora de clasificar las actividades de divulgación atendían a que estuvieran relacionadas con la temática de salud, así como el público objetivo al que iban orientadas dichas actividades, valorando en particular si era la tercera edad, y los tipos de actividad.

3. RESULTADOS

Los resultados obtenidos demuestran que se realizan actividades de divulgación de todo tipo relacionada con diversas temáticas en las universidades españolas. En algunos casos es posible comprobar un elevado número de actividades. Entre ellas, algunas están relacionadas con el campo de la salud y el bienestar. Para comprobar la dimensión de las actividades planificadas sobre salud sobre las demás temáticas, se ha calculado el porcentaje. Como se aprecia en la Tabla 3, hay porcentajes importantes, como el de la Universidad de A Coruña (50%), la Universidad de Burgos (41,7%), la Universidad de Valladolid (36,36%) o la Universidad de Oviedo (35,53%). Una segunda lectura permite apreciar que estos altos porcentajes se dan en universidades donde el número base de actividades de divulgación científica no es tan alto como en otras. Contrariamente aquellas UCC+i con un elevado número de actividades tienen un porcentaje más bajo de acciones orientadas a salud y bienestar.

Los resultados resultan alarmantes cuando se aplica el criterio de público objetivo de todas estas actividades. Cabe la pregunta cuántas son actividades de salud orientadas exclusivamente para mayores. La Tabla 4 muestra la respuesta a esta pregunta.

Tabla 4. Resultados del análisis sobre actividades de salud para mayores (2022 y 2023)

UCCI Universidad	Actividades	Actividades de salud para mayores
Univ. Alicante	8	0
Univ. Cantabria	37	0
Univ. Navarra	44	0
Univ. Extremadura	38	0
Univ. Oviedo	43	0
Univ. Zaragoza	13	0
Univ. País Vasco	23	0
Univ. Valencia	9	0
Univ. Salamanca	10	0
Univ. Rioja	3	0
Univ. Valladolid	16	0
Univ. Vigo	2	0
Univ. Burgos	7	0
Univ. A Cruña	3	0
Univ. Jaime I de Castellón	0	0

Fuente: Elaborada por las autoras

CONCLUSIONES

El análisis de la información sobre actividades de divulgación científica sobre salud realizadas en una muestra de UCC+i de universidades españolas nos permite ofrecer unas evidencias que ciertamente requieren una reflexión. Entre ellas, las siguientes:

- No se le presta atención a la tercera edad en la divulgación científica en la muestra estudiada, a pesar de que se trata de centros situados en comunidades autónomas con un elevado número de población de mayores.
- Posiblemente, estos datos son extensibles a otras universidades, y otros países.

En consecuencia, cabe hacer una reflexión: si la población de la tercera edad está aumentando progresivamente no solo en España, sino también en Europa y a nivel mundial, no es comprensible esta ausencia de interés en este segmento de la población, y que no sea un *target* clave en la organización de actividades de divulgación cultural y científica, siendo el tema de la salud de especial interés para los mayores.

Este estudio es replicable a otros contextos y los datos arrojados apuntan a la definición de necesarias medidas de intervención. La primera y más evidente es la que apunta a la importancia de crear actividades de divulgación científica específicamente orientadas a los mayores. Actividades de todo tipo y no solo centradas en un modelo esquemático. Se precisan iniciativas acordes con los estilos de vida, las diversas necesidades y estilos de vida de los adultos mayores. En cualquier caso, que sean didácticas, participativas, interactivas, y que promuevan la socialización y la actividad física y mental.

Es importante que las actividades consideren todos los contextos, esto es digitales y no digitales. Parte de la población de la tercera edad está sumergida en la denominada brecha digital. Esto no debe ser motivo para una doble exclusión.

Por otra parte, cabe incidir en la importancia de una difusión diversa y efectiva de las actividades en atención a las diferentes condiciones físicas y otros factores (nivel de estudio, área de residencia...), por ejemplo, en ambulatorios, residencias, asociaciones, entre otros. Un punto de partida en este sentido es la necesidad de desarrollar campañas efectivas, bien planificadas y adaptadas a este colectivo.

Cualquier acción que tenga como finalidad mejoras sociales, se perfecciona y magnífica con la implicación y sinergia con otras entidades: ayuntamientos, asociaciones de mayores, asociaciones culturales, universidades, etc.

La divulgación científica en materia de salud para la tercera edad depende de una estrategia política sólida, una actitud consecuente y coherente, una sensibilidad hacia el colectivo de mayores que se transforme en un compromiso efectivo y real.

REFERENCIAS

- ADAM, M., 2022. *The Impact of science communication on health education and public engagement*. Weill Cornell: *Medicine-Qatar* [En línea] [consult. 2024-08-09]. Disponible en: <https://qatar-weill.cornell.edu/media-center/news/story/the-impact-of-science-communication-on-health-education-and-public-engagement>.
- BIBEL, B., 2018. Why science education for seniors is a boon for them — and for everyone else. *Massive Science* [En línea] [consult. 2024-08-09]. Disponible en: <https://massivesci.com/articles/senior-citizen-science>.
- BROOKFIELD, K., S. TILLEY, y M. COX, 2016. Informal Science Learning for Older Adults. *Science Communication* [En línea]. **38**(5), 655-665 [consult. 2024-08-09]. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1075547016655358>.
- FERNÁNDEZ-MARCIAL, V., y C. GÓMEZ-CAMARERO, 2021. Rompiendo la brecha digital en la tercera edad: la web Mayores en casa activos. En: P. PARRA VALERO, et al., coords. *Competencias en información y transformación digital de la sociedad*. Madrid: Universidad Complutense, pp. 31-44.
- FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA, 2024. *Libro blanco de las Unidades de Cultura Científica y de la Innovación (UCC+I)* [En línea] [consult. 2024-08-22]. Disponible en: <https://www.fecyt.es/es/publicacion/libro-blanco-de-las-unidades-de-cultura-cientifica-y-de-la-innovacion-ucc-edicion-2024>.
- FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA, 2023. *Encuesta de Percepción de la Ciencia y la Tecnología 2022* [En línea] [consult. 2024-08-22]. Disponible en: <https://www.fecyt.es/es/noticia/encuestas-de-percepcion-social-de-la-ciencia-y-la-tecnologia-en-espana>.
- GOLDSTEIN, C. M., et al., 2020. Science Communication in the Age of Misinformation. *Annals of Behavioral Medicine* [En línea]. Dez. **54**(12), 985-990 [consult. 2024-08-09]. PMID: 33416836; PMCID: PMC7791627. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/abm/kaaa088>.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, 2022. *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) en los Hogares* [En línea] [consult. 2024-08-09]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/tich_2022.pdf.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, 2021. *Demografía de Europa: Estadísticas visualizadas* [En línea] [consult. 2024-08-09]. Disponible en: <https://www.ine.es/prodyser/demografia UE/index.html?lang=es>.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2015. *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud* [En línea] [consult. 2024-08-22]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1.
- PADIAL ESPINOSA, M. P., et al., 2020. Longevidad y revolución digital. Contribución de las tecnologías de la información y de la comunicación al envejecimiento saludable. *Gerokomos* [En línea]. **31**(1), 6-14 [consult. 2024-08-09]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2020000100003&lng=es&tlng=es.
- PÉREZ DÍAZ, Julio, et al., 2022. Un Perfil de las personas mayores en España, 2022: Indicadores estadísticos básicos. *Informes. Envejecimiento en red* [En línea]. (29), 40 p. [consult. 2024-08-09]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2022.pdf>.
- SEEKING SCIENCE, [2019]. *Ageing Well: In Conversation with Sophie Okolo*. *Seeking Science* [En línea] [consult. 2024-08-09]. Disponible en: <https://seekingscience.org/ageing-well-in-conversation-with-sophie-okolo>.
- UNITED NATIONS. Department of Economic and Social Affairs. Population Division, 2022. Em: *World Population Prospects 2022: Summary of Results. Ten Key Messages* [En línea] [consult. 2024-08-09]. Disponible en: https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/undesapd_2022_wpp_key-messages.pdf.

WECK, M., N. HELANDER, y T. MERISTÖ, 2020. Active DigiAge: technology acceptance by the ageing people. *International Journal of Telemedicine and Clinical Practices (IJTMCP)* [En línea]. 3(3), 223-242 [consult. 2024-08-09]. Disponible en: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/307637/Weck_Helander_Meristo.pdf?sequence=1.

ESTUDANTES DE TERAPIA OCUPACIONAL E SUAS COMPETÊNCIAS INFORMACIONAIS: ESTUDO QUALITATIVO NO CONTEXTO BRASILEIRO

ISABELA DALLASTA CALANDRIN*

MARIA CRISTIANE BARBOSA GALVÃO**

IVAN LUIZ MARQUES RICARTE***

GABRIELA REZENDE****

Resumo: Este estudo teve por objetivo verificar a percepção dos graduandos de Terapia Ocupacional do Brasil sobre suas competências informacionais, incluindo os processos de buscar, avaliar, organizar e comunicar informações. Realizou-se um estudo exploratório, transversal e qualitativo, empregando-se entrevistas individuais com perguntas abertas para explorar e descrever as percepções dos participantes. Para o perfil sociodemográfico, foram utilizadas questões estruturadas referentes à: idade, gênero, raça, renda, local de moradia e conectividade à Internet. A pergunta aberta norteadora da entrevista esteve relacionada à alteração do comportamento de buscar, avaliar, organizar e comunicar informação nos últimos anos. Os estudantes de Terapia Ocupacional relatam mudanças em suas competências informacionais, principalmente nos aspectos relacionados com a expansão de repertórios ao longo da graduação, aprendizagem de realizar busca de informações em fontes confiáveis e mudanças positivas no comportamento de busca e avaliação de informações no período pós-pandemia de covid-19.

Palavras-chave: Competência informacional; Graduação; Terapia Ocupacional.

Abstract: The purpose of this study was to examine the perceptions of Brazilian undergraduate Occupational Therapy students about their information literacy, including the processes of searching, evaluating, organising and communicating information. It is an exploratory, cross-sectional and qualitative study, using individual interviews with open-ended questions to explore and describe the participants' perceptions. The socio-demographic profile used structured questions on age, gender, race, income, location and Internet access. The open question guiding the interview was related to the change in the behaviour of seeking, evaluating, organising and communicating information in recent years. Occupational Therapy students reported changes in their information literacy skills, mainly in expanding their repertoire during their undergraduate studies, learning to search for information in reliable sources, and positive changes in information searching and evaluation behaviour in the post-covid-19 pandemic period.

Keywords: Information literacy; Undergraduation; Occupational Therapy.

INTRODUÇÃO

A Terapia Ocupacional é uma profissão de saúde centrada no cliente, preocupada em promover a saúde e o bem-estar por meio da ocupação. O principal objetivo da Terapia

* Universidade de São Paulo. Email: isacalandrin@usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7583-8196>.

** Universidade de São Paulo. Email: mgalvao@usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3971-5743>.

*** Universidade de Campinas. Email: ricarte@unicamp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4832-9318>.

**** Universidade de São Paulo. Email: grezende@fmrp.usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1355-3945>.

Ocupacional é permitir que as pessoas participem das atividades da vida cotidiana (World Federation of Occupational Therapy 2013). No Brasil, esta profissão teve início em 1957, em São Paulo, no Instituto de Reabilitação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e no Rio de Janeiro, na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação. Os primeiros cursos tiveram ênfase na área física voltada à reabilitação, objetivando desenvolver as capacidades funcionais e residuais (Brasil. Ministério da Educação 1997). Atualmente, a profissão conta com diversos campos de atuação, dentre eles, contextos hospitalares, escolares, sociais, saúde mental, saúde da família e gerontologia (Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional 2009). Ademais, durante o processo de formação do graduando de Terapia Ocupacional, é importante que ele desenvolva habilidades relacionadas à competência informacional, a fim de adquirir habilidades necessárias em seu processo de aprendizagem e na formação de seu raciocínio clínico.

A competência informacional inclui as capacidades de identificar a informação que se precisa para solucionar um problema, uma dúvida ou inquietação, saber buscar esta informação nas fontes adequadas, conhecer parâmetros para avaliação da informação encontrada, compreender os conteúdos informacionais acessados, empregar informação de qualidade nas ações cotidianas, bem como disseminar informações na comunidade em que se vive ou, por exemplo, no contexto profissional. Assim, a competência informacional pode ser entendida como o conjunto de competências que todo cidadão necessita para participar de forma responsável, ativa e crítica na atual sociedade da informação, do conhecimento e da aprendizagem, sendo esta competência transversal e essencial na formação de todo estudante e profissional (Lopes e Pinto 2016).

De acordo com Webber (2010), a competência em informação é a adoção de um comportamento apropriado para identificar, por qualquer canal ou meio, a informação bem ajustada às necessidades informacionais, levando ao uso sábio e ético da informação na sociedade.

Em 2000, foi publicado o *Information Literacy Competency Standards for Higher Education*, que passou a ser referência na análise dos requisitos relacionados à competência em informação, incluindo: 1) ser capaz de determinar a extensão da sua necessidade informacional; 2) acessar as informações necessárias de maneira eficaz e eficiente; 3) avaliar as informações e suas fontes de forma crítica e incorporar as informações recuperadas em sua base de conhecimento e sistema de valores; 4) utilizar, individualmente ou como parte de um grupo, a informação recuperada para um propósito específico; 5) compreender questões econômicas, legais e sociais que envolvem o uso de informações e acessá-las de forma ética e legal. Para cada requisito, o documento ainda institui indicadores de desempenho e resultados esperados no uso da informação (American Library Association 2000).

Embora sendo uma temática antiga, a competência informacional continua sendo temática importante no ensino superior, pois, por meio da navegação por *hiperlinks*,

os estudantes universitários estão acostumados ao acesso imediato a diferentes informações, independentemente do local em que elas estejam. A partir dessa rápida obtenção, realizam uma visualização superficial do conteúdo adquirido, dedicando mais tempo à navegação na Internet do que propriamente lendo a informação selecionada, além de possuírem o costume de descarregar e armazenar informações que, posteriormente, não terão tempo de ler com profundidade (Lopes e Pinto 2016). Dessa forma, ser nativo digital não garante que se tenha competência informacional. Assim, entende-se que as novas gerações possam apresentar muitas fragilidades, devido, provavelmente, à sua impulsividade, fragmentação e superficialidade do seu consumo e uso da informação.

Se a competência informacional sempre foi um ponto de discussão na educação e formação profissional em todos os níveis, imagina-se que esta competência foi de alguma forma afetada pela pandemia (Galvão et al. 2023).

Durante a pandemia, pois, no Brasil e no mundo, as atividades de aprendizagem acadêmica, que eram ministradas presencialmente, passaram a ser realizadas por meio do ensino à distância, sendo acompanhadas de desafios significativos tanto para os docentes quanto para os alunos (Samelli et al. 2020). Dentre as adversidades que surgiram em decorrência do momento pandêmico destacam-se: o isolamento social; a mudança na rotina da população acadêmica bem como na de seus familiares; o aumento das demandas domésticas e a preocupação com a contaminação viral, dificuldade de acesso às redes informacionais, o distanciamento entre alunos e professores e a dificuldade de foco mediante o ambiente virtual (Samelli et al. 2020; Öztürk et al. 2022). Para os educadores, também houve um grande desafio em adaptar o conteúdo a ser ensinado bem como na mudança da dinâmica das avaliações dos alunos.

Dessa forma, torna-se importante compreender como os graduandos de Terapia Ocupacional percebem suas habilidades informacionais e as aplicam em seu cotidiano, uma vez que tais conhecimentos apresentam grande relevância ao seu processo de construção profissional. Assim, este estudo buscou verificar a percepção dos graduandos de Terapia Ocupacional do Brasil sobre suas competências informacionais, incluindo os processos de buscar, avaliar, organizar e comunicar informações.

1. MÉTODOS

Realizou-se um estudo exploratório, transversal e qualitativo, empregando-se entrevistas individuais com perguntas abertas em ambiente virtual para explorar e descrever as percepções dos participantes. Os critérios de inclusão para participação foram graduandos do Curso de Terapia Ocupacional, matriculados em universidades brasileiras e que possuíam 18 anos ou mais. Como critério de exclusão, estão menores de 18 anos e indivíduos que não aceitaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O recrutamento dos participantes foi realizado entre março e maio de 2023, abrangendo as 5 regiões demográficas do Brasil. A primeira estratégia para o recrutamento

foi enviar o convite de participação nos grupos de Terapia Ocupacional presentes no Facebook (16 grupos) e no WhatsApp (5 grupos). O convite também foi enviado a perfis de estudantes e profissionais da Terapia Ocupacional no Instagram (17 perfis), perfazendo mais de um convite para cada um deles. A segunda estratégia de recrutamento foi enviar o convite de participação por correio eletrônico, focando-se mais em instituições de ensino superior (26 instituições) e Conselhos Regionais de Profissionais de Terapia Ocupacional (15 regionais).

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram seguidos os aspectos éticos do desenvolvimento de pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução n.º 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde 2012). A coleta de dados teve início somente após a aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos brasileiro. Foi fornecido o Termo de Consentimento Livre Esclarecido aos participantes, contendo as devidas explicações sobre a pesquisa, seu método, seus riscos e benefícios.

Para o perfil sociodemográfico, foram utilizadas questões estruturadas referentes à idade, ao gênero, à raça, à renda, ao local de moradia e à conectividade à Internet. Para o roteiro de entrevista, a pergunta norteadora foi a seguinte: «Nos últimos anos, você tem percebido alguma alteração em seu comportamento de buscar, avaliar, organizar e comunicar informação? Discorra».

Os dados foram coletados por meio da plataforma REDCap, versão 10.9.3 2021, desenvolvida e disponibilizada pela Vanderbilt University (Estados Unidos) e instalada em servidor da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Esta plataforma oferece segurança para coleta de dados sensíveis bem como possibilidade a adequada guarda e manipulação dos dados.

Para a análise dos dados referentes ao perfil sociodemográfico, foi realizada análise descritiva e, para os dados das entrevistas, foi utilizada a análise de conteúdo de acordo com Bardin como estratégia de identificação de categorias (Bardin 2016).

2. RESULTADOS

Participaram do estudo 180 graduandos. Destes, 166 participantes eram do gênero feminino (92,2%), e 14 do gênero masculino (7,8%). Em relação à raça, 106 eram brancos (58,9%), 46 pardos (25,6%), 25 pretos (13,9%) e 3 amarelos (1,7%). A média de idade dos participantes foi de 25,6 anos e todos são de nacionalidade brasileira (180, 100%). Além disso, 160 (88,9%) participantes declararam ser de instituições de ensino públicas, e 20 (11,1%) de instituições de ensino privadas, sendo a maior parte na unidade de federação de São Paulo (57, 31,7%).

No que se refere à pergunta norteadora, a análise de conteúdo permitiu a identificação de três categorias com maior frequência: 1) Expansão da competência informacional ao longo da graduação; 2) Aprendizagem de realizar busca de informações em

fontes confiáveis; e 3) Mudanças no comportamento de busca e avaliação de informações pós-pandemia. Estas categorias serão descritas a seguir, bem como exemplos de falas dos participantes (P).

Expansão da competência informacional ao longo da graduação

Nesta categoria foram observados diversos relatos referentes ao aumento da competência informacional que foram conquistando ao longo do ensino de graduação em comparação com o período anterior à graduação, sendo identificadas 58 respostas. As falas a seguir representam esta categoria:

- P1: «Desde que entrei na faculdade tive a oportunidade de expandir o meu repertório, além de aprender a buscar nos lugares certos».
- P128: «Acredito que a maior alteração seja no buscar informações, onde anteriormente eu estava restrita a busca em *websites* e *blogs* e após tomar conhecimento das revistas e jornais científicos, pude expandir a procura por informações que sejam mais confiáveis e baseadas em evidências. Também, aprendi sobre os níveis de evidência, ajudando ainda mais nesse processo de avaliação, mas acredito que ainda estou aprendendo a organizar e comunicar a informação de uma forma mais eficiente».
- P27: «Percebi que, com o avançar da minha graduação (a cada semestre), obtive mais oportunidades de pesquisar e utilizar minhas competências informacionais, para redigir meu projeto de pesquisa, fazer relatórios e apresentações».

Dessa forma, é possível verificar que os participantes apresentaram um aumento de competências informacionais no decorrer da graduação, buscando referências que sejam mais confiáveis e baseadas em evidências. É também importante notar que as atividades de pesquisa desenvolvidas na graduação também contribuem para esse aprimoramento de competências.

Aprendizagem de realizar busca de informações em fontes confiáveis

Nesta categoria, foram reunidas respostas relacionadas a reflexões dos participantes sobre a aprendizagem para realizar uma busca de informação em fontes confiáveis. Foram identificadas como pertencentes a esta categoria 24 respostas, que podem ser analisadas a partir das seguintes falas:

- P68: «Sim, descoberta de novas fontes confiáveis como o DATASUS».
- P95: «Após iniciar a graduação, a busca por informações de maior confiabilidade, em *sites* específicos apresentados pelos professores da faculdade, pode ser um exemplo dessa mudança. Antigamente, eu apenas buscava informações no Google, mesmo tentando analisar e buscar um *site* confiável, não me preocupava tanto com a origem dessa informação».

P64: «Sim, nos últimos anos aprendi as fontes corretas para pesquisas que me entregam resultados sérios e confiáveis».

Assim, observa-se que os graduandos relataram uma ampliação e refinamento das fontes em que realizam suas pesquisas, passando a utilizar fontes com maior confiabilidade. Estes relatos evidenciam também um amadurecimento e senso crítico dos alunos durante o ensino de graduação.

Mudanças no comportamento de busca e avaliação de informações pós-pandemia

Já nesta categoria, foram agrupados os relatos nos quais os participantes discorreram sobre mudanças em seu comportamento de busca e avaliação de informações, tais como buscar embasamento científico em notícias, uso de plataformas digitais confiáveis como fonte de informação e uso de bases de dados, praticidade do acesso à informação *online*. Foi possível observar em 38 respostas mudanças realizadas após a pandemia, sendo elas tanto positivas quanto negativas, como pode ser observado nas seguintes falas:

P77: «Levando em consideração que comecei o curso em 2019, antes da pandemia, era mais comum buscar informações em livros na biblioteca da faculdade, mas o isolamento social me fez ir atrás de artigos *online* e me habituar com esse tipo de busca, confesso que agora estou tentando resgatar a busca em livros por conta do TCC, mas ainda assim, a grande maioria das buscas que faço é *online*, é mais prático».

P118: «Percebo alterações claras em meu comportamento. Infelizmente, meu aprendizado nesse sentido foi prejudicado pela ocorrência da pandemia, me faltando o contato direto com professores e colegas que contribuiriam mais intensamente para um maior ganho na prática de estudos, pesquisas e demais pontos relevantes e imprescindíveis, como esclarecimentos e melhores direcionamentos dos estudos, otimizando meus estudos e entendimento acerca das diversas atividades acadêmicas desenvolvidas enquanto estudante».

Portanto, por meio dos relatos dos participantes, constata-se que o período de pandemia da covid-19 levou a mudanças no comportamento de busca e avaliação de informações dos graduandos de Terapia Ocupacional, uma vez que as bibliotecas das universidades foram fechadas e o contato presencial com os professores e colegas de turma foi interrompido. Assim, adaptações no cotidiano foram demandadas, gerando tanto consequências positivas, como o fato de os estudantes precisarem iniciar ou aumentar seu conhecimento de busca de artigos *online*, quanto negativas, exemplificado pela distância entre aluno-professor no dia a dia.

3. DISCUSSÃO

A partir dos resultados obtidos, é possível estabelecer uma relação entre eles e algumas produções científicas elaboradas em consonância com o tema em questão.

Oliveira e Oliveira (2019) mapearam a competência em informação verificando que os graduandos dos cursos de Educação Física, Fisioterapia, Nutrição, Terapia Ocupacional, Psicologia e Serviço Social de uma Universidade no estado de São Paulo, no Brasil, possuem dificuldades em estabelecer a necessidade de informação, possuindo pouco conhecimento em relação ao acesso às bases de dados disponíveis, além de apresentarem dificuldades em avaliar a qualidade das fontes utilizadas, necessidade de discutir o uso ético da informação e desconhecimento do conceito de competência em informação (Oliveira e Oliveira 2019). O presente estudo evidencia que a graduação é um momento importante para o desenvolvimento de competências informacionais, sendo fundamental que o aluno seja exposto a situações nas quais precisa usar informação de maior qualidade como em trabalhos de conclusão de curso e iniciações científicas.

A busca de informações em fontes confiáveis é um processo importante que deve ser estimulado durante a graduação. Buchinger, Cavalcanti e Hounsell (2014) realizaram uma pesquisa a respeito dos mecanismos de busca acadêmicos, conhecidos como principais meios para alcançar fontes científicas, apontando que esses mecanismos deveriam ser melhor explorados, pois apresentam inúmeros recursos capazes de facilitar e elevar a qualidade do trabalho de pesquisa. Em nosso estudo, evidencia-se que o uso de bases de dados acadêmicas é uma conquista do ensino de graduação, sendo primordial que sejam ensinadas aos alunos todas as possibilidades de uso que as bases de dados acadêmicas oferecem.

Foi possível observar também os efeitos na pandemia de covid-19 relativos às mudanças no comportamento de busca e avaliação de informações no pós-pandemia. Öztürk et al. (2022) buscaram examinar os fatores que afetam o processo de aprendizagem *online* na educação em terapia ocupacional no período da covid-19 de várias universidades da Turquia, sendo verificados alguns problemas relacionados a fazer perguntas, adquirir novos hábitos de estudo e disciplina, administrar o tempo e adquirir competência profissional entre os alunos, a correlação entre problemas de conexão à Internet e o número de irmãos estudando em casa, pois a qualidade do sinal de Internet diminui à medida que aumenta o número de pessoas que se conectam à Internet de casa (Öztürk et al. 2022).

Os desafios práticos e reflexivos para os cursos de graduação em Terapia Ocupacional em tempos de pandemia no Brasil orientaram para alguns caminhos possíveis, principalmente na apropriação e familiarização com os ambientes virtuais e seus recursos disponíveis tanto para os docentes quanto para os alunos. Porém, tem-se a necessidade de investimento financeiro para a aquisição de equipamentos tecnológicos, para estudantes, a fim de minimizar as desigualdades de conectividade (Borba et al. 2020).

Assim, verifica-se que este novo modelo de educação no mundo digital exige o desenvolvimento de habilidades de flexibilidade, autogestão, comunicação, aprendizagem digital e adaptação de administrações universitárias, acadêmicos e estudantes (Borba et al. 2020).

Um estudo realizado por Galvão et al. (2023) analisou o uso de tecnologias no ensino remoto emergencial durante a pandemia da covid-19 nos cursos de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia. Foi evidenciado que houve benefício do uso de tecnologias da informação e comunicação para a manutenção das atividades acadêmicas durante a pandemia. Contudo, esse uso foi marcado pelo apoio institucional insuficiente e adoção de tecnologias mais tradicionais para o ensino remoto como ambientes virtuais de aprendizagem e videoaulas, plataformas de áudio e vídeo e pesquisas em buscadores *Web*, em detrimento de tecnologias mais interativas e realistas como simulações, realidade virtual, realidade aumentada e telessaúde, sendo as percepções dos participantes relacionadas às adversidades significativamente mais recorrentes que as percepções positivas.

Apesar de todas as dificuldades e limitações relatadas por estudos anteriores, os graduandos de Terapia Ocupacional que aceitaram participar deste estudo apresentam uma perspectiva otimista no sentido de que o ensino de graduação contribui de algum modo para o desenvolvimento de suas competências informacionais.

CONCLUSÃO

Este estudo observou a percepção dos graduandos de Terapia Ocupacional do Brasil sobre suas competências informacionais e as mudanças percebidas no processo de buscar, avaliar, organizar e comunicar informações. Por meio dos resultados, é possível observar a importância do ensino baseado em evidências em nível da graduação a fim de garantir maior qualidade na prestação de serviços pelos futuros profissionais de Terapia Ocupacional.

Os estudantes relatam mudanças em suas competências informacionais, principalmente nos aspectos relacionados com a expansão de repertórios ao longo da graduação, aprendizagem de como realizar busca de informações em fontes confiáveis e mudanças positivas no comportamento de busca e avaliação de informações no período pós-pandêmico.

Adicionalmente, percebe-se que, embora tenham ocorrido muitas mudanças nos processos de ensino-aprendizagem em decorrência das limitações sanitárias impostas durante a pandemia, um aspecto positivo desse momento histórico foi ampliar o leque de opções para o acesso da informação em suporte digital no campo da saúde, conforme relato dos participantes do estudo.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION, 2000. *Information literacy competency standards for higher education*. Washington: ALA.
- BARDIN, Laurence, 2016. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- BORBA, Patrícia Leme de Oliveira, et al., 2020. Desafios práticos e reflexivos para os cursos de graduação em terapia ocupacional em tempos de pandemia. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* [Em linha]. **28**(3), 1103-1115 [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoen2110>.
- BRASIL. Ministério da Educação, 1997. *Resolução CFE 04/1983*. Brasília: CNE. Dispõe sobre os currículos mínimos dos cursos de Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2012. Conselho Nacional de Saúde, 12 dezembro 2012. *Resolução n.º 466*. [Em linha] [consult. 2024-05-07]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- BUCHINGER, Diego, Gustavo Andriolli de Siqueira CAVALCANTI, e Marcelo da Silva HOUNSELL, 2014. Mecanismos de busca acadêmica: uma análise quantitativa. *Revista Brasileira de Computação Aplicada* [Em linha]. **6**(1), 108-120 [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://doi.org/10.5335/rbca.2014.3452>.
- CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL, 2009. *Resolução n.º 366/2009* [Em linha] Dispõe sobre o reconhecimento de Especialidades e de Áreas de Atuação do Profissional Terapeuta Ocupacional e dá outras providências [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=3129>.
- GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa, et al., 2023. Tecnologias da informação e comunicação no ensino da Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia durante a pandemia de Covid-19. *Avaliação: Revista da Avaliação da Educação Superior* [Em linha]. **28** [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1414-40772023000100021>.
- LOPES, Carlos A., e María PINTO, 2016. Autoavaliação das competências de informação em estudantes universitários. Em: Carlos A. LOPES, et al. *Literacia da informação em contexto universitário*. Lisboa: ISPA.
- OLIVEIRA, Daianny Seoni de, e Nara Rejane Cruz de OLIVEIRA., 2019. Competência em informação: mapeamento do uso de fontes de informação por discentes da área da saúde. *Transinformação* [Em linha]. **31** [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2318-0889201931e170074>.
- OPPENHEIM, Charles, et al., 2000. The Evaluation of WWW search engines. *Journal of Documentation*. **56**(2), 190-211.
- ÖZTÜRK, Başar, et al., 2022. Investigation of the factors affecting the e-learning process in occupational therapy education during the pandemic with principal component analysis. *British Journal of Occupational Therapy* [Em linha], p. 030802262110704 [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/03080226211070472>.
- SAMELLI, Alessandra G., et al., 2020. Covid-19 pandemic: challenges and advances in the Physical Therapy, Speech-Language-Hearing Science, and Occupational Therapy undergraduate programs in Brazil. *Clinics* [Em linha]. **75** [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://doi.org/10.6061/clinics/2020/e2490>.
- WEBBER, S., 2010. Information literacy for the 21st century. Em: *16th Conference on Professional Information Resources* [Em linha] [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <http://www.inforum.cz/pdf/2010/webber-sheila-1.pdf>.
- WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPY, 2013. *Definition of Occupational Therapy* [Em linha] [consult. 2024-05-07]. Disponível em: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>.

A PESSOA OSTOMIZADA COMO PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO SOBRE A COMUNICAÇÃO HUMANIZADA NO SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE

ANA LUCIA RAMOS DA SILVA*

MARIA IRENE DA FONSECA E SÁ**

Resumo: *A garantia da dignidade da pessoa humana é o fundamento principal, presente em várias constituições democráticas. Os direitos humanos exprimem certa consciência ética universal, e por isso estão acima do ordenamento jurídico de cada Estado. Neste sentido, esta investigação tem como tema a pessoa ostomizada como pessoa com deficiência (PCD) e o objetivo da pesquisa é avaliar se a pessoa ostomizada recebe a informação adequada e tem comunicação humanizada, no serviço público de saúde do Rio de Janeiro, de forma a ter respeitados seus direitos de pessoa ostomizada, e, conseqüentemente, PCD, garantindo a sua dignidade humana. Foi realizado um estudo de caso que envolve o processo do benefício de gratuidade do RioCard Especial para uso no município e RioCard Vale Social para uso intermunicipal, por pessoas ostomizadas. A investigação conclui que apesar do avanço na legislação, há um longo caminho a trilhar no que diz respeito à comunicação humanizada.*

Palavras-chave: *Comunicação humanizada; Dignidade humana; Direitos humanos; Pessoa com deficiência; Pessoa ostomizada.*

Abstract: *The guarantee of human dignity is the main foundation, present in several democratic constitutions. Human rights express a certain universal ethical awareness, and therefore are above the legal system of each State. In this sense, this investigation has as its theme the person with an ostomy as a person with a disability (PWD) and the objective of the research is to evaluate whether the person with an ostomy receives adequate information and has humanised communication, in the public health service of Rio de Janeiro, to have their rights as a person with an ostomy respected, and, consequently, as PWD, guaranteeing their human dignity. A case study was carried out involving the free benefit process of the RioCard Especial for use in the city and RioCard Vale Social for intercity use, by people with ostomies. The investigation concludes that despite advances in legislation, there is a long way to go in terms of humanised communication.*

Keywords: *Humanised communication; Human dignity; Human rights; Person with disability; Ostomised person.*

INTRODUÇÃO

A comunicação é um tema de relevância social, sendo o foco de amplas discussões. Esta temática pode ser abordada de forma individual e/ou coletiva, podendo influenciar vários contextos, principalmente nos processos que envolvem a necessidade de transmissão de informação para a execução de tarefas, mas também deve abranger conceitos como empatia e humanização.

* Prefeitura do Rio de Janeiro. Email: analuciadasilva89@gmail.com.

** Universidade Federal do Rio de Janeiro. Email: samariairene80@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7077-4664>.

Assim, surge um dos grandes desafios na execução dos serviços do Estado para o clientelismo com vulnerabilidade, de modo que a democracia seja exercida de forma prática e possibilite o acesso aos conteúdos informacionais para a conquista da democratização da informação. De acordo com a Associação Henfil Educação e Comunicação:

Hoje, a luta pelos direitos humanos engloba o reconhecimento e o estabelecimento de medidas que garantam que cada pessoa tenha condições e poder para produzir informações, individualmente ou coletivamente, e acesso a tecnologias que façam circular esse conteúdo. A pluralidade de visões, a diversidade cultural e a participação na formulação de políticas públicas também devem ser contempladas (Associação Henfil Educação e Comunicação 2018, p. 55).

Neste contexto, a comunicação junto com a informação pode facilitar ou dificultar os resultados das atividades internas e externas de serviços que exigem: transmissão da informação, comunicação efetiva, literacia e atitude proativa do profissional. Por isso, espera-se que a comunicação tenha a finalidade de informar e influenciar positivamente a efetividade da prestação do serviço público.

Segundo Gavião Pinto:

A Administração Pública detém prerrogativas e sujeições, com o fito de suprir as necessidades decorrentes do interesse coletivo, o que permite, muitas vezes, em virtude da supremacia do interesse público sobre o particular, o condicionamento ou limitação do exercício de direitos e liberdades individuais.

Para alcançar o bem público, o Estado exerce determinadas atividades, tais como a manutenção da ordem interna e a execução de serviços para o bem-estar e o progresso da coletividade. Entre as funções do Estado, podemos identificar: a função legislativa, que consiste na elaboração das normas que irão disciplinar a vida social; a função judiciária, que consiste na interpretação e aplicação do direito em situações concretas, e a função administrativa, que se relaciona ao atendimento das necessidades materiais do povo (Pinto 2008).

Neste contexto, o Estado ingressa nos textos constitucionais como agente efetivo deste direito. As normas surgem gradativamente, de forma que possa atender às necessidades sociais.

A Lei n.º 13.146/2015 institui o estatuto da pessoa com deficiência para assegurar e promover condições de igualdade, exercício dos direitos e das liberdades fundamentais (Brasil. Presidência da República. Secretaria-Geral 2015). O Projeto de Lei n.º 456/2022 altera a Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015, para garantir gratuidade no transporte público para as pessoas com deficiência nos estados e municípios onde há essa previsão (Rio de

Janeiro. Câmara dos Deputados 2022). O Decreto n.º 5.296 de 2 de dezembro de 2004, art.º 5.º, estabelece a inclusão do ostomizado como pessoa com deficiência (Brasil. Presidência da República. Casa Civil 2004). O art.º 5.º da Constituição Federal/1988 fala que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade [...] e a alínea XIV diz que é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional (Jusbrasil 2023).

A participação social pode vir a transformar a realidade, promover reflexões e propiciar a aquisição de conhecimento de modo a propor ações que envolvam direitos humanos. A liberdade e a igualdade perante a lei favorecem o desenvolvimento da sociedade democrática não só na exposição de opiniões, mas na prática de divulgação de informações que possam suprir carências que universalizam o funcionamento do direito garantido para todos os indivíduos, grupos e classes sociais. Cabe aos cidadãos reconhecerem a sua própria força transformadora. Não só a competência dos gestores pode beneficiar serviços para reprimir conflitos econômicos, sociais e culturais, mas o poder da comunicação inteirada com a tecnologia, como um novo poder ideológico. A comunicação dos usuários pode determinar através da pesquisa de satisfação, traçar o seu perfil de preferências e também identificar métricas que possibilitem avaliar o valor da informação direcionada, para que se possa desenhar os cenários das situações apresentadas na prática dos serviços e de modo que se possa incentivar a atuação no desenvolvimento de políticas públicas para adequar e estruturar as unidades destinadas ao atendimento.

A garantia da dignidade da pessoa humana é o fundamento principal, presente em várias constituições democráticas. Os direitos humanos exprimem certa consciência ética universal, e por isso estão acima do ordenamento jurídico de cada Estado (Comparato 2010, p. 74). Neste sentido, esta investigação tem como tema a pessoa ostomizada como pessoa com deficiência (PCD) e o objetivo da pesquisa é avaliar se a pessoa ostomizada recebe a informação adequada e tem comunicação humanizada, no serviço público de saúde do Rio de Janeiro, de forma a ter respeitados seus direitos de pessoa ostomizada, e, conseqüentemente, PCD, garantindo a sua dignidade humana.

O trabalho, do ponto de vista da forma de abordagem do problema, vale-se da pesquisa qualitativa.

Foi realizado um estudo de caso que envolve o processo do benefício de gratuidade do RioCard Especial para uso no município do Rio de Janeiro e RioCard Vale Social para uso intermunicipal, por pessoas ostomizadas. A necessidade do paciente é viajar de transporte público para fazer tratamento de quimioterapia, realizar exames periodicamente, buscar bolsas de ostomia, comparecer às consultas em outra cidade, etc.

Foi desenvolvido um questionário para ser respondido por pessoas ostomizadas do Rio de Janeiro. O objetivo do questionário é obter dados da comunicação de informação sobre a obtenção do RioCard para pessoas ostomizadas.

No questionário de 10 (dez) perguntas, 22 (vinte e duas) pessoas ostomizadas, não identificadas, responderam. No momento da pesquisa, o grupo tinha 94 (noventa e quatro) pessoas incluídas na Associação Municipal de Ostomizados do Rio de Janeiro (AMORJ) e Associação Estadual de Pessoas com Ostomia do Rio de Janeiro (AEPORJ). As perguntas foram publicadas no grupo de WhatsApp, usando o *link* do Google Drive.

A estratégia da amostragem é a reunião do material empírico que é tomado no processo da coleta e da interpretação dos dados. A coleta dos dados dará o seguimento no desenvolvimento de teoria (Flick 2009, p. 81).

1. DESENVOLVIMENTO

O termo Pessoa com Deficiência (PCD) foi definido pela Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, sendo aprovado em 13 de dezembro de 2006 pela Assembleia Geral da ONU. Foi ratificado no Brasil, com equivalência de emenda constitucional, pelo Decreto Legislativo n.º 186/2008 e promulgado pelo Decreto n.º 6.949/2009.

A complexidade dos usuários com deficiência em ostomia ou estomia consiste na abertura de um órgão oco, como intestino, que pode ser parcial ou totalmente extraído, e a indicação é abertura ou orifício na parede abdominal por meio da colostomia ou ileostomia. Portanto, se faz necessário uma bolsa coletora para recolhimento das fezes (Brasil. Ministério da Saúde 2022b). Assim, uma pessoa ostomizada é um paciente com sequelas físicas e emocionais e com características fisiológicas que não são expostas porque causam inibição da deficiência.

De acordo com a Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO), existem cerca de 50 000 (cinquenta mil) ostomizados no Brasil (Brasil. Ministério da Saúde 2022a). Conforme a Associação Estadual das Pessoas com Ostomia do Rio de Janeiro (AEPORJ), existem 19 000 (dezenove mil) pessoas com ostomia intestinal e urinária no estado do Rio de Janeiro e na cidade do Rio de Janeiro são 5500 (cinco mil e quinhentos) pacientes, como foi informado pela Associação Municipal dos Ostomizados do Rio de Janeiro (AMORJ) (ALERJ 2021).

A Lei n.º 7329 de 8 de julho de 2016 institui, no estado do Rio de Janeiro, as diretrizes para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência, fala sobre assegurar a plena integração, de estabelecer mecanismos e instrumentos legais e operacionais, respeito e igualdade nas oportunidades na sociedade (Instituto Brasileiro de Estudos em Educação 2016). Neste sentido, a acessibilidade diz respeito ao transporte, de forma a permitir a mobilidade do deficiente, para que se conclua a efetividade do serviço oferecido como garante esta lei (Instituto Brasileiro de Estudos em Educação 2016).

No entanto, geralmente o Estado é patrimonialista, organizado pela lógica clientelista e burocrática, enquanto a sociedade percebe a dificuldade de confiar na concretização dos programas e projetos políticos, que se propuseram a implementar as leis que

dão suporte às necessidades da sociedade. As relações sociais e políticas são mediações referentes aos interesses e direitos regulados pelas instituições, pela divisão social das classes e pela separação entre o social e político. Sabe-se que a ideologia é o retrato da sociedade e a informação dos processos produtivos (educação, saúde, transporte, etc.) está ligada ao «trabalho imaterial» e pode-se adequar ao saber da comunicação tecnológica através das redes privadas e públicas como instrumento de benefício do serviço que universaliza a informação e a comunicação, propiciando visibilidade contínua.

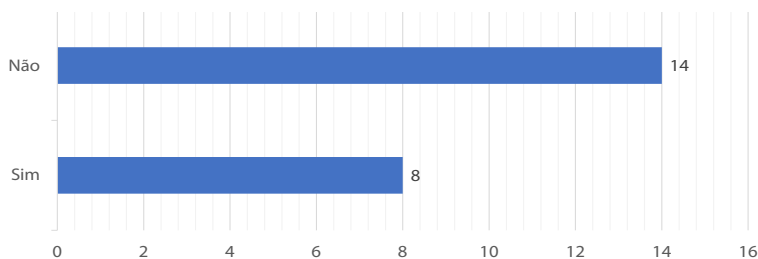
Constantemente, ignoram-se os procedimentos operacionais que criam as leis em sua arquitetura funcional, no entanto este espaço tecnológico articula o controle social que possibilita o impacto sociotécnico, que pode consolidar medidas e estratégias de conquistas de setores em organizações, para formação de construção de força social na comunicação (Instituto Brasileiro de Estudos em Educação 2016) e assim incentivar os órgãos competentes na investigação detalhada das dificuldades e conflitos do usuário, de forma que se possa refletir nestes assuntos quanto à sua temporalidade e localização.

Neste contexto, foi desenvolvido um questionário para ser respondido por pessoas ostomizadas do Rio de Janeiro. O objetivo do questionário é obter dados da comunicação de informação sobre a obtenção do RioCard para pessoas ostomizadas. O questionário foi distribuído, usando o Google Drive, para as pessoas ostomizadas da Associação Municipal de Ostomizados do Rio de Janeiro (AMORJ).

2. RESULTADOS

A partir das respostas obtidas, foi possível desenvolver gráficos. Na Figura 1, identifica-se que mais de 50% do grupo não teve orientação ou informação da sua condição de restrição, para que pudesse garantir a acessibilidade para o exercício da cidadania.

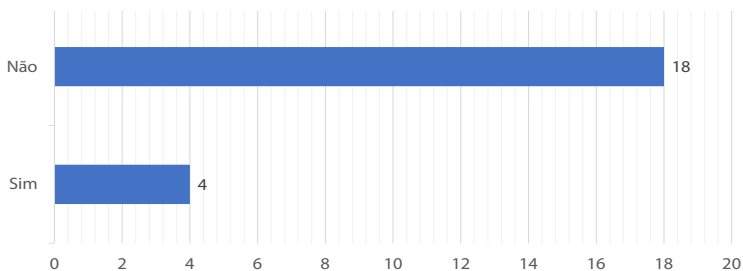
Fig. 1. Você foi orientado ou comunicado, em alguma rede de Saúde Pública da cidade do Rio de Janeiro, que a pessoa ostomizada é pessoa com deficiência?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

No contexto da pergunta 2, percebe-se, na Figura 2, que os ostomizados, ainda que tivessem o conhecimento de sua condição de pessoa com deficiência para exercer a sua cidadania nas garantias da ação positiva da lei, não foram adequadamente informados quanto aos seus direitos. O percentual elevado demonstra a falta de informação quanto

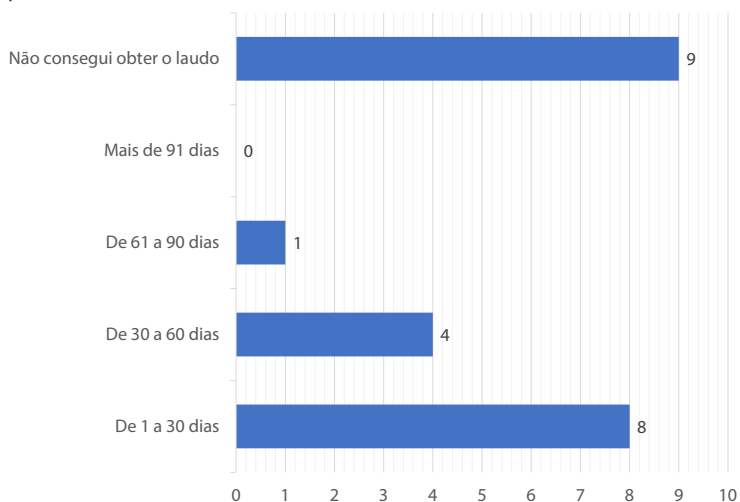
Fig. 2. Você foi orientado ou comunicado, em alguma rede de Saúde Pública da cidade do Rio de Janeiro, que à pessoa ostomizada com deficiência pode ser concedida gratuidade ilimitada de quantidade de passagens para ela e acompanhante?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

aos detalhes e uso de cada tipo de cartão. Na prática, as necessidades de locomoção do dia a dia referem-se à quantidade de passagens de grupos de usuários de pessoas com deficiência ou de pessoas que estão em tratamento de saúde. Pessoas com doenças de risco de morte e pessoas com deficiência têm direito a transporte livre e às pessoas com doença crônica, que precisam de atendimento médico, é concedida a quantidade de 10 a 60 passagens. Se o laudo emitido não é específico, cria-se o impedimento da concessão na modalidade de acesso livre do cartão vale social que garante à pessoa com deficiência e doentes crônicos (neste caso passível a renovação, precisa de acompanhamento) a acessibilidade ao transporte com acompanhante, de forma gratuita.

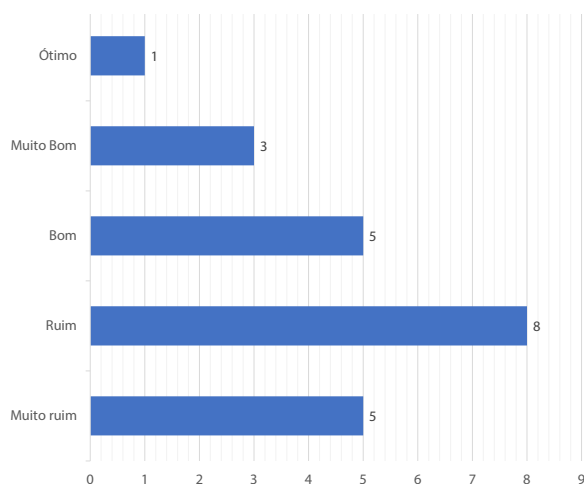
Fig. 3. Se for o caso, qual o tempo de espera para obter o laudo médico adequado à obtenção do RioCard como pessoa ostomizada com deficiência?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

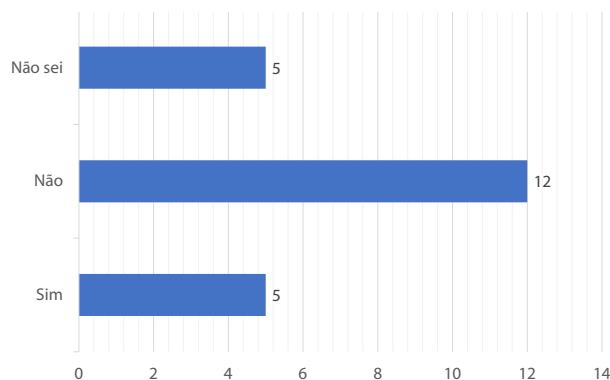
Analisando a pergunta 3, cujas respostas estão na Figura 3, fica evidente que não obter o laudo ou a morosidade do laudo é um obstáculo para cumprir com as exigências com celeridade para dar andamento no processo para solicitação do cartão do vale social, mostrando o nível de dificuldade para conclusão da etapa inicial na juntada de documentação.

Fig. 4. Se foi assistido por profissional de saúde em instituição de Saúde Pública da cidade do Rio de Janeiro, como classifica a comunicação para obter a informação adequada para alcançar sucesso no seu objetivo de receber o laudo correto?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Fig. 5. Essa comunicação foi realizada por assistente social?



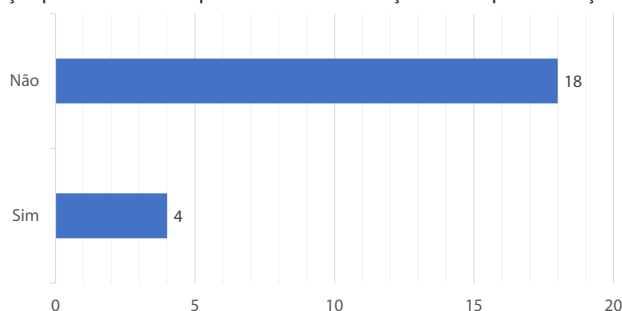
Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Na pergunta 4, evidenciada na Figura 4, verifica-se, através das respostas, que o usuário não foi assistido devidamente como ele esperava, na opinião do próprio usuário. Assim, o usuário não teve suas necessidades informacionais atendidas de forma a obter o

laudo correto, impedindo ou causando atrasos no direito à acessibilidade ao transporte. A circulação da informação na instituição e o interesse dos profissionais de saúde são passos estratégicos que deverão ser aplicados e ampliados.

Na Figura 5, que apresenta as respostas à pergunta 5, é constatado que em muitos casos não há a participação de um assistente social na comunicação com o paciente. A integração do profissional assistente social na saúde é importante para dar o suporte aos pacientes e seus familiares. A ação da assistência social na saúde expressa nas suas atribuições a garantia dos direitos fundamentais do usuário e possibilita a entrega de informações pertinentes às pessoas, pacientes e/ou familiares e/ou acompanhantes. O fato é que se faz necessário observar e investigar o motivo da não atuação do profissional de forma a assegurar ao usuário a orientação e informação adequadas.

Fig. 6. Se não houve atendimento por assistente social, qual a categoria funcional ou cargo da instituição pública de saúde que forneceu a informação correta para obtenção do laudo?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

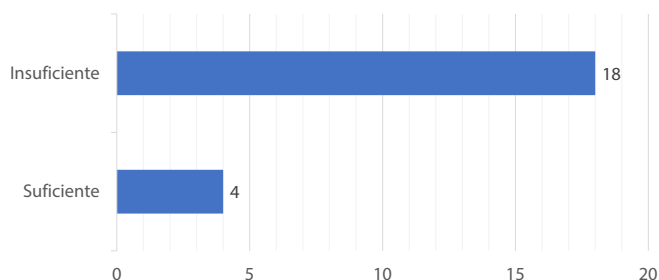
A Figura 6 apresenta as categorias profissionais que transmitiram informação ao paciente. A participação dos colaboradores e funcionários da instituição para propiciar efetividade na circulação da informação segura na orientação do seu público também é base para que a instituição vença o desafio da competência da informação. São profissionais distintos atuando dentro da instituição que têm habilidades próprias.

A pergunta 7 foi: se não houve atendimento por assistente social, qual a categoria funcional ou cargo da Instituição Pública de saúde que forneceu a informação incorreta para obtenção do laudo?

As respostas foram: Ninguém da instituição me informou; Médico da clínica da família; Não; Hospital Carlos Chagas; Não sei; Atendente no balcão principal; Não obtive esta informação; Serviço social; Não houve; O Hospital Rocha Faria; Enfermeiro; Sem informação; Posto saúde; Assistente social; Agente de saúde; Nenhuma; Enfermagem; Ninguém me deu orientação, eu que busquei por conta própria; Nunca deram informação nenhuma; Meu tratamento oncológico é pelo SUS, porém no Hospital São José de Teresópolis. Sou do município de Guapimirim. A 10.º fica em branco por não ser atendida na rede pública, apesar de ser pelo SUS; Não recebi laudo; Ass. Social.

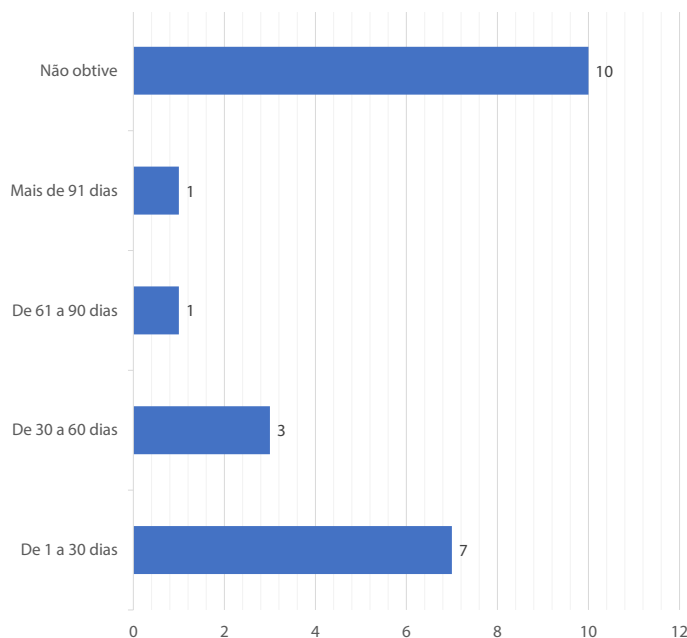
Percebe-se que a pergunta não foi bem entendida pelos respondentes. A pergunta visava levantar quais os profissionais que não estavam preparados para a comunicação com os pacientes. No entanto, através das respostas, mais uma vez ficou claro que a comunicação e a informação não estão sendo usadas de forma adequada aos pacientes e seus familiares. Assim, observa-se que a gestão do processo de comunicação ao paciente é um importante agente para articular estratégias nesta integração do corpo institucional e investir no processo de inovação cultural voltado para a integração das informações úteis demandadas pelo usuário, designando também um perfil de liderança para que haja coesão do grupo e proposta de desenvolvimento das habilidades da equipe.

Fig. 7. Como você classifica a informação prestada pelo profissional da instituição de saúde?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Fig. 8. Qual o tempo de espera, para obtenção do RioCard, a partir da data de entrada na solicitação?



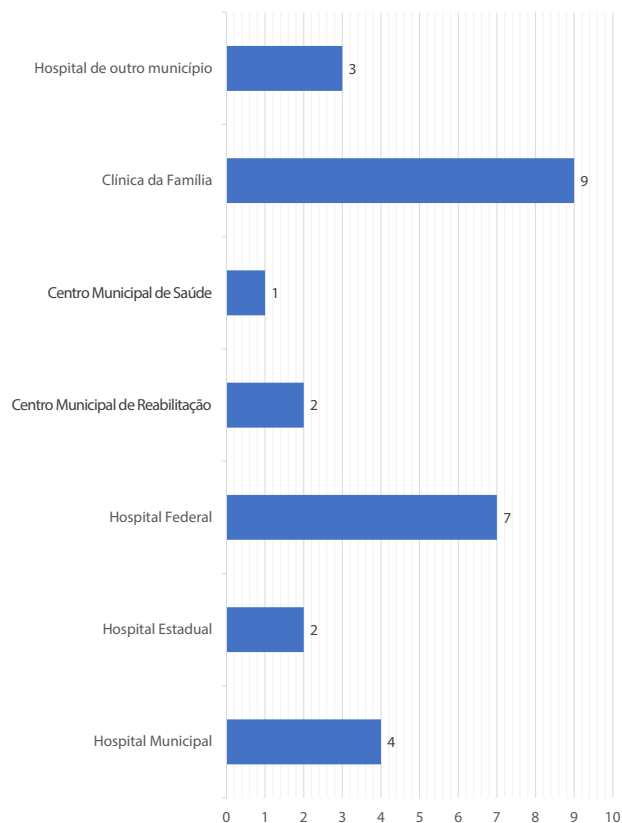
Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Na análise da pergunta 8, apresentada pela Figura 7, verifica-se que ocorreram vários desajustes comportamentais na efetivação do serviço, inclusive acolhimento informacional. O funcionário ou colaborador é o corpo da organização na prestação do serviço e para que não haja desperdício de tempo, dinheiro e desgaste emocional, a comunicação da informação deveria ser estratégica para o sucesso na efetivação do serviço. Percebe-se a necessidade de análise do processo de comunicação de informações pertinentes às pessoas ostomizadas.

Na pergunta 9, cujos resultados estão na Figura 8, em relação ao tempo de espera, observamos que a entrega do cartão com celeridade ainda é um desafio, após uma trajetória estressante de documentação para a solicitação do cartão. Constata-se a existência de pessoas ostomizadas que não conseguem se beneficiar do uso do cartão RioCard.

Pelas respostas à pergunta 10, expostas na Figura 9, percebe-se que as esferas públicas (Municipal, Estadual e Federal), na cidade do Rio de Janeiro, podem, e devem, emitir o laudo médico.

Fig. 9. Qual foi a instituição pública da cidade do Rio de Janeiro em que foi emitido corretamente o laudo médico para a requisição do RioCard, como pessoa ostomizada com deficiência?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

CONCLUSÕES

A investigação aponta que as pessoas ostomizadas, residentes no Rio de Janeiro, têm tido dificuldade de obter o RioCard, que lhes daria o direito de utilização do transporte público de forma gratuita. Em função de a pessoa ostomizada ser considerada pela legislação brasileira como pessoa com deficiência, esse é um direito dela. No entanto, faz-se necessário um laudo médico que ateste tal problema. O que vem se verificando é que há falhas na comunicação e na transmissão da informação adequada para o paciente, de forma que ele possa reivindicar seu direito de PCP.

Algumas dificuldades na comunicação do processo são apontadas pelas pessoas ostomizadas: a descrição da documentação exigida, a não informação do direito a que o paciente faz jus, o uso das tecnologias da informação e comunicação para pesquisa e informação incompleta de como e onde conseguir a gratuidade de transporte RioCard Especial (municipal) e RioCard Social (intermunicipal).

Embora o uso das tecnologias de informação e comunicação possa propiciar uma melhor comunicação, o relacionamento humano ainda deve merecer atenção. O interesse individual é o pilar do processo, tanto do lado do prestador do serviço quanto do lado do usuário, que ainda tem resistência a reivindicar a concessão de seus direitos. Nenhuma política pública vai alcançar mudanças caso não haja transformação cultural dos cidadãos.

Cruz diz que «a riqueza presente na narração oral não está apenas na voz de quem narra, mas na paciência de quem ouve. O dom de ouvir é parte da comunidade dos ouvintes. Portanto, a experiência narrativa é um chamado ao diálogo» (Cruz 2007, p. 27).

As pessoas com deficiência são atendidas em suas necessidades específicas à medida que a sociedade se torna mais inclusiva. Tal fato envolve a aprovação de leis que estimulem o desenvolvimento de soluções que melhorem as condições de vida das pessoas que apresentam algum tipo de deficiência.

A modificação dos termos até então utilizados para designação de pessoas com deficiência se deve, segundo as Nações Unidas, à necessidade de afastar o uso de expressões com fundo pejorativo que possam inferiorizar o indivíduo ou comparar a deficiência à doença.

Atualmente, no Brasil, as pessoas com deficiência ainda lidam com vários desafios associados à inclusão social, apesar de as leis terem avançado bastante nas últimas décadas. No que se refere às pessoas com deficiência, uma das prioridades mais relevantes é o amplo acesso aos serviços públicos e particulares de saúde.

No entanto, é necessário que os profissionais que atuam nos serviços de saúde estejam preparados para atender com qualidade às pessoas, independente das condições físicas que elas apresentam. Um aspecto importante diz respeito à comunicação humanizada, de forma que as pessoas com deficiência possam ter o acesso facilitado à informação e a garantia da preservação de sua dignidade.

RIO DE JANEIRO. Câmara dos Deputados, 2022. *PL 456/2022* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2317285>.

RIOCARD MAIS, [20--]. *Produtos* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.cartaoriocard.com.br/rcc/gratuidade>.

SISTEMA DE GESTÃO PÚBLICA, [20--]. *Comunicação no setor público: quais os principais desafios?* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.sisgov.com/comunicacao-no-setor-publico-quais-os-principais-desafios>.

INFORMAÇÃO EM SAÚDE E COMPORTAMENTO DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (HIV): PROCURA, RECUPERAÇÃO, SELEÇÃO E APROPRIAÇÃO DE INFORMAÇÕES

JOSÉ CARLOS SALES DOS SANTOS*

MARCO TULIO MOREIRA DE SOUZA**

Resumo: *Objetivou analisar como o comportamento informacional de pessoas acometidas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) interfere no tratamento do sistema imunológico e na prevenção do contágio a terceiros, a partir do processo de procura, recuperação, seleção e apropriação de informações provenientes de organizações governamentais e agências internacionais. Para cumprir o objetivo em tela, determinaram-se os procedimentos metodológicos, que incluíram o método monográfico (estudo de casos múltiplos — grupos de pessoas com HIV em redes sociais), nível da pesquisa descritivo e o questionário eletrônico como instrumento de coleta de dados. Os resultados revelaram que documentos circulados em grupos relacionados a temas como prevenção, tratamento e cuidados para portadores de HIV contribuíram para a expansão do conhecimento, especialmente provenientes de organizações governamentais e agências internacionais. As considerações finais permitiram evidenciar que o comportamento informacional desempenha um papel crucial na vida de indivíduos com HIV, influenciando sua saúde física, emocional e psicológica.*

Palavras-chave: *Comportamento informacional humano; Informação em saúde; Pessoas soropositivas.*

Abstract: *It aimed to analyse how the informational behaviour of people affected by the human immunodeficiency virus (HIV) interferes with the treatment of the immune system and the prevention of contagion to third parties, based on the process of searching, retrieving, selecting, and appropriating information from government organisations and international agencies. To achieve the objective in question, methodological procedures were determined, which included the monographic method (multiple case study — groups of people with HIV on social networks), descriptive research level and the electronic questionnaire as a data collection instrument. The results revealed that documents circulated in groups related to topics such as prevention, treatment, and care for people with HIV contributed to the expansion of knowledge, especially from government organisations and international agencies. Final considerations made it possible to highlight that information behaviour plays a crucial role in the lives of individuals with HIV, influencing their physical, emotional, and psychological health.*

Keywords: *Human information behaviour; Health information; HIV-positive people.*

* Universidade Federal da Bahia – Instituto de Ciência da Informação. Email: jsalles@ufba.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1758-3639>.

** Universidade Federal da Bahia – Instituto de Ciência da Informação. Email: mtmsouza2@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-5589-2942>.

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa parte de estudos desenvolvidos no âmbito do Grupo de Pesquisa Laboratório de Práticas em Psicologia e Ciência da Informação (LAPCI), vinculado ao Instituto de Ciência da Informação da Universidade Federal da Bahia (ICI/UFBA), Brasil, e registrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Objetivou analisar como o comportamento informacional de pessoas acometidas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) interfere no tratamento do sistema imunológico e na prevenção do contágio a terceiros, a partir do processo de procura, recuperação, seleção e apropriação de informações provenientes de organizações governamentais e agências internacionais.

O comportamento informacional constitui o somatório do comportamento humano relacionado a fontes e canais de informação, incluindo a procura ativa e passiva de conteúdos (Wilson 2000). No espectro da saúde pública, compreendida como operações direcionadas à manutenção e ao tratamento adequado da saúde da população, o comportamento informacional compreende atividades de pesquisa de informações relacionadas à orientação e prevenção de enfermidades que acometem a sociedade, a partir do desenvolvimento de competências orientadas à preservação da vida.

Contudo, a escassez de investigações que aprofundem em discussões complexas de temáticas como «saúde pública», «informação em saúde» e «comportamento informacional humano» reivindica uma agenda de pesquisa pautada em ensejos epistemológicos da Ciência da Informação e Ciências da Saúde. O presente tema foi escolhido devido ao interesse da autoria e à emergência fenômeno inscritos em estudos da CI na contemporaneidade. Compreender o comportamento do indivíduo quanto à necessidade, procura, recuperação, seleção e apropriação (uso) da informação tem apresentado preocupações recorrentes da Ciência da Informação desde sua gênese, culminando em proposições abalizadas em séries de modelos e abordagens.

A inquietação da autoria em entender como o sujeito estrutura o seu comportamento no processo de procura conteúdos específicos às suas demandas remonta aos estudos desenvolvidos a partir do final da década de 1940, apesar de, à época, estar em foco o uso das fontes e sistemas e não os aspectos humanos do uso da informação, caracterizando-se mais como estudo de «uso» a «usuários» (Pinheiro, Calazans e Ayres 2018; Wilson 2000).

Assim, para cumprir o objetivo proposto, estruturaram-se as seções da pesquisa. Na primeira seção discutiu-se, com brevidade, aspectos atinentes aos modelos de comportamento informacional de usuários, a partir de estudos de Nicholas Belkin, Brenda Dervin, Carol Kuhlthau, David Ellis e Thomas Wilson. A seção seguinte apresentou uma discussão atinente às informações em saúde direcionada às pessoas soropositivas investigadas. Na seção dos procedimentos metodológicos determinaram-se o método de procedimento monográfico (estudo de casos múltiplos), porque considerou as pessoas

com HIV inscritas em quatro grupos da rede social WhatsApp, e o nível da pesquisa descritivo devido ao caráter descritivo dos perfis dos participantes das redes sociais analisadas, examinando a amostra com acuidade; o instrumento de coleta de dados conferiu ao questionário eletrônico orientado aos indivíduos previstos na pesquisa.

Os resultados demonstraram que os documentos circulados nos grupos relativos a temas como prevenção, tratamento e cuidados dos portadores do HIV contribuíam com a ampliação do conhecimento pertinente à saúde, especialmente nos domínios governamentais e agências internacionais, como Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), respectivamente, também constituíram fontes de informação relevantes à estruturação do comportamento informacional dos portadores do HIV.

A informação desempenha um encargo essencial na vida das pessoas que convivem com HIV, interferindo diretamente na sua saúde física, emocional e psicológica. Diante da realidade apresentada, o comportamento informacional assume uma função fundamental, pois determina como indivíduos com o vírus da imunodeficiência procuram, recuperam, selecionam e apropriam-se de conteúdos relacionados à sua condição de saúde. Compreender como esse comportamento informacional afeta a saúde dos indivíduos soropositivos é significativo para assegurar uma abordagem integrada e efetiva no autocuidado e na prevenção de contágio a terceiros, assim como no suporte oferecido por organismos governamentais.

1. MODELOS DE COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE USUÁRIOS: CONSIDERAÇÕES SUCINTAS

Compreendido como um somatório de ações e processos cognitivos, o comportamento informacional humano corresponde à prática da procura, recuperação, seleção e apropriação (utilização) de informações. As citadas ações circulam em ambientes físicos (bibliotecas e unidades de informação) e ambientes virtuais (*sites*, redes sociais e plataformas de busca). O comportamento informacional é influenciado por uma variedade de fatores individuais e contextuais.

Nas interferências individuais que atingem o comportamento informacional humano, encontram-se fatores como a personalidade, o conhecimento prévio, as motivações e os interesses pessoais. Adiante das interferências individuais, o contexto em que as pessoas estão inseridas desempenha um papel importante no comportamento informacional; opinião de amigos e familiares pode influenciar, igualmente, a procura e seleção de informações. Os fatores culturais e econômicos também podem moldar as preferências e limitações dos indivíduos em relação à informação.

As tecnologias digitais também têm influenciado a forma como os indivíduos procuram e apropriam-se de informações. A Internet e os dispositivos móveis, a exemplo, proporcionam o acesso instantâneo a uma quantidade massiva de conteúdos, permitindo a procura rápida e direta de conteúdos relevantes. No entanto, a sobrecarga

informacional e a dificuldade de avaliar a qualidade das informações são desafios recorrentes na contemporaneidade, além da disseminação de informações falsas em diversos canais de comunicação.

Contudo, as pesquisas que passaram a utilizar uma abordagem centrada no usuário (estudo do comportamento de usuários), que principiaram na década de 1980, evidenciaram nomes de pesquisadores e estudiosos relevantes, como Nicholas Belkin, Brenda Dervin, Carol Kuhlthau, David Ellis e Thomas Wilson. Os mencionados estudiosos desenvolveram modelos de comportamento informacional no intuito de representar teoricamente como os indivíduos procuram, recuperam, selecionam e utilizam informações. Importante salientar que os modelos, que serão apresentados sucintamente a seguir, baseiam-se em pesquisas e teorias da CI, procurando compreender como as pessoas interagem com a informação em distintos contextos. Para Wilson (1999), a maioria dos modelos de comportamento informacional são definições, frequentemente na forma de diagramas, que procuram descrever uma atividade de procura de informação, as causas e consequências atividade em tela, ou ainda os relacionamentos entre os estágios ou fases no comportamento de busca de informação.

O modelo *Anomalous State of Knowledge* (ASK), proposto por Belkin (1980), parte da premissa de que uma necessidade de informação surge a partir de uma anomalia reconhecida no estado de conhecimento do usuário, referente a um tópico ou situação. É uma proposta útil para ampliar o entendimento do comportamento informacional, por abarcar as dimensões cognitiva e social dos usuários (Rolim e Cendón 2013).

O modelo *Sense Making* proposto por Brenda Dervin (1983) procura avaliar como os usuários percebem, compreendem, interagem com as fontes informacionais e usam a informação e outros recursos neste processo, que tem como foco a «construção de sentidos» a partir das experiências sociais, culturais, políticas e econômicas do sujeito.

O modelo de Ellis (1989) não apresenta um diagrama, comum aos outros modelos, mas uma série de categorias de atividades relacionadas à busca informacional. O modelo é relevante por resultar de pesquisa empírica e de ter sido testado em diversos estudos (Wilson 1999).

Kuhlthau (1989; 1991) em seu modelo *Information Search Process* (ISP) fez uma associação entre sentimentos, pensamentos e atitudes e mescla características da abordagem fenomenológica com a cognitiva. O foco do modelo é o processo de busca de informação que identifica os caminhos da construção do conhecimento. Para a autora «a busca de informação é um processo de construção que envolve a experiência de vida, os sentimentos, bem como os pensamentos e as atitudes de uma pessoa» (Kuhlthau 1991, p. 362).

Wilson (2000) elaborou o modelo de comportamento informacional, em 1981, voltado para as necessidades de informação que podem ser analisadas pelo viés das suas necessidades fisiológicas, afetivas ou cognitivas, relacionando-se com o indivíduo como

ser social, em todas as esferas da sua vida cotidiana e do ambiente, onde suas atividades são desenvolvidas. Em 1996, T. Wilson revisita seu modelo com uma importante contribuição do modelo desenvolvido por Dervin (1983), que inclui uma percepção entre a pessoa e sua consciência da necessidade de informação (Martínez-Silveira e Oddone 2007).

2. INFORMAÇÃO EM SAÚDE E COMPORTAMENTO INFORMACIONAL HUMANO DE PESSOAS COM HIV

O comportamento informacional apresenta possibilidades de investigações no âmbito da temática Informação e Saúde. Avaliar a informação em saúde orientada a pessoas soropositivas, a exemplo, constitui um desafio às pesquisas científicas, que procuram, no domínio epistemológico e metodológico da CI, enunciar entendimento de temáticas abstrusas e delicadas. O diagnóstico do HIV poderá desencadear diversos desafios emocionais, sociais e psicológicos de pessoas soropositivas, demandando uma atenção especial orientada à manutenção da qualidade de vida dos indivíduos, como indicado nas pesquisas de Rodovalho et al. (2018) e Batista e Pereira (2020).

O estigma, a discriminação e o medo do julgamento social afetam negativamente a saúde mental dos indivíduos soropositivos, levando a sintomas de ansiedade, depressão e isolamento social. Assim, o comportamento informacional desempenha um compromisso essencial na procura, recuperação, seleção e apropriação de informações precisas, atualizadas e confiáveis acerca da condição de saúde, tratamentos disponíveis, direitos e recursos de suporte.

O comportamento informacional, assentado no domínio do conhecimento da CI, demanda análises atinentes ao lastro epistemológico da Psicologia, que recorre a estudos relativos do comportamento e processos mentais humanos. Como indicado, a Psicologia, ao estudar o comportamento humano, considera a evolução biológica prolongada, as estruturas emocionais e volições de mulheres e homens. Associado a processos culturais, o comportamento humano não representaria um produto exclusivo da evolução biológica, mas uma dimensão histórica constituída.

Pesquisas recentes, como o artigo de Souza et al. (2021), enfatizam a relevância de fatores ambientais e sociais na influência do comportamento humano, destacando a interação entre o indivíduo e o seu contexto social. As referidas descobertas têm implicações significativas para a compreensão e a promoção do bem-estar humano, assim como para o desenvolvimento de intervenções eficazes em áreas como saúde mental, educação e psicologia aplicada.

O progresso teórico-metodológico de investigações relacionadas ao comportamento informacional humano pronuncia a incipiência de estudos tradicionais associadas aos usuários da informação; a estruturação de pesquisas comportamentais representa a predominância de pesquisas que aventam evidências científicas (Ferreira e Cendón 2019). Saúde e comportamento informacional de pessoas soropositivas, sujeitos analisados na

presente comunicação, revelam uma temática premente no domínio da CI, demandando de pesquisadores discussões criteriosas relacionadas aos assuntos «Informação» e «Psicologia» (Santos 2017).

Yigzaw et al. (2020) endossam que o amplo acesso à Internet desencadeou um aumento significativo da procura de informações relacionadas à saúde, como a pesquisa de conteúdos relacionados ao recebimento de orientações e suporte. Segundo os autores, há patentes vantagens na procura de informações de saúde *online*, que compreendem a conveniência da facilidade e celeridade de acesso a conteúdos pontuais, orientados às necessidades informacionais dos indivíduos, e o anonimato, muito relevante às pessoas soropositivas, como exemplo. Espera-se que os benefícios supracitados autorizem os indivíduos a assumir a função ativa do cuidado à saúde, tomando decisões mais assertivas, a partir do acesso a informações qualificadas.

Considerando o exposto, procuramos analisar como o comportamento informacional de pessoas acometidas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) interfere no tratamento do sistema imunológico e na prevenção do contágio a terceiros, considerando o processo de procura, recuperação, seleção e apropriação de conteúdos em fontes de informação governamentais.

Para cumprir o objetivo anunciado, determinamos os procedimentos metodológicos, como o método de procedimento monográfico (estudo de casos múltiplos, com os quatro grupos de discussão de pessoas soropositivas no WhatsApp), o nível descritivo e o instrumento premente pautado no questionário eletrônico baseado na literatura, objetivo da pesquisa e demais instrumentos apresentados em pesquisas publicadas em periódicos científicos.

3. METODOLOGIA DA PESQUISA

No âmbito do método de procedimento, Yin (2005) e Martins (2006) apresentam-nos como possibilidades de inserção na realidade social, precedendo o planejamento detalhado advindo do referencial teórico e das peculiaridades da situação analisada (comportamento informacional dos portadores do vírus da imunodeficiência). No nível descritivo, a pesquisa objetivou a perfilar os participantes das redes sociais analisadas, examinando a amostra com acuidade que, para Köche (2006), constituem contornos, propriedades individuais mensuráveis ou potencialmente mensuráveis.

O questionário eletrônico constituiu o principal instrumento de pesquisa, e procurou sistematizar informações específicas das pessoas soropositivas inscritas nas redes sociais WhatsApp. A proposta visava a compreender os mecanismos comportamentais da amostra dos sujeitos analisados concernente às fontes de informação governamentais, com enunciado de temáticas associadas aos cuidados e prevenção do contágio a terceiros com o HIV. O instrumento em evidência procurou recuperar também temáticas relativas ao convívio social, aos tratamentos antirretrovirais, relações profissionais e afetivas.

Encaminhado aos quatro grupos de pessoas soropositivas no WhatsApp, o questionário compreendeu a totalidade das comunidades do Grupo A (125 membros), Grupo B (198 membros), Grupo C (133 membros) e Grupo D (100 membros), totalizando 556 sujeitos, com o montante de 326 respondentes (dados coletados e atualizados de fevereiro a junho de 2020).

4. RESULTADOS DA PESQUISA

Os resultados logrados na investigação autorizaram evidenciar que uma parte expressiva dos participantes obtém informações atinentes ao HIV por meio de múltiplas fontes, como médicos, profissionais de saúde, organizações especializadas, *sites* confiáveis e grupos de apoio *online*. No entanto, também foi observado que algumas fontes de informação não são confiáveis, o que pode levar a equívocos e decisões inadequadas.

Verificou-se também que os participantes demonstram um conhecimento geral satisfatório acerca do HIV, especialmente em relação às formas de transmissão e às medidas de prevenção. No entanto, ainda existem lacunas de conhecimento em relação a questões específicas, como os avanços no tratamento antirretroviral e as estratégias para aprimorar a adesão ao tratamento.

No aspecto à adesão ao tratamento, constatou-se que o comportamento informacional desempenha um papel fundamental na adesão ao tratamento. Os participantes que procuraram informações precisas e atualizadas relacionadas à terapia antirretroviral e seus benefícios tiveram uma maior probabilidade de aderir ao tratamento de forma consistente. Por outro lado, aqueles que tiveram acesso a informações incorretas ou desatualizadas enfrentaram dificuldades em aderir ao tratamento de forma adequada.

No espectro da prevenção do contágio observou-se que o comportamento informacional também interfere na capacidade dos participantes de prevenir o contágio do HIV a terceiros. Os informantes que se mantiveram informados adequadamente sobre as práticas de prevenção, como o uso de preservativos e da Profilaxia Pré-Exposição do HIV (PrEP), a adoção de estratégias de redução de danos e a realização regular de testes de HIV, demonstraram uma maior consciência e cuidado na prevenção do contágio.

Os resultados ainda apontaram que as informações compartilhadas nos grupos de WhatsApp estudados corresponderam a conteúdos essenciais à compreensão da situação soropositiva dos participantes. Para os respondentes, os documentos circulados nos grupos relativos a temas como prevenção, tratamento e cuidados dos portadores do HIV contribuíram com a ampliação do conhecimento pertinente à saúde, especialmente nos domínios governamentais, como Ministério da Saúde do Brasil. As informações disseminadas por agências internacionais e organizações, como a Organização Mundial da Saúde e Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), respectivamente, também constituíram fontes de informação relevantes à estruturação do comportamento informacional dos portadores do HIV.

O questionário também possibilitou indicar que documentos e publicações científicas em saúde, disseminadas por fontes de informação governamentais e agências nacionais e internacionais, contribuíam com a ampliação do conhecimento na temática HIV/AIDS, interferindo, positivamente, nas dimensões da vida social e afetiva dos respondentes. Ainda no âmbito dos resultados da pesquisa, 92% dos respondentes declararam que os conteúdos selecionados e compartilhados nos grupos de WhatsApp possibilitavam a elaboração de conhecimento, atuando diretamente na compreensão da realidade imediata.

Os resultados apresentados sugeriram que os participantes estão ativamente buscando informações confiáveis e atualizadas sobre o HIV, procurando fontes oficiais e reconhecidas internacionalmente. A presente situação indica a importância do acesso a informações precisas e confiáveis para a tomada de decisões relacionadas ao tratamento, prevenção e cuidados com a saúde mental, como evidenciado nos estudos de Yigzaw et al. (2020). A influência dessas fontes de informação na formação do comportamento informacional dos portadores do HIV destaca a relevância de políticas governamentais e iniciativas internacionais para fornecer informações confiáveis e acessíveis a essa população.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O comportamento informacional humano é um campo de estudo multidisciplinar que busca compreender como as pessoas procuram, recuperam, selecionam e utilizam informações em diferentes contextos. A contemporaneidade apresenta desafios e oportunidades únicas nesse sentido, destacando a importância do desenvolvimento de habilidades de literacia informacional e do discernimento crítico para lidar com o volume crescente de informações disponíveis.

A partir das considerações indicadas, as conclusões permitiram evidenciar que o acesso a informações precisas, atualizadas e confiáveis desempenha um papel essencial no tratamento e prevenção ao contágio a terceiros. Os resultados também demonstraram que a obtenção de informações por meio de fontes confiáveis, como médicos, profissionais de saúde e organizações especializadas, contribuiu para uma adesão ao tratamento antirretroviral.

Inferiu-se ainda que as fontes de informação governamentais, assim como as agências nacionais e internacionais, contribuem, substancialmente, para a preservação da saúde mental dos investigados, especialmente no espectro da elaboração de operações orientadas à mitigação das necessidades informacionais. Os aportes dos estudos psicológicos permitiram, outrossim, perscrutar a presente pesquisa e corroborar o pressuposto que vincula os domínios do conhecimento da Psicologia e o Comportamento Informacional Humano.

Importante ressaltar que os resultados da presente pesquisa constituem uma parte de uma investigação maior desenvolvida no âmbito do LAPCI. Também a autoria

submeteu o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética, por se tratar de informações sensíveis, que envolvem seres humanos. Os dados coletados até o momento mostram a importância dos grupos de WhatsApp como fonte de informações para os participantes, especialmente quando se trata de questões relacionadas ao HIV e à saúde. Esses resultados poderão fornecer subsídios para o desenvolvimento de estratégias de comunicação e informação mais efetivas no contexto do HIV/AIDS.

REFERÊNCIAS

- BATISTA, Inês Catarina, e Henrique PEREIRA, 2020. Disparidades na saúde mental entre homens gays e bissexuais mais velhos com e sem diagnóstico de VIH. *Psicologia, Saúde e Doenças* [Em linha]. **21**(1), 53-61 [consult. 2023-07-04]. Disponível em: <https://11nq.com/H69hK>.
- BELKIN, Nicholas J., 1980. Anomalous states of knowledge as a basis for information retrieval. *The Canadian Journal of Information Science*. **5**, 133-143.
- DERVIN, Brenda, 1983. An Overview of sense-making research: concepts, methods and results to date. Em: *International Communication Association Annual Meeting, 1983, Dallas, Texas, USA*. Dallas: International Communication Association, pp. 1-72.
- ELLIS, David, 1989. A Behavioural approach to information retrieval system design. *Journal of Documentation*. **45**(3), 171-212.
- FERREIRA, Grazielle Magnólia Nogueira, e Beatriz Valadares CENDÓN, 2019. Tendências nas pesquisas internacionais sobre comportamento informacional humano. *Múltiplos Olhares em Ciência da Informação* [Em linha]. **9**(1) [consult. 2023-07-04]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/120463>.
- KÖCHE, José Carlos, 2006. *Fundamentos de metodologia científica*. 23.^a ed. Petrópolis: Vozes.
- KUHLTHAU, Carol C., 1991. Inside the search process: information seeking from the user's perspective. *Journal of the American Society for Information Science* [Em linha]. **42**(5), 361-371 [consult. 2024-01-22]. Disponível em: https://ils.unc.edu/courses/2014_fall/inls151_003/Readings/Kuhlthau_Inside_Search_Process_1991.pdf.
- KUHLTHAU, Carol C., 1989. Information search process: a summary of research and implications for school library media programs. *SLMQ* [Em linha]. **18**(1) [consult. 2024-01-22]. Disponível em: http://www.ala.org/aasl/sites/ala.org.aasl/files/content/aaslpubsandjournals/slr/edchoice/SLMQ_InformationSearchProcess_InfoPower.pdf.
- MARTÍNEZ-SILVEIRA, Martha, e Nanci ODDONE, 2007. Necessidades e comportamento informacional: conceituação e modelos. *Ciência da Informação*. **36**(2), 118- 127.
- MARTINS, Gilberto de Andrade, 2006. *Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- PINHEIRO, T. F., G. J. CALAZANS, e J. R. C. M. AYRES, 2018. Vulnerabilidade programática e cuidado público: panorama das políticas de prevenção do HIV e da Aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil. *Sexualidad, Salud e Sociedad: Revista Latinoamericana*. (29), 263-293.
- RODOVALHO, Aurélio G., et al., 2018. Alterações de saúde mental em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Perspectivas em Psicologia* [Em linha]. **22**(2) [consult. 2024-01-22]. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/view/46557>.
- ROLIM, Elizabeth Almeida, e Beatriz Valadares CENDÓN, 2013. Modelos teóricos de estudos de usuários na ciência da informação. *DataGramaZero* [Em linha]. **14**(2) [consult. 2024-01-22]. Disponível em: <https://cip.brapci.inf.br/download/45772>.
- SANTOS, José Carlos Sales dos, 2017. *A Informação em instituições políticas: modelo de comportamento informacional de assessoriais parlamentares*. Curitiba: CRV.

- SOUZA, Flávia Moreno Alves de, et al., 2021. Prática informacional no contexto do HIV: análise espacial do conhecimento acerca de estratégias de prevenção. *Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação* [Em linha]. **14**(1), 70-91 [2023-09-22]. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/RICI/article/view/29596/28762>.
- WILSON, Thomas Daniel, 2000. Human information behavior. *Informing Science Research* [Em linha]. **3**(2), 49-55 [consult. 2024-01-22]. Disponível em: <http://www.inform.nu/Articles/Vol3/v3n2p49-56.pdf>.
- WILSON, Thomas Daniel, 1999. Models in information behaviour research. *Journal of Documentation* [Em linha]. **55**(3), 249-270 [consult. 2024-01-22]. Disponível em: <http://www.informationr.net/tdw/publ/papers/1999JDoc.html>.
- WILSON, Thomas Daniel, 1981. On user studies and information needs. *Journal of Documentation*. **31**(1), 3-15.
- YIGZAW, Kassaye Yitbarek, et al., 2020. The Association between health information seeking on the internet and physician visits (The Seventh Tromsø Study – Part 4): Population-Based Questionnaire Study. *Journal of medical Internet research* [Em linha]. **22**(3) [consult. 2023-07-06]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082732>.
- YIN, Robert K., 2005. *Estudo de caso: planejamento e método*. 3.ª ed. Porto Alegre: Bookman.

INFORMAÇÃO E SAÚDE NO ÂMBITO DO CÁRCERE: CONTRIBUIÇÕES DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

ESDRAS RENAN FARIAS DANTAS*

DÉBORA ADRIANO SAMPAIO**

ZENY DUARTE***

FELIPE ARTHUR CORDEIRO ALVES****

Resumo: *Explora a enredada ligação entre informação e saúde no âmbito do cárcere. O objetivo primordial é elencar indícios de como essas questões são tratadas na literatura consolidada, identificando nuances e tendências que permeiam as discussões acadêmicas. Utilizamos o software Publish or Perish, que é amplamente conhecido em diversas áreas como metodologia de meta-análise. A pesquisa, após um rigoroso processo de limpeza de dados, logrou êxito na recuperação de um conjunto consistente de 96 artigos de periódicos. Foi possível identificar tendências de estudos, áreas em destaque e colaborações acadêmicas focadas nas correlações entre assuntos pautados. Identificamos três áreas de pesquisa que representam lacunas de conhecimento apropriadas para investigações futuras. Assim sendo, pontuamos: o papel da informação na promoção da saúde mental; a abordagem da educação em saúde; a influência da informação na reintegração social e na preparação para a liberdade.*

Palavras-chave: *Informação em saúde; Informação prisional; Saúde na prisão.*

Abstract: *The tangled connection between information and health in the prison environment is explored. The primary objective is to provide evidence of how these issues are dealt with in the consolidated literature, identifying nuances and trends that permeate academic discussions. Publish or Perish software was used, which is widely known in various fields as a meta-analysis methodology. After a rigorous data-cleaning process, the research succeeded in retrieving a consistent set of 96 journal articles. It was possible to identify trends in studies, highlighted areas and academic collaborations focussed on correlations between the subjects covered. Three areas of research that represent knowledge gaps suitable for future investigation were identified. These include: the role of information in promoting mental health; the health education approach; and the influence of information on social reintegration and preparation for release.*

Keywords: *Health information; Information in prison; Health in prison.*

INTRODUÇÃO

O ambiente prisional, por sua natureza intrínseca, apresenta uma miríade de desafios que impactam diretamente a saúde dos indivíduos que nele estão inseridos. A privação de liberdade é acompanhada pela escassez de acesso a serviços de saúde apropriados,

* Universidade Estadual da Paraíba. Email: renan@servidor.uepb.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7667-2418>.

** Universidade Federal do Cariri. Email: debora.sampaio@ufca.edu.br. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-0545-7379>.

*** Universidade Federal da Bahia/CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: zenydu@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-6905>.

**** Instituto Federal de Ciência e Tecnologia da Paraíba. Email: felipecordeiro41@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1339-710X>.

superlotação e condições muitas vezes insalubres. Esses desafios, por sua vez, encontram suas raízes na falta de informações adequadas sobre cuidados voltados para a promoção da saúde no cárcere.

No âmbito do acesso à informação sobre saúde no contexto prisional, torna-se imperativo encará-lo como elemento essencial para garantir que os sujeitos em privação de liberdade tenham conhecimento sobre seus direitos fundamentais. O papel crucial desempenhado pelo acesso à informação está em proporcionar condições para que esses indivíduos possam tomar decisões informadas acerca de sua própria saúde.

Nesse contexto, visualizamos que as informações sobre prevenção de doenças, cuidados básicos de saúde, higiene pessoal, planejamento familiar, saúde mental e gerenciamento de doenças crônicas devem/deveriam ser disponibilizadas de forma clara e acessível.

É dentro desse cenário que percebemos a necessidade premente de disponibilizar informações claras e acessíveis sobre diversos aspectos relacionados com a saúde. Desde a prevenção de doenças até os cuidados básicos, higiene pessoal, saúde mental e gerenciamento de doenças crônicas. A informação surge como um pilar fundamental para empoderar os reclusos a assumirem um papel ativo no cuidado de sua saúde.

Neste contexto, e a partir da análise possibilitada pelo estudo da produção científica sobre as temáticas correlatas, o presente capítulo explora a enredada ligação entre informação e saúde no âmbito do cárcere. O objetivo primordial é elencar indícios de como essas questões são tratadas na literatura consolidada, identificando *nuanças* e tendências que permeiam as discussões acadêmicas. A intenção é, portanto, oferecer contribuições substanciais da Ciência da Informação (CI — doravante assim denominada) para a compreensão e tratamento dos assuntos ora apresentados, complexos e multifacetados, no contexto prisional. Ao fazê-lo, buscamos estabelecer pontes entre a informação, a saúde e os direitos dos sujeitos em privação de liberdade, reforçando a importância de abordagens interdisciplinares para lidar com os desafios intrínsecos ao sistema carcerário.

A análise da produção científica permite avaliar o impacto e a relevância dos estudos nos campos pesquisados. Outrossim, no contexto que ora se apresenta, oferece contribuição para os indivíduos privados de liberdade a partir da ponderação sobre a interação entre informação e a saúde. Eis a justificativa e a maior relevância deste estudo.

1. METODOLOGIA

Para alcançar a análise da produção científica sobre as temáticas elencadas neste capítulo, utilizamos o *software* Publish or Perish, que é amplamente conhecido em diversas áreas como metodologia de meta-análise. Embora ainda em estágio inicial na CI, essa abordagem mostra-se promissora para examinar a literatura científica sob diversas perspectivas.

Ao analisar a produção científica com o Publish or Perish, é possível identificar tendências de estudos, áreas em destaque e colaborações acadêmicas focadas nas correlações entre assuntos relacionados à informação e a área da Saúde no ambiente do cárcere. Essas análises fornecem revelações valiosas para orientar futuras pesquisas e identificar lacunas de conhecimento.

O processo de coleta de dados para este estudo foi meticulosamente elaborado. A plataforma Publish or Perish é conhecida por sua eficácia na recuperação de informações acadêmicas, especialmente em bancos de dados relevantes para a pesquisa científica. A seleção dos descritores desempenhou um papel crucial na busca, sendo escolhidos cuidadosamente para delinear a interseção entre os campos da informação, saúde, cárcere e Ciência da Informação.

Os descritores escolhidos foram: «informação»; «saúde»; «cárcere»; «prisão» e «Ciência da Informação». A utilização destes termos-chave se deu de forma combinada, utilizando os operadores booleanos «and» e «or».

Entre os termos informação, saúde, cárcere e Ciência da Informação, foi utilizado o operador «and» entre eles. Essa estratégia visa refinar a busca, garantindo que apenas os artigos que abordam simultaneamente todos esses aspectos sejam incluídos na análise. Isso permite uma investigação mais aprofundada e específica sobre a interseção dessas temáticas.

Além do operador «and», a estratégia de busca também incorporou operador «or» entre os termos «cárcere» e «prisão». Essa posição possibilita garantir uma abrangência mais completa na identificação de artigos relevantes. A inclusão do operador «or» permite que a busca recupere documentos que contenham qualquer um dos termos especificados. Dessa maneira, amplia o escopo da pesquisa para além da interseção estrita entre os descritores, possibilitando a inclusão de trabalhos que abordem individualmente os conceitos de informação, saúde e Ciência da Informação, no âmbito da prisão, incluindo outro sinônimo do termo referente ao cárcere.

Destarte, a busca não se restringe apenas a produções que abordam todos os termos simultaneamente, mas também inclui contribuições que tratam de um ou mais desses conceitos de forma isolada. Essa abordagem mais aberta visa fornecer uma visão mais abrangente do espectro de pesquisas disponíveis, reconhecendo a complexidade e a diversidade de tópicos relacionados ao ambiente prisional.

O método aqui explanado oportuniza a combinação mais precisa do operador «and» para focar na interseção dos descritores e a abrangência do operador «or» a englobar uma variedade de trabalhos que podem ser pertinentes ao escopo geral da pesquisa de acordo com as variações linguísticas. Por sua vez, a combinação de operadores contribui para uma busca equilibrada e abrangente, visando capturar a amplitude das discussões acadêmicas relacionadas à informação para a saúde no contexto do cárcere.

Além disso, foi adotada a estratégia de busca com aspas duplas no descritor «Ciência da Informação». Esse método restritivo visa garantir que o termo seja tratado como uma frase única, evitando resultados que possam incluir apenas os termos isolados «ciência» e «informação». Dessa forma, a busca foi afinada para capturar trabalhos que abordam a CI como uma disciplina integrada e não apenas como dois conceitos independentes.

Assim, a frase de busca final ficou com a seguinte composição: *informação and saúde and cárcere or prisão and «Ciência da Informação»*. O uso de estratégias de busca criteriosas não apenas visa otimizar a relevância dos resultados, mas também assegura que a pesquisa se concentre especificamente na intersecção entre a informação, a saúde e o ambiente prisional. Essa abordagem é essencial para extrair revelações significativas e contribuir de maneira robusta para a compreensão das dinâmicas complexas que envolvem essas áreas interdisciplinares.

A pesquisa abrangeu um período significativo de dez anos, indo de 2013 a 2022. A mencionada escolha temporal foi estrategicamente feita para proporcionar uma visão abrangente das contribuições acadêmicas ao longo da década em pauta, permitindo analisar a evolução, as tendências e as mudanças nas pesquisas relacionadas à intersecção entre informação, saúde, cárcere e CI. O intervalo temporal de uma década proporciona uma ampla perspectiva para identificar padrões, progressos e lacunas na literatura, tornando a pesquisa mais abrangente e robusta.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A seção de Fundamentação Teórica e Revisão da Literatura desempenha um papel fundamental ao estabelecer as bases conceituais que sustentam a pesquisa. Neste contexto, serão exploradas as temáticas cruciais que circundam a intersecção entre informação, saúde, cárcere e CI. A revisão abrangerá desde as perspectivas teóricas consolidadas até as contribuições mais recentes, oferecendo uma análise abrangente e atualizada.

Por meio da incursão na literatura correspondente a este estudo, almeja-se não apenas contextualizar o estado atual do conhecimento, mas também identificar lacunas e *nuances* que fornecerão subsídios valiosos para a abordagem metodológica e as conclusões desta pesquisa. Essa jornada pela literatura especializada será guiada pela busca por *insights* na promoção de uma compreensão mais profunda das dinâmicas complexas que envolvem a informação para a saúde no âmbito do cárcere, contribuindo para o enriquecimento do panorama acadêmico nessa intersecção interdisciplinar.

Iniciamos com a pesquisa desenvolvida por Sousa, Pinto e Farias (2020a), que apresenta resultados de uma revisão integrativa cujo propósito foi identificar como a temática dos sujeitos em privação de liberdade está inserida nos estudos da CI. A complexidade da realidade carcerária e a importância da ciência para a compreensão dos fenômenos sociais dessa natureza foram aspectos considerados no escopo da pesquisa. A metodologia de análise adotada pelas autoras seguiu seis etapas bem definidas: identificação

do tema e seleção da questão de pesquisa; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; categorização dos estudos selecionados; análise e interpretação dos resultados; e apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

O levantamento bibliográfico foi realizado em duas bases de dados, a Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação (Brapci) e Library & Information Science Abstracts (Lisa). Os resultados indicaram uma lacuna na Brapci em relação à literatura sobre a temática, sendo a maioria dos artigos recuperada na Lisa. A análise foi conduzida por meio de duas categorias: questões de aspectos gerais e questões de aspectos temáticos. A última foi analisada utilizando o *software* livre de análise qualitativa Iramuteq.

A conclusão da pesquisa ressaltou que, internacionalmente, a temática é discutida há algum tempo, destacando a biblioteca prisional como uma abordagem recorrente. Dessa temática emergem outros tópicos, tais como análise dos serviços de referência nas prisões, estudos sobre as necessidades de informação, investigação do comportamento informacional e implementação de projetos no cárcere, revelando a diversidade de abordagens que permeiam esse campo de estudo.

Em seus estudos, Sousa, Pinto e Farias (2020a) fazem referência a Machado e Guimarães (2014) ao tocarem na problemática da saúde no cárcere, sob o viés da dignidade humana e garantia de direitos, os autores ressaltam que, na realidade presente, a assistência à saúde, a higiene pessoal e a alimentação são fornecidas de maneira precária, negando aos sujeitos os direitos mínimos necessários. Sousa, Pinto e Farias (2020a) e Machado e Guimarães (2014) advogam a necessidade de investimento governamental e a implementação de políticas públicas específicas, juntamente com a conscientização e ações da sociedade civil, para iniciar um processo efetivo de mudança e reintegração. Essa reflexão destaca a urgência de abordar as deficiências no sistema prisional, priorizando a construção de um ambiente que promova verdadeiramente a inclusão e a dignidade dos indivíduos encarcerados.

Outra situação de negação de direitos humanos relacionada com a saúde de encarcerados é evidenciada nos estudos de Cerqueira (2020), ao analisar o pacote anticrime lançado na gestão do ex-presidente Jair Bolsonaro. O estudo da autora foca na análise da Lei n.º 13.964/2019, explorando as implicações da proibição e/ou restrições de visitas aos apenados, ressaltando a necessidade manifesta de tutela jurisdicional conforme os tratados de Direitos Humanos. A relevância temática emerge da não observância das garantias constitucionais e dos preceitos consignados na carta de direitos humanos, com destaque para a importância dos laços familiares, afetivos e sociais como fundamentos sólidos para prevenir a reincidência criminal e garantir a manutenção da saúde dos indivíduos privados de liberdade.

Em sua análise, Cerqueira (2020) destaca ainda as graves consequências psicológicas e físicas que podem ser impostas aos apenados como resultado das restrições do pacote anticrime, evidenciando como tais medidas podem afetar negativamente tanto a saúde mental quanto física desses indivíduos, ressaltando a importância de uma abordagem crítica sobre as implicações sociais e de saúde pública das políticas carcerárias trazidas pelo intitulado pacote anticrime.

Ao tratarem sobre garantias de direitos, em outro estudo, Zamite e Grigoletto (2022) observam que dentro do sistema prisional é notório que os detentos possuem prerrogativas muitas vezes desconhecidas ou negligenciadas pelas instituições de custódia, sendo o direito de acesso à informação um exemplo emblemático. Além dos direitos informacionais, os reclusos são contemplados com outros direitos estipulados por lei, destacando-se, no escopo de pesquisa das autoras, os direitos informacionais e alguns correlatos, como os educacionais e socioculturais. Segundo o artigo 41 da Lei n.º 7.210, de 11 de julho de 1984, conhecida como Lei de Execução Penal (LEP), são definidos os direitos do preso. No seu inciso VII, é assegurada, por exemplo, a assistência material, à saúde, jurídica, educacional, social e religiosa.

Embora o estudo conduzido por Zamite e Grigoletto (2022) cite a saúde no contexto carcerário, é relevante destacar que o cerne de sua pesquisa não se concentra diretamente nessa temática, mas sim na análise do acesso à informação para os sujeitos privados de liberdade. A pesquisa visa compreender como o acesso à informação, no âmbito do cárcere, pode ser uma ferramenta crucial para garantir os direitos desses indivíduos. A referência à saúde no cárcere, ainda que não seja o enfoque principal, pode indicar a interseção complexa entre as diversas necessidades e direitos dos apenados, onde o acesso à informação emerge como um elemento que pode, potencialmente, impactar positivamente não apenas em suas condições informacionais, mas também, indiretamente, sua saúde física e mental. Esse aspecto pode revelar uma lacuna de pesquisa para a área da CI.

A fundamentação teórica desta pesquisa, ao explorar a dinâmica da informação no contexto prisional, se enriquece com contribuições notáveis de pesquisadores na área de Informação e Comunicação. Colares e Lindemann (2015) oferecem uma valiosa perspectiva ao abordar os desafios e possibilidades relacionados à implantação de bibliotecas no ambiente carcerário. Seus estudos destacam a importância de recursos informacionais e educacionais no cárcere, enfatizando como essas iniciativas podem ser cruciais para o desenvolvimento individual e coletivo dos reclusos.

Da mesma forma, a pesquisa de Bezerra e Grillo (2014) sobre a cobertura midiática da violência em manifestações traz revelações sobre como compreender o papel da informação na percepção pública e nas dinâmicas sociais. A análise das batalhas nas ruas e da guerra nas redes oferece um entendimento profundo de como a informação é moldada, disseminada e interpretada, ressaltando a importância crítica da comunicação na construção de narrativas sociais.

No âmbito específico das bibliotecas prisionais, Santa Anna, Zanetti e Nascimento (2015) oferecem uma perspectiva rica sobre o papel dessas instituições na construção da cidadania e na promoção da inclusão social. Suas pesquisas evidenciam como as práticas bibliotecárias podem ser ferramentas poderosas para empoderar os sujeitos em privação de liberdade, facilitando o acesso à informação e promovendo a integração desses indivíduos na sociedade.

Ao considerar essas contribuições, a pesquisa presente reconhece a relevância vital da informação no ambiente carcerário não apenas como um meio de acesso ao conhecimento, mas também como um instrumento essencial para a promoção da cidadania, inclusão social e a possível melhoria das condições de saúde e bem-estar dos apenados.

A sinergia entre esses estudos reflete a complexidade e a interconexão das dimensões informacionais no cárcere, reforçando a importância de uma abordagem abrangente e holística no entendimento dessas questões.

3. ANÁLISES E DISCUSSÕES

A pesquisa, após um rigoroso processo de limpeza de dados, logrou êxito na recuperação de um conjunto consistente de 96 artigos de periódicos. Esses artigos compreendem um panorama abrangente de estudos voltados para as temáticas interdisciplinares da informação, saúde e cárcere, dentro do contexto específico da CI. A meticulosa seleção e depuração dos dados visara assegurar a qualidade e relevância do material recuperado, proporcionando assim uma base sólida e confiável para as análises subsequentes.

Tabela 1. Quantitativo de produções recuperadas

Ano	Número de Artigos
2013	1
2014	5
2015	4
2016	5
2017	9
2018	14
2019	7
2020	18
2021	12
2022	21
Total	96

Fonte: Dados da pesquisa, 2023

Por outro lado, o conjunto representativo de literatura especializada aqui apresentado constitui uma ferramenta valiosa para a compreensão aprofundada das complexidades inerentes à interseção entre informação, saúde e o ambiente carcerário, destacando-se como um *corpus* significativo para as análises que se seguirão.

Os dados recuperados pela pesquisa proporcionaram a construção da Tabela 1 com o quantitativo de artigos retornados pela busca.

Ao analisar os dados apresentados na Tabela 1, é possível identificar algumas tendências e padrões temporais no número de artigos relacionados às temáticas de informação, saúde e cárcere a partir do viés da CI:

- Crescimento progressivo: observa-se um crescimento constante no número de artigos ao longo dos anos, com exceção de 2013, que apresenta um número mais modesto. Esse aumento gradual sugere um interesse crescente e contínuo nessas temáticas ao longo do tempo;
- Acentuado crescimento a partir de 2018: nota-se um aumento mais pronunciado a partir do ano de 2018, onde o número de artigos publicados mais que dobrou em comparação com o ano anterior. Esse aumento pode indicar uma crescente conscientização e foco na interseção entre informação, saúde e cárcere;
- Estabilidade: nos últimos anos, entre 2020 e 2022, observa-se uma estabilidade no número de artigos, com um ligeiro aumento em 2022. Isso pode sugerir uma consolidação de pesquisas nesse campo ou uma estabilização temporária no interesse acadêmico nessas temáticas;
- Total de artigos: o total de 96 artigos representa um conjunto significativo de literatura especializada que oferece uma base robusta para análises mais aprofundadas. Trata-se de um número substancial que sugere uma quantidade considerável de pesquisa e produção acadêmica nessa área específica da CI.

Em resumo, a análise destes dados indica um aumento progressivo no interesse acadêmico nas mediações entre informação, saúde e cárcere, especialmente a partir de 2018. O conjunto considerável de artigos disponíveis fornece uma base sólida para análises mais detalhadas sobre essas temáticas específicas.

As informações fornecidas nos textos e na análise da Tabela 1 revelam uma interligação significativa entre o objetivo do artigo proposto, a fundamentação teórica relacionada à pesquisa de Sousa, Pinto e Farias (2020a) e as tendências identificadas nos dados apresentados. O objetivo central desta pesquisa é explorar a relação entre informação e saúde no contexto prisional, utilizando a CI como uma lente para compreender e abordar questões complexas dentro do sistema carcerário.

A fundamentação teórica baseada na pesquisa de Sousa, Pinto e Farias (2020a) destaca a importância da CI na compreensão da realidade carcerária. A pesquisa destaca a biblioteca prisional como uma abordagem recorrente, indicando a diversidade de tópicos

relacionados, como serviços de referência, necessidades de informação, comportamento informacional e projetos no cárcere. Essa pesquisa, portanto, contextualiza a relevância da CI na compreensão dos fenômenos sociais específicos à privação de liberdade.

A análise da Tabela 1 reforça essas considerações ao identificar padrões temporais nos artigos relacionados às temáticas de informação, saúde e cárcere. O crescimento progressivo ao longo dos anos sugere um interesse contínuo nessas temáticas. O acentuado crescimento a partir de 2018 pode estar associado a uma crescente conscientização e foco na interseção entre as temáticas levantadas. A estabilidade nos últimos anos indica uma possível consolidação das pesquisas nesse campo.

Portanto, há uma coerência entre o propósito inicial do artigo, a base teórica apresentada e as tendências observadas nos dados. O crescente interesse acadêmico nessas temáticas, conforme evidenciado nos artigos elencados, ressalta a importância da CI como uma área vital na abordagem acerca de desafios intrínsecos ao sistema prisional e reforça a necessidade de abordagens interdisciplinares para compreender e tratar essas questões complexas.

Adiante, foi possível produzir, com os dados recuperados pela pesquisa, um gráfico com o quantitativo de artigos distribuídos por periódicos. Isso se apresenta na Figura 1 a seguir:

A análise da Figura 1 revela a distribuição da produção acadêmica em periódicos específicos relacionados às temáticas de informação, saúde e cárcere na perspectiva da CI. Das 20 revistas com mais produções publicadas, 15 são da área de Informação e Comunicação.

A *Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação* (RBBBD) é um periódico que se destaca com a maior quantidade de artigos, totalizando oito. A situação apresentada sugere que a RBBBD é uma plataforma significativa para pesquisas nessa interseção de temas.

A revista *ACB: Biblioteconomia em Santa Catarina*, com sete artigos, é um periódico que também apresenta uma contribuição substancial para a literatura relacionada à CI e suas conexões com saúde e cárcere.

Relativamente à diversidade de fontes, esta análise revela uma variedade de periódicos com contribuições, indicando que a pesquisa nessas temáticas está distribuída em várias publicações especializadas.

Em suma, a análise da Figura 1 destaca a distribuição e a variedade de fontes utilizadas na produção acadêmica relacionada às temáticas em questão, caracterizando a amplitude e o interesse crescente na interseção complexa entre informação, saúde e cárcere.

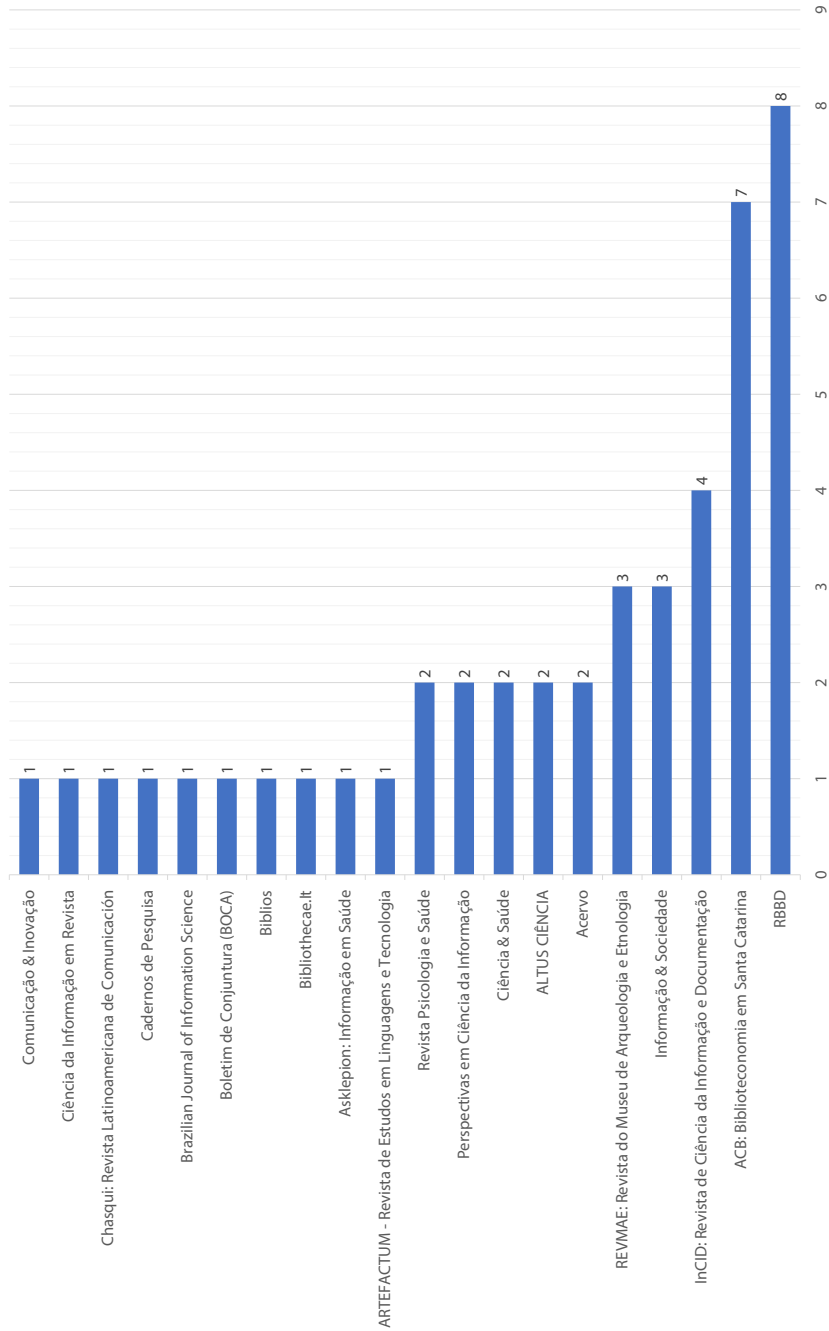


Fig. 1. Quantitativo de produções por periódico
 Fonte: Dados da pesquisa, 2023

Para propiciar outra frente de exame, produzimos a Tabela 2 a seguir, apresentando uma análise das produções com mais de uma citação. Os dados foram compilados com base no número de citações atribuídas a cada artigo, revelando a relevância e impacto desses estudos no cenário acadêmico. Essas produções abordam uma variedade de tópicos, desde *fake news* sobre drogas até a implantação de bibliotecas em ambientes prisionais, refletindo a diversidade de perspectivas e interesses presentes nesse campo de pesquisa. A análise das citações pode proporcionar descobertas valiosas sobre as publicações que mais influenciaram e contribuíram para o entendimento dessas interseções entre informação, saúde e o contexto carcerário, destacando o alcance e a importância desses estudos na área da CI.

A análise da Tabela 2 revela aspectos significativos relacionados com a produção científica sobre os temas recuperados na pesquisa, com destaque especial para a temática bibliotecas prisionais. Apresentamos algumas análises adicionais a seguir elencadas em tópicos:

- Interdisciplinaridade: a diversidade de temas reflete uma abordagem interdisciplinar, evidenciando a interseção entre a CI e outras áreas, como Criminologia, Sociologia e Educação. Isso sugere que a área, no estudo de unidades de informação no âmbito das prisões, está integrada a questões mais amplas da sociedade;
- Mediação da informação: títulos de artigos como *Vulnerabilidade social e mediação da informação no contexto prisional* indicam a importância da mediação da informação na promoção da inclusão social e educação dentro do sistema prisional;
- Bibliometria e estudos analíticos: produções como *Estudos relacionados à biblioteca prisional: análise bibliométrica na base Scopus (1927-2017)* indicam a aplicação de métodos bibliométricos, mostrando uma preocupação com a análise quantitativa da produção científica sobre as temáticas estudadas na área, a partir do foco em informação no âmbito do cárcere;
- Desafios e possibilidades: artigos como o intitulado *Implantação da biblioteca no cárcere: desafios e possibilidades* sugerem que há uma atenção especial para os desafios práticos enfrentados ao implementar bibliotecas em contextos prisionais, o que pode envolver questões logísticas, sociais e educacionais;
- Construção da cidadania: a referência à «construção da cidadania» em alguns títulos reflete a ideia de que as bibliotecas prisionais desempenham um papel fundamental na reintegração social e na construção de habilidades que são essenciais para os detentos;
- Abordagem crítica: produções como a intitulada *50 tons de cinza e relacionamento abusivo: um olhar do cárcere* sugerem uma abordagem crítica, explorando temas contemporâneos e sua relação com a experiência prisional;
- Foco na liberdade e educação: títulos como *Leitura no cárcere: um caminho para a liberdade* destacam a importância da leitura como uma ferramenta para promover a liberdade, educação e desenvolvimento pessoal.

As análises aqui apresentadas reforçam a ideia de que as bibliotecas prisionais não são apenas locais de acesso à informação, mas também desempenham um papel crucial na transformação social, na promoção da educação e no apoio à reintegração de indivíduos na sociedade.

Ao analisar a Tabela 2 sob as perspectivas de informação, saúde e cárcere, podemos identificar várias dimensões relevantes relacionadas a esses temas.

Do ponto de vista da informação em si, vários trabalhos possuem abordagens que levantam a problemática informacional no contexto prisional, seja na forma de bibliotecas prisionais, mediação de leitura ou acesso à informação. Há estudos que discutem o papel do bibliotecário em ambientes prisionais, destacando a importância da informação na vida dos detentos. Temas como *fake news*, práticas informacionais e acesso à informação também estão presentes, refletindo a complexidade da comunicação e do acesso ao conhecimento nesse ambiente.

Relativo ao viés da saúde, as análises das produções recuperadas nos revelam que algumas pesquisas exploram a leitura como um caminho para a liberdade, indicando uma possível conexão entre atividades culturais, como a leitura, e o bem-estar mental. O impacto da pandemia da covid-19 também é abordado em alguns trabalhos, examinando como ela afeta grupos vulneráveis, incluindo aqueles em ambientes prisionais. A relação entre literatura juvenil, imagens estereotipadas de família e casal no contexto da pandemia sugere uma abordagem multidisciplinar, incluindo a saúde mental e emocional.

Ao continuar analisando a Tabela 2 sob outro ponto de vista, a temática cárcere é central em muitos trabalhos, explorando questões como a atuação de bibliotecas prisionais na construção da cidadania e inclusão social. Assuntos como violência em manifestações, condições das prisões e a ausência do bibliotecário em bibliotecas prisionais são discutidos, destacando desafios e lacunas. A análise de obras relacionadas ao cárcere e relacionamento abusivo, bem como mobilizações pela anistia, evidencia a interseção de questões sociais e jurídicas.

As pesquisas recuperadas que revelam as interseções entre informação, saúde e cárcere, além das análises alcançadas, podem contribuir para uma compreensão mais ampla das dinâmicas nessas condições específicas.

Durante o estudo não conseguimos recuperar produções que abordassem a promoção da saúde mental no ambiente prisional. Sabemos que é uma área frequentemente negligenciada no sistema prisional, demonstrando a necessidade de disponibilizar informações sobre saúde mental, incluindo transtornos comuns, estratégias de enfrentamento, além da importância de buscar ajuda e recursos disponíveis. Isso pode, por exemplo, auxiliar na redução do estigma associado à problematização destacada e encorajar os detentos a buscar apoio.

Tabela 2. Publicações científicas classificadas de acordo com o número de citações

Citações	Autoria	Título	Ano
17	H. Pasquim, M. Oliveira, C. B. Soares	<i>Fake news sobre drogas: pós-verdade e desinformação</i>	2020
12	L. B. Colares, C. R. Lindemann	<i>Implantação da biblioteca no cárcere: desafios e possibilidades</i>	2015
12	A. C. Bezerra, C. C. Grillo	<i>Batalhas nas ruas, guerra nas redes: notas sobre a cobertura midiática da violência em manifestações</i>	2014
11	J. Santa Anna, E. M. S. P. Zanetti, L. A. de L. do Nascimento	<i>Bibliotecas prisionais e a construção da cidadania: práticas bibliotecárias em favor da inclusão social</i>	2015
10	A. Costa, C. Lindemann, D. C. Pizarro, J. N. da Silva	<i>Bibliotecas prisionais catarinenses e a ausência do bibliotecário</i>	2016
10	J. L. C. Silva	<i>Perspectivas de atuação das bibliotecas prisionais e as contribuições para a Agenda 2030 da Organização das Nações Unidas</i>	2018
8	N. Miotto	<i>Leitura no cárcere: um caminho para a liberdade</i>	2017
7	F. L. M. de Sousa, M. G. G. Farias	<i>Vulnerabilidade social e mediação da informação no contexto prisional: inter-relações e percepções</i>	2020
7	A. G. Barbosa, A. B. S. Duarte	<i>Práticas informacionais de presas grávidas</i>	2018
7	C. R. Lindemann	<i>Bibliotecas Prisionais: da prática bibliotecária à jurisprudência do livro e da leitura atrás das grades</i>	2020
6	A. Costa, C. M. de Barros	<i>Biblioteca prisional e a leitura nos espaços de privação de liberdade</i>	2019
6	J. H. C. Tonin, E. D. de Souza	<i>A Seleção de fontes de informação em bibliotecas prisionais do estado de Alagoas: do direito às condições de acesso do usuário apenado</i>	2014
6	C. de Carvalho, M. D. Carvalho	<i>Projetos de mediação de leitura e bibliotecas em presídios femininos</i>	2017
5	R. D. Greenhalgh	<i>Os Livros e a censura em Brasília durante a ditadura militar (1964-1985)</i>	2020
5	C. C. de Sobral, P. L. P. Macêdo	<i>Antropologia das emoções em arquivos pessoais: a interdisciplinaridade como instrumento</i>	2017
4	M. V. Texeira, J. P. L. de Campos	<i>O Bibliotecário como membro de projetos de leitura em bibliotecas prisionais no estado de Santa Catarina</i>	2019
4	C. M. de Barros	<i>Biblioteca da penitenciária de Florianópolis: um espaço sociocultural e educativo</i>	2018
4	J. W. Smit	<i>Vocabulário controlado e controle de vocabulário em arquivos</i>	2018

(continua na página seguinte)

Citações	Autoria	Título	Ano
4	F. L. M. de Sousa, V. B. Pinto, M. G. G. Farias	<i>Sujeitos em privação de liberdade pela ótica da Ciência da Informação: estudo sobre a produção científica em base de dados nacional e internacional da área</i>	2020
4	G. G. R. de Oliveira, S. C. Dufloth, C. J. G. Horta	<i>Informações sobre criminalidade no Brasil sob a ótica dos pressupostos dos dados abertos governamentais e da Lei de Acesso à Informação</i>	2014
3	A. Costa, R. de Sales	<i>Biblioteca prisional: um espaço heterotópico</i>	2021
3	C. A. B. Monteiro, O. F. de Almeida Junior	<i>Intelectual orgânico como mediador da informação: algumas considerações acerca de um diálogo possível</i>	2017
3	A. Costa, C. M. de Barros	<i>A Constituição do acervo da biblioteca da Penitenciária de Florianópolis</i>	2019
3	Y. M. S. Cinque, C. G. Oliveira, M. C. C. Grácio	<i>Estudos relacionados a biblioteca prisional: análise bibliométrica na base Scopus (1927-2017)</i>	2018
3	B. S. Bernardes, P. E. Fagundes	<i>As Mobilizações pela anistia brasileira no estado do Espírito Santo (1975-1979)</i>	2020
3	R. G. S. de Araújo, C. C. B. Vieira, P. R. Fernandes Junior, G. G. de Araújo	<i>50 tons de cinza e relacionamento abusivo: um olhar do cárcere</i>	2019
3	B. Antunes	<i>A Literatura juvenil na escola</i>	2017
3	D. P. Bahls, M. Gehrke	<i>A Biblioteca como espaço de leitura em ambientes socioeducativos</i>	2017
3	H. Cavieres-Higuera, J. C. C. Messias, L. Baldan	<i>Imagens estereotípicas de família e casal no contexto da pandemia da Covid-19</i>	2021
3	A. L. da Paixão Café, N. M. Ribeiro, R. L. Ponczek	<i>Construindo uma cartografia do poder sob as óticas de Michel Foucault e Pierre Bourdieu</i>	2016
2	R. C. C. Rodrigues	<i>A Destruição de documentos como objetivo estratégico e indicador de desempenho: o caso do Tribunal de Justiça do estado do Rio de Janeiro</i>	2018
2	M. E. L. Barros, A. C. N. de Lima, A. A. Smolarek	<i>A Pandemia da Covid-19 e o tratamento aos grupos populacionais vulneráveis pelo Estado brasileiro: uma análise a partir da Resolução 01/2020 da Comissão Interamericana de Direitos Humanos</i>	2021
2	C. A. Sodr�e, C. Roncaglio	<i>O Car�ter de prova dos documentos produzidos pelas DOPS</i>	2017
2	A. I. S. Zamite	<i>A Leitura e o audiovisual como est�mulo para liberdade</i>	2019

Fonte: Dados da pesquisa, 2023

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em suma, a CI desempenha um papel crucial na compreensão da relação entre os temas, impulsionando o avanço do conhecimento nessas áreas e melhorando os cuidados de saúde em diversos contextos. Questões são postas e pertinentes ao entendimento desta pesquisa: como ocorre a relação entre informação e saúde nos espaços constituídos por indivíduos encarcerados? Qual é a percepção e o contexto da CI, campo técnico e científico, sobre a problemática social vivenciada no ambiente prisional? Na perspectiva da CI, encontramos indícios do seu papel na pesquisa sobre informação no cárcere, principalmente no quesito saúde?

Segundo relevantes autores estudiosos do tema, a CI deve desempenhar função crucial na coleta, organização e disseminação de informações em todas as áreas, e de modo particular neste papel, nos ambientes de privação de liberdade. Ao analisarmos a produção científica utilizando o Publish or Perish, buscamos identificar conexões entre essas temáticas e a área de CI.

Para tanto, a experiência da CI, enquanto área das Ciências Sociais Aplicadas, precisa ressaltar-se, mais ainda, em seu próprio envolvimento no âmbito da identificação e análise das publicações relacionadas ao tema central desta pesquisa, considerando métricas como número de artigos publicados, citações recebidas, entre outros parâmetros, ou seja, ao aprofundamento na aplicação de sistemas de controle de medição informacional.

Por meio dos estudos de produção científica, a CI desempenha relevante responsabilidade ao indicar como a informação pode contribuir para o bem-estar dos indivíduos privados de liberdade. A conexão entre as temáticas informação e saúde no ambiente do cárcere, sob a perspectiva da CI, representa um campo de pesquisa promissor pela melhoria da qualidade de vida dos detentos e, assim, segue o que se entende por sustentabilidade informacional. Esse domínio do conhecimento visa analisar como a informação é produzida e disseminada nesse contexto, buscando explorar como ela pode ser utilizada para benefício dos indivíduos encarcerados.

Como principais resultados e descobertas, a análise da produção científica forneceu dicas sobre conceitos e tendências de pesquisa, áreas de destaque, colaborações acadêmicas e impacto dos estudos nessas temáticas.

Nesse contexto, identificamos três áreas de pesquisa que representam lacunas de conhecimento apropriadas para investigações futuras. Assim sendo, pontuamos: o papel da informação na promoção da saúde mental; a abordagem da educação em saúde; a influência da informação na reintegração social e na preparação para a liberdade. Consideramos que são pontos críticos com demandas de maior atenção e que podem enriquecer significativamente o entendimento sobre as complexas interseções entre informação, saúde e o processo de reintegração pós-cárcere.

Creemos que este estudo tem como objetivo principal a identificação de vazios de conhecimento e, conseqüentemente, o direcionamento de futuras pesquisas.

REFERÊNCIAS

- BEZERRA, A. C., e C. C. GRILLO, 2014. Batalhas nas ruas, guerra nas redes: notas sobre a cobertura midiática da violência em manifestações. *Liinc em Revista*. **10**(1), 195-210.
- CERQUEIRA, P. G. de O., 2020. O Direito Humano à Saúde no Cárcere: Inconstitucionalidades do Pacote Anticrime e o Cerceamento ao Direito de Visita. *Revista Internacional Consinter de Direito* [Em linha]. **6**(11), 273-284 [consult. 2023-06-20]. Disponível em: <https://consinter.openjournalsolutions.com.br/index.php/ojs/article/view/1115>.
- COLARES, L. B., e C. R. LINDEMANN, 2015. Implantação da biblioteca no cárcere: desafios e possibilidades. *Informação & Sociedade* [Em linha]. **25**(3), 205-215 [consult. 2023-06-20]. Disponível em: https://www.brapci.inf.br/_repositorio/2015/12/pdf_e16dc5a404_0000019397.pdf.
- LOPES, F. C., 2023. *Mediação da informação no cárcere: uma análise por intermédio da educação nas prisões* [Em linha] [consult. 2023-12-20]. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/243567>.
- MACHADO, N. O., e I. S. GUIMARÃES, 2014. A Realidade do sistema prisional brasileiro e o princípio da dignidade da pessoa humana. *Revista Eletrônica de Iniciação Científica*. **5**(1), 566-581.
- PRATES, B. S., 2016. *Políticas públicas de acesso à saúde no cárcere: uma análise do plano nacional de saúde no sistema penitenciário* [Em linha] [consult. 2023-06-20]. Disponível em: <http://dspace.mackenzie.br/handle/10899/17972>.
- SANTA ANNA, J., E. M. de S. P. ZANETTI, e L. A. de L. do NASCIMENTO, 2015. Bibliotecas prisionais e a construção da cidadania: práticas bibliotecárias em favor da inclusão social. *Revista ACB* [Em linha]. **20**(1), 67-85 [consult. 2023-06-20]. Disponível em: <https://revista.acbsc.org.br/racb/article/view/984>.
- SANTOS, J. C. G., D. MARTÍNEZ-ÁVILA, e, R. G. de MELLO, 2022. Agenda 2030 e direitos humanos: análise da literatura ibero-americana publicada em Ciência da Informação. *Ibersid: revista de sistemas de información y documentación* [Em linha]. **16**(2) [consult. 2023-06-20]. Disponível em: <https://www.iversid.eu/ojs/index.php/iversid/article/view/4811>.
- SOUSA, F. L. M. de, 2021. *Mediação da informação no cárcere: atuação do bibliotecário para reinserção social dos apenados* [Em linha]. Dissertação de mestrado em Ciência da Informação, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Centro de Humanidades, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza [consult. 2023-06-20]. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/58019>.
- SOUSA, F. L. M., e M. G. G. FARIAS, 2023. Mediação da informação no cárcere: práxis bibliotecária em prol da reinserção social do apenado. *Em Questão* [Em linha]. **29**, 124982 [consult. 2023-09-27]. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/EmQuestao/article/view/124982>.
- SOUSA, F. L. M. de, V. B. PINTO, e M. G. G. FARIAS, 2020a. Sujeitos em privação de liberdade pela ótica da Ciência da Informação: estudo sobre a produção científica em base de dados nacional e internacional da área. *INCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação* [Em linha]. **11**(1), 10-32 [consult. 2023-09-27]. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/incid/article/view/162941/163495>.
- SOUSA, F. L. M., V. B. PINTO, e M. G. G. FARIAS, 2020b. Vulnerabilidade social e mediação da informação no contexto prisional: inter-relações e percepções. *Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação* [Em linha]. **16**, 1-19 [consult. 2023-09-27]. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/1319>.
- TAVARES, N. L. F., R. G. GARRIDO, e A. E. R. SANTORO, 2020. Política de saúde no cárcere fluminense: impactos da pandemia de COVID-19. *REI: Revista Estudos Institucionais* [Em linha]. **6**(1), 277-300 [consult. 2023-09-27]. Disponível em: <https://doi.org/10.21783/rei.v6i1.480>.
- TEIXEIRA, C. M. S., 2021. *Leitura e remição de pena no âmbito curricular dos Cursos de Biblioteconomia e Ciência da Informação da região Nordeste do Brasil* [Em linha]. Trabalho de conclusão de curso, Graduação em Biblioteconomia, Universidade Federal do Maranhão, São Luís [consult. 2023-09-27]. Disponível em: <https://monografias.ufma.br/jspui/handle/123456789/5291>.

ZAMITE, A. I. da S., e, M. C. GRIGOLETO, 2022. Informação no cárcere: direitos e garantias dos apenados do regime fechado do sistema penal do estado do Espírito Santo. *Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação* [Em linha]. 15(1), 89-105 [consult. 2023-09-27]. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/RICI/article/view/39097>.

A DISSEMINAÇÃO DO SARS-COV-2 E A BUSCA POR INFORMAÇÃO EM RELAÇÃO À COVID-19 NO BRASIL, ESTADOS UNIDOS E PORTUGAL

JEAN MICHEL GALINDO DA SILVA*

MARIA IRENE DA FONSECA E SÁ**

Resumo: Este estudo teve por objetivo fazer uma análise sobre a relação entre a informação distribuída por canais de comunicação e o comportamento da pandemia de SARS-CoV-2 (covid-19) no Brasil, Estados Unidos e Portugal. Trata-se da observação da dinâmica entre a informação pesquisada e a evolução do número de casos da doença. De forma a atingir o objetivo do trabalho, foram coletados os dados sobre as buscas realizadas, nos três países destacados, relacionadas à covid-19, para os seguintes termos: Covid, Sintomas Covid, Teste Covid, Vacina e Ômicron. Também foi coletado o número de casos relacionados à covid-19. O estudo teve como questões de investigação: as pessoas recorrem à Internet devido aos sintomas da doença? O aumento das buscas pelo assunto poderia ser indicativo do aumento do número de casos de covid-19?

Palavras-chave: Covid-19; Informação; Internet; Pandemia; SARS-CoV-2.

Abstract: This study aimed to analyse the relationship between information distributed via communication channels and the behaviour of the SARS-CoV-2 (covid-19) pandemic in Brazil, the United States and Portugal. This involves observing the dynamics between the information researched and the evolution of the number of cases of the disease. In order to achieve the objective of the work, data was collected on the searches carried out, in the three highlighted countries, related to covid-19, for the following terms: Covid, Covid Symptoms, Covid Test, Vaccine and Omicron. The number of cases related to covid-19 was also collected. The study's research questions were: do people turn to the Internet due to symptoms of the disease? Could the increase in searches for the subject be indicative of the increase in the number of covid-19 cases?

Keywords: Covid-19; Information; Internet; Pandemic; SARS-CoV-2.

INTRODUÇÃO

Diante da situação de pandemia no Brasil, Estados Unidos e Portugal, a investigação se pautou pelo seguinte objetivo: analisar a circulação de informação pelos meios de comunicação em relação aos casos novos de covid-19. Para alcançar o objetivo foi levada em conta a adesão de fontes de informação pela população dos referidos países, como a Internet. Além disso, duas questões de investigação nortearam o estudo: as pessoas recorrem à Internet devido aos sintomas da doença? O aumento das buscas pelo assunto poderia ser indicativo do aumento do número de casos de covid-19?

* Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Email: jean.galindo@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9859-8976>.

** Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Email: samariairene80@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7077-4664>.

A definição de conceitos como coronavírus, SARS-CoV-2 e outros é necessária para que haja o entendimento da relação existente entre os mesmos, assim como a distinção que possuem entre si. Portanto, inicialmente, é feita uma breve apresentação em conjunto com a definição dos conceitos que norteiam este estudo.

A informação é tratada como algo que advém da necessidade, embora exista a possibilidade de a informação surgir sem a dúvida. No caso de uma pandemia é provável que a dúvida tenha surgido *a posteriori*, porque não se sabia exatamente do que se tratava, mas havia a exaustiva repetição de informação. O contexto gerado pela pandemia incutiu na Sociedade da Informação a exigência ainda mais consistente por informação. Comportamento previsível, mas que em alguns momentos, aparentemente, era fortalecido pela redundância fragmentada de informação. O fato é que a Sociedade da Informação tem ao seu dispor conteúdo de forma descentralizada, globalizada e digitalmente acessível.

Para alcançar os objetivos pretendidos neste estudo, foi adotada a metodologia quantitativa para mensuração dos resultados. Foram coletados os seguintes tipos de dados: tráfego de *websites* de notícias foram obtidos no similarweb.com e os dados sobre as consultas pelos termos pesquisados no Google.com. O segundo tipo de dados foi selecionado como meio de confirmar o comportamento observado no primeiro tipo, pois envolve o aspecto ativo e próprio da Sociedade da Informação: o de buscar informação quando há a necessidade/interesse por saber mais e/ou o que está acontecendo, ou seja, se informar e/ou informar alguém. Todos os dados foram relacionados com o número de casos novos de covid-19 obtidos junto ao Ministério da Saúde do Brasil e ourworldindata.org.

O estudo debruçou-se sobre o período de 01/12/2019 a 15/05/2023. O período considerado pela investigação inicia antes da pandemia de covid-19 como meio de observar o comportamento da população ao consumir a mesma informação antes e durante o período pandêmico. Após a coleta dos dados, foram construídos gráficos para que o conjunto fosse representado visualmente. Além disso, dois parâmetros foram cruzados: um está presente na maioria dos gráficos, o número de casos de covid-19; o segundo é o efeito que a pandemia de covid-19 teria causado relacionado à disseminação da informação em função da evolução da doença, ou seja, o interesse da população, as buscas relacionadas a covid-19 realizadas pela Internet.

Os resultados demonstram que há relação entre o avanço da pandemia de covid-19, o número de casos e o interesse pela informação, e que tal interesse em alguns momentos surgiu antes da elevação do número de casos, sugerindo que a necessidade por informação chegou em alguns momentos antes da confirmação da doença.

1. TERMINOLOGIA COVID-19

São apresentadas as definições dos seguintes termos: Coronavírus, SARS-CoV-2, Covid-19, Pandemia, Mutação e Variante.

Os coronavírus são uma família composta por uma extensa lista de vírus, incluindo os vírus SARS-CoVs, causadores da síndrome respiratória aguda grave, conhecida pela sigla SARS, «que há alguns anos começou na China e se espalhou para países da Ásia, também é causada por um coronavírus» (Brasil. Instituto Butantan 2021). O termo coronavírus é amplo ao abarcar uma série de vírus, que, entre si, fazem parte da mesma família embora haja diferenças relacionadas à gravidade das doenças que causam.

O SARS-CoV-2 é um vírus da família dos coronavírus que, ao infectar os humanos, causa a doença chamada covid-19. Recentemente descoberta como uma variedade que pode ser transmitida entre humanos, foi chamada no começo da pandemia como «novo coronavírus» (Brasil. Instituto Butantan 2021). Desta forma, tem-se um vírus, oriundo da família de coronavírus, com a capacidade de provocar uma doença que assolou a humanidade e provocou uma pandemia.

A covid-19 é uma «doença que se manifesta em nós, seres humanos, após a infecção causada pelo vírus SARS-CoV-2» (Brasil. Instituto Butantan 2021). A doença pode ser fatal e normalmente vem acompanhada de sinais, os sintomas, que são a forma pela qual uma pessoa pode perceber que está infectada. Os sintomas mais comuns são tosse, febre, perda de olfato e/ou paladar e fadiga. De acordo com Estevão (2020), o diagnóstico precoce é uma resposta importante diante do crescimento da doença.

O diagnóstico da Covid-19 é feito através da amplificação de ácidos nucleicos por método de RT-PCR em tempo real para o SARS-CoV-2. Também os meios imagiológicos de diagnóstico, nomeadamente a radiografia do tórax e a tomografia computadorizada (TC) torácica, têm sido muito utilizados na investigação de doentes com suspeita ou confirmação de Covid-19. Contudo, ainda não é consensual o valor destas técnicas de imagem no diagnóstico e controlo da doença (Estevão 2020, p. 5).

Outros sintomas poderão manifestar-se nas pessoas, ou o paciente ser considerado assintomático, quando não há evidência de sintoma mesmo infectado pelo vírus.

O conceito de Pandemia é referente a uma epidemia de grandes proporções, quando uma doença ocorre em vários países e em mais de um continente. De acordo com Rezende, «exemplo tantas vezes citado é o da chamada “gripe espanhola”, que se seguiu à I Guerra Mundial, nos anos de 1918-1919, e que causou a morte de cerca de 20 milhões de pessoas em todo o mundo» (Rezende 1998, p. 154).

O vírus ao circular entre a população, infectando-a, está se reproduzindo, o que significa que sua informação genética está sendo disseminada. A mutação ocorre quando há mudança no RNA do vírus a partir da circulação do vírus, ou seja, quanto mais o vírus circular, mais provavelmente ele sofrerá mutações, que podem ser benéficas, malélicas ou neutras. Se a mutação afetar a parte do vírus que é usada na vacina ou que é usada pelo sistema imunológico para neutralizar o vírus, uma variante pode se tornar uma cepa.

Nesses casos, a vacina não fornece mais uma resposta eficaz à nova cepa do mesmo vírus, como ocorre com o vírus da gripe, sendo necessária nova vacinação.

São as mutações do vírus que serão consideradas posteriormente como uma nova variante. Dada a replicação da mutação e identificada a sua importância, poderá ser classificada como uma nova cepa. Além disso, quanto mais o vírus circular entre a população, mais mutações surgirão.

2. INFORMAÇÃO

Informação pode ser vista como a representação explícita sobre alguma coisa e tem como proposta modelar a percepção que uma pessoa possui. Não necessariamente exige o conhecimento sobre o assunto tratado, mas, em muitos casos, possuir informações prévias ajuda na apreensão de informações novas/atualizadas. «A informação é todo o dado trabalhado, útil, tratado, com valor significativo atribuído ou agregado a ele e com um sentido natural e lógico para quem usa esta informação» (Russo 2010, p. 18).

No caso de uma pandemia, as informações sobre a disseminação do vírus, os cuidados, os sintomas e a gravidade do problema de forma geral são aspectos que informam a população, que, em um primeiro momento, desconhece em detalhes o assunto. «Informação visa a modelar a pessoa que a recebe no sentido de fazer alguma diferença em sua perspectiva ou *insight*» (Davenport e Prusak 1998, p. 4). Informar as pessoas é o mesmo que formá-las, no sentido de transformar a perspectiva que possuíam acerca da vida em sociedade, momento no qual a pandemia exigiu mais do que a apresentação de resultados, provocou a mudança de diversos costumes consolidados e triviais. «O homem não pode viver em meio às coisas sem formar a respeito delas ideias, de acordo com as quais regula sua conduta» (Durkheim 2007, p. 15). Nesse sentido, existe uma força que determina o que, como e onde as pessoas devem agir em certas situações cotidianas, como a execução de um *script* predefinido que rege sua atuação. Tratando-se de uma força coercitiva, que liga o indivíduo à sociedade por meio da informação que detém acerca da realidade que o circunscreve enquanto um ser participante.

A informação que os indivíduos mantêm em seu estoque mental pode determinar como ele irá interpretar novas entradas de informação, o que significa que o indivíduo como um ser participante ativo, ou não, dentro das relações sociais, receberá insumos que constrói, atualiza e/ou reafirma sua estrutura de conhecimento.

Informação e conhecimento são conceitos diferentes que se relacionam entre si, ajustam-se à medida que evoluem, mas diferenciam-se essencialmente, no ponto de transição que passam ao serem recebidos ou utilizados. A informação é o dado que acrescenta sentido ao receptor, como blocos que se encaixam e ajudam a dar forma junto a outros blocos de informação preexistentes. Assim, trata-se de uma construção complexa que tem o propósito de compor percepções diversas que se complementam. O conhecimento dispõe de informação, mas acrescenta aos blocos constituintes um elemento

extra e individual, a experimentação da informação com a respectiva apreensão crítica da utilização. Nesse sentido, a construção de conhecimento seria como dar cor, nome, textura e outras características aos blocos de informação, pois os blocos continuam os mesmos estruturalmente, mas o sentido pleno do uso advém da prática.

A apropriação da informação revela um ritual de interação entre um sujeito e uma determinada estrutura de informação, que gera (no sujeito) uma modificação de suas condições de entendimento e de saber acumulado; a apropriação representa um conjunto de atos voluntários, pelo qual o indivíduo reelabora o seu mundo modificando seu universo de conteúdos. É uma criação em convivência com suas cognições prévias e com sua percepção; é um início de algo que nunca iniciou antes e que resultará sempre em uma modificação como consequência do procedimento, ainda que possa ocorrer uma volta e permanência ao seu estado inicial de saber (Barreto 2015).

3. SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO

Estar informado é um estado no qual um indivíduo acredita que está ciente sobre os acontecimentos, mas este não é o fim nem o começo durante a relação de informar na Sociedade da Informação. Existe a autonomia para procurar informação nos locais de preferência ao percorrer caminhos que sejam conhecidos, familiares, e que, por este motivo, são vistos como de confiança pelos usuários. No entanto, Sá (2016) alerta que a desigualdade social pode provocar dificuldades no acesso à informação disponibilizada.

Portanto, é certo que a globalização propiciada pelo progresso e evolução das tecnologias provoca o aumento da produtividade e o crescimento econômico, mas também pode provocar efeitos não desejados sobre a distribuição de renda da população, na medida em que alguns se tornam mais capazes de se apropriar do excedente do que outros. Assim, a desigualdade social gerada pela globalização e o deslocamento do poder para quem detém o acesso à informação são desafios atuais (Sá 2016, p. 303).

Assim, as barreiras devem ser transpostas. Pode-se entender as barreiras como os pontos nos quais os usuários acreditam que possuem a informação. Como dito anteriormente, formar pela informação importa, porque é o arcabouço que sustentará a curiosidade refinada pela capacidade crítica. «As necessidades de informação são muitas vezes entendidas como as necessidades cognitivas de uma pessoa: falhas ou deficiências de conhecimento ou compreensão que podem ser expressas em perguntas ou tópicos colocados perante um sistema ou fonte de informação» (Choo 2003, p. 99). Além de procurar e receber informações, a chamada Sociedade da Informação produz, ou seja, tem a capacidade de cocriar a realidade que subjaz diante de si, isto porque são sujeitos

ativos, e o instante de surpresa é breve e o que se segue é a disseminação de informação deliberadamente a quem e como bem entende.

Existe um ponto de tensão nessa sociedade: a desigualdade provocada pela digitalização do conteúdo que circula na Internet. A célere distribuição da informação acentua a inacessibilidade que parte da população ainda sofre. Tal fato vai ao encontro da descentralização que as Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) produzem, ao criar pontos cegos, dada a falta de acesso à informação que está sendo descentralizadamente produzida e disseminada.

Com o intuito de diminuir o fosso entre as pessoas e a informação, existem iniciativas com o propósito de elevar o acesso à informação pela população, entretanto, isto não significa que a população consubstanciada pelo acesso à informação estará preocupada com a fidedignidade da mesma. Não se trata de descrença nas atitudes que promovem o acesso à informação, mas na crença de que haverá mais a instrumentalização dos indivíduos do que a formação crítica para que se tornem agentes que buscam, ao invés de apenas receptores de informação. Obviamente que este estudo não possui evidências científicas deste fato, mas a crença, a intuição do despreparo da população como consumidora de qualquer informação que seja. Por outro lado, há também a responsabilidade daqueles que produzem a informação, assim, pode ser que haja certo equilíbrio, informação de qualidade talvez não seja algo totalmente escasso ou raro para abastecer a Sociedade da Informação.

Deve ser observado que a própria sociedade, constituída de indivíduos, é a detentora e principal geradora do conteúdo que dispõe, assim, dispor de informação de qualidade é o reflexo da sociedade que emana da inteligência coletiva. «Na “sociedade da informação” o uso da informação é a peça-chave para que um cidadão possa se tornar um agente ativo dentro da rede. Ao absorver e produzir novos conteúdos ele gera coletivos inteligentes que podem alimentar o ciclo informacional» (Santos e Carvalho 2009, p. 51). A sociedade que usa informação não é só a chamada Sociedade da Informação, é, também, a Sociedade que está inserida num complexo de múltiplos agentes produtores de informação, que ao criarem e/ou utilizarem os conteúdos existentes, mantêm acesa a chama da criação/uso da informação, que não existiria sem motivo, nem tampouco espontaneamente.

4. RESULTADOS

Os resultados apresentados nos gráficos são referentes à identificação das variantes: Gama, Delta e Ômicron. Os casos da variante Ômicron foram confirmados após o sequenciamento do genoma avaliado. A World Health Organization (WHO) realiza a designação das variantes como forma de alertar as pessoas por meio dos veículos de comunicação, as variantes classificadas como preocupantes — VOC — e as variantes de interesse — VOI.

A Figura 1 apresenta a incidência de casos no período de setembro/2021 a janeiro/2022, no Brasil, onde pode ser observada a disseminação das variantes dentro do período delimitado. A variante Gama aparece em forte declínio entre setembro e outubro. A incidência da variante Delta decresce entre novembro/2021 e janeiro/2022, momento no qual há agudo crescimento dos casos de covid-19 provocados pela variante Ômicron no Brasil.

O sequenciamento dos testes de covid-19 é realizado pela Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz. A divulgação dos dados também é realizada pela mesma instituição, que destaca que os principais genomas sequenciados são: BA.1 (Ômicron), BA.1.1 (Ômicron) e AY.99.2 (Delta).

A Figura 2 expõe os dados relacionados à disseminação da variante Ômicron em Portugal. Os dados são do período: novembro/2021 a janeiro/2022. Os dados representam amostras positivas com falha no gene S, que podem indicar que trata-se da variante Ômicron. De acordo com a Fiocruz (Brasil. Fundação Oswaldo Cruz 2022), «uma porcentagem de N inferior a 1% significa que mais de 99% da sequência genômica é conhecida e fruto de um sequenciamento confiável».

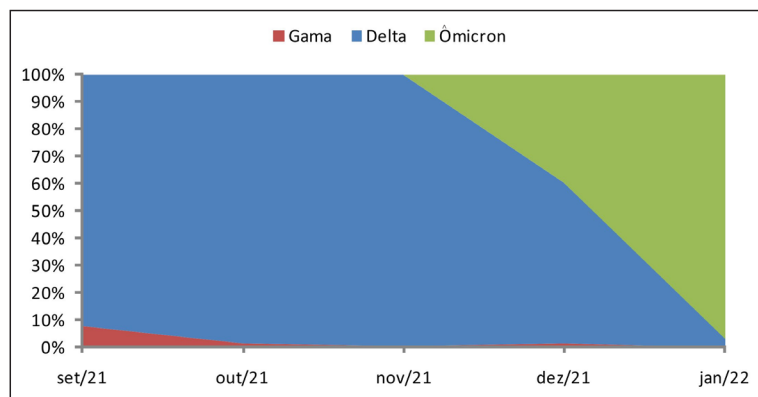


Fig. 1. Casos variantes Gama, Delta e Ômicron (Brasil)
Fonte: Elaborado pelos autores

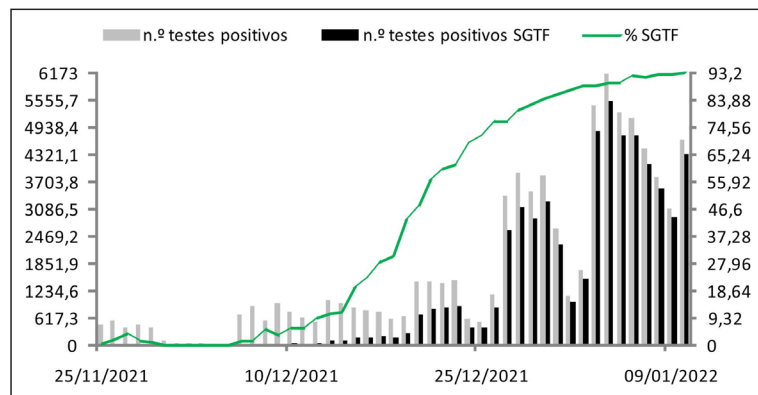


Fig. 2. Casos de variante Ômicron (Portugal)
Fonte: Elaborado pelos autores

A Figura 3, relacionada à realidade norte-americana (EUA), demonstra que o comportamento típico observado nos dois países anteriores, crescimento de uma ou mais variantes e o declínio concomitante com elevação do número de casos de covid-19 provocados pela variante Ômicron, é similar. A curva de casos da variante Delta nos Estados Unidos decresce à medida que a variante Ômicron avança, indicando a sobreposição da incidência de casos entre uma variante e outra como ocorreu no Brasil.

O primeiro caso de Ômicron foi identificado nos EUA em 30 de novembro de 2021, no mesmo período em que a variante foi identificada no Brasil e em Portugal. Além disso, a variante Ômicron foi reportada em 24 de novembro de 2021 como uma nova variante (B.1.1.529) pela WHO, cujos indícios iniciais foram detectados em 11 de novembro de 2021 em Botswana e 14 de novembro de 2021 na África do Sul.

É possível perceber como a doença provocada pela nova variante do SARS-CoV-2 possui alta capacidade de disseminar-se no ambiente. Isto porque o estudo debruçou-se em três países de continentes distintos (América do Norte e do Sul e Europa), sem incluir o continente africano, que foi onde surgiu a primeira evidência da variante. Mesmo assim, a similaridade das ocorrências indica a efetividade do vírus ao infectar populações em locais distintos, o que sustenta o comportamento tipicamente pandêmico, a doença adquirida em vários países e mais de um continente.

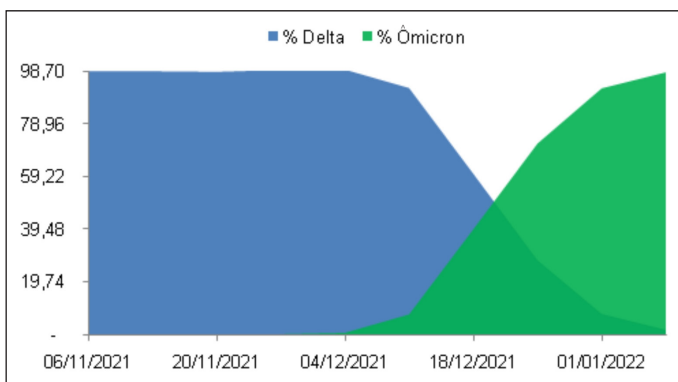


Fig. 3. Percentual das variantes Delta e Ômicron (Estados Unidos)
 Fonte: Elaborado pelos autores

Na Figura 4, o número de casos das 3 variantes Gama, Delta e Ômicron foram somados. As linhas representam as buscas pelos assuntos relacionados à pandemia na Internet, que representam o interesse pelo problema dado o avanço da doença.

As buscas pela palavra Ômicron tiveram aumento significativo a partir do final de novembro/2021. O súbito interesse pelo assunto pode indicar uma explosão de casos mais acentuada ainda em janeiro com a continuidade em fevereiro, mas também tem a ver com o anúncio da WHO ao designar em 26 de novembro de 2021 a nova variante do SARS-CoV-2 (B.1.1.529) como Ômicron, assim, pôde-se facilitar os meios de divulgação ao emitirem os alertas junto à sociedade sobre o vírus e suas variações.

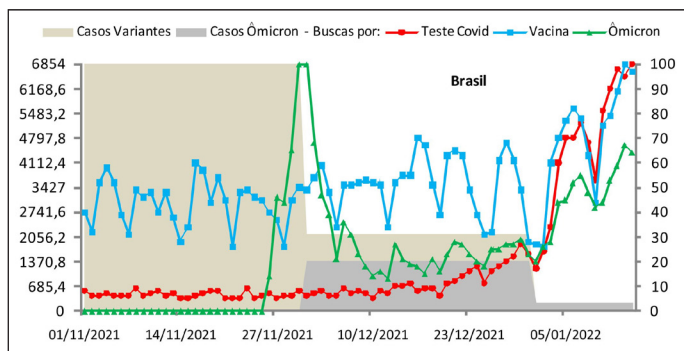


Fig. 4. Casos de variantes e buscas (Brasil)
Fonte: Elaborado pelos autores

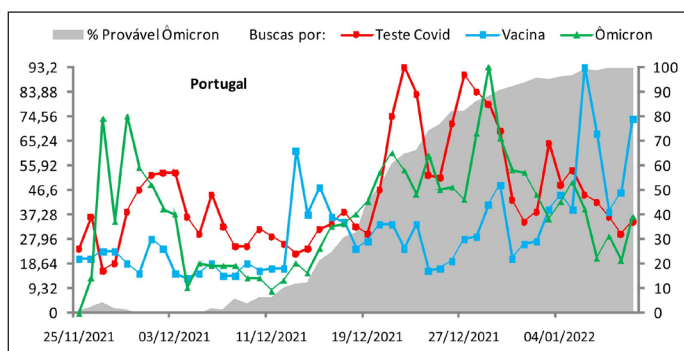


Fig. 5. Casos de variante Ômicron e buscas (Portugal)
Fonte: Elaborado pelos autores

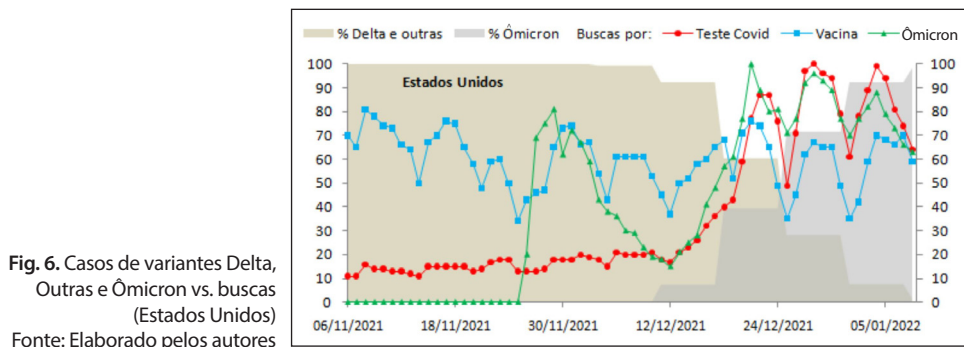
Portanto, um dia após a designação da WHO, o Brasil já aparece com forte interesse sobre a variante, o que demonstra a celeridade da circulação da informação e a resposta da sociedade ao interessar-se pelo assunto. Além disso, o interesse pelo assunto «Vacina» não sofreu grandes alterações, mantendo-se oscilante durante o período delimitado, mas com um pico de interesse em janeiro/2022. Ao contrário, as buscas na Internet pelo assunto «Teste Covid» começaram a subir no fim de dezembro/2021, provavelmente devido aos sintomas provocados pela variante Ômicron.

Em Portugal, como pode ser observado na Figura 5, ocorreu grande elevação do número de casos de covid-19 provocados pela variante Ômicron, após a diminuição da frequência de casos provocados pela variante Delta (B.1.617.2), a partir de 22 a 28 de novembro de 2021. O país sofreu com a disseminação da doença, embora seja o lugar com o maior índice de vacinados do mundo. Este fato indica o poder de contágio da Ômicron (B.1.1.529 e BA.1), que avançou com facilidade e em sincronia com demais realidades, como a brasileira e a norte-americana.

Com relação ao interesse dos portugueses pelo assunto «Ômicron», a população reagiu ao anúncio da nova variante instantaneamente, como pode ser visto na figura, posteriormente, o interesse por testes de covid sofreu elevação em dezembro/2021, o que poderá indicar aumento do número de casos da variante Ômicron nos próximos

meses. Os picos de interesse pelo assunto «Vacina» podem estar relacionados com a dúvida da população portuguesa sobre a necessidade ou não de reforço vacinal para se evitar a nova variante Ômicron.

Nos Estados Unidos, a população norte-americana sofreu com o avanço da doença provocada principalmente pela variante Delta. Outras variantes coexistem nos EUA, mas a Delta mostrou-se mais efetiva neste país. A incidência de casos durante o período delimitado na Figura 6 apresenta a interseção entre uma variante e outra, no caso a «transposição» do número de casos da variante Delta para a variante Ômicron a partir do mês de dezembro/2021.



Além da disseminação da nova variante do SARS-CoV-2, destaca-se também o interesse da população americana pelos assuntos relacionados à pandemia. As buscas pelo termo «Vacina» mantiveram-se oscilantes durante todo período delimitado, sem picos significativos. Em dezembro/2021, as buscas na Internet pelo termo «Teste Covid» («Covid test») elevaram-se, indicando o interesse da população dada a possível necessidade que teriam relacionada à nova variante, a Ômicron, e sua disseminação confirmada no mesmo período. Este fato sugere que a população não estaria apenas preocupada com a nova variante, mas também infectada.

Como aconteceu no Brasil e em Portugal, nos Estados Unidos a reação da população norte-americana a partir do conhecimento da nova variante iniciou-se junto com o anúncio dado pela WHO. Tornando-se ainda mais acentuada no final de dezembro/2021 e janeiro/2022, provavelmente devido aos sintomas consequentes e que teriam motivado as buscas pelo assunto. Além disso, reforça esta tese a diminuição dos casos da variante Delta, com a concomitante elevação dos casos de Ômicron, que poderiam estar infectando inclusive pessoas completamente vacinadas.

As Figuras 7 e 8 apresentam os riscos relacionados aos casos/hospitalizações e mortes provocados por covid-19. Os números não diferenciam as ocorrências por variante especificamente, apenas a incidência de covid-19 nos EUA e em Portugal considerando os seguintes grupos: não vacinados, vacinados e vacinados com a dose de reforço.

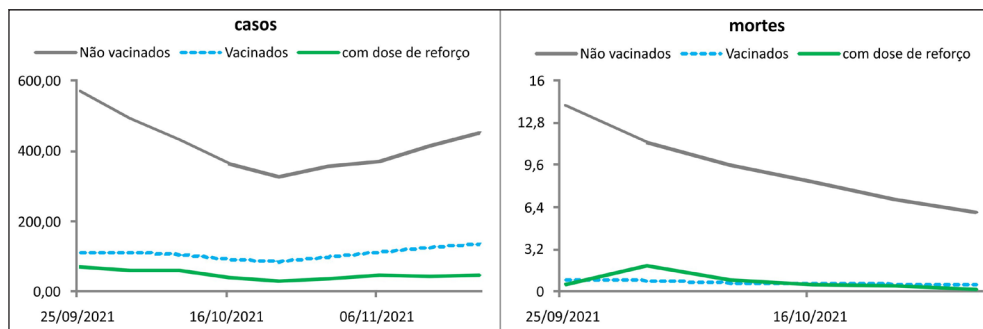


Fig. 7. Taxa de casos e mortes em vacinados e não vacinados (EUA)

Fonte: Elaborado pelos autores

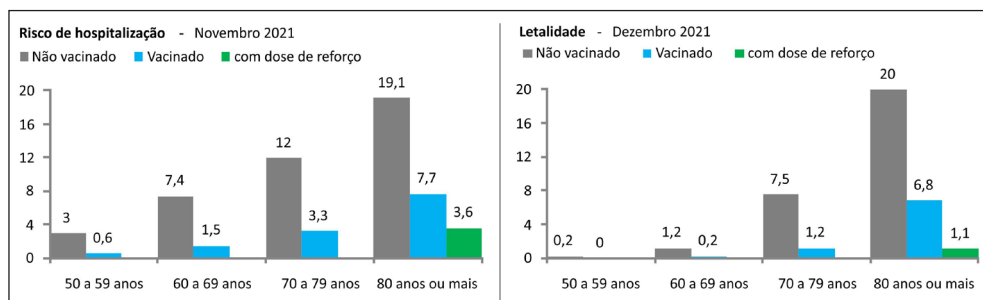


Fig. 8. Risco de hospitalizações e letalidade em vacinados e não vacinados (Portugal)

Fonte: Elaborado pelos autores

Nos EUA a incidência de casos entre setembro e novembro de 2021 foi calculada a partir do acumulado de casos em relação à população norte-americana segundo o censo. Com isto, estimou-se a taxa a partir das ocorrências nos não vacinados e nos totalmente vacinados com base nestes números dividido pela população e multiplicado por 100 000.

No quadro contendo as linhas sobre a taxa de casos, percebe-se que os não vacinados obtêm a maior taxa entre os grupos avaliados, indicando que estar totalmente vacinado e se possível com a dose de reforço imunizaria a população contra o vírus o suficiente a fim de evitar o avanço da covid-19.

Ambos os cenários demonstram a efetividade da vacinação tanto contra a aquisição do vírus quanto para evitar as mortes, embora o segundo apresente comportamento decrescente. Com relação às mortes entre os vacinados e os vacinados com dose de reforço, tem-se o comportamento típico esperado, menor incidência devido à imunização da população.

A realidade em Portugal é bastante similar à encontrada nos EUA com relação à efetividade vacinal, «o risco de morte para os casos diagnosticados em dezembro, medido através da letalidade, por estado vacinal, foi três a seis vezes menor nas pessoas

com vacinação completa em relação às pessoas não vacinadas ou com esquema incompleto» (Portugal. Ministério da Saúde 2022).

A efetividade da vacina entre os grupos etários indica o quanto a imunização é importante. O percentual entre os grupos dados os riscos sofridos indica o quanto a vacinação funcionou para evitar maiores problemas, onde mais uma vez pode ser observado como a não vacinação mantém o percentual mais elevado e provocou mais risco à saúde da população portuguesa.

As Figuras 9 e 10 apresentam o número de casos novos de covid-19 em Portugal e nos Estados Unidos em comparação com o Brasil. Em ambas apresentações o recorte foi de setembro/2021 a janeiro/2022, onde pode ser observada comparativamente a semelhança entre os países diante do cenário pandêmico.

Na Figura 9, observa-se certo controle da pandemia no Brasil e em Portugal. Em novembro/2021 os casos em Portugal tornaram a crescer, comportamento similar ocorrido no Brasil a partir de dezembro/2021. Pode-se inferir com segurança que a aceleração visualizada do número de casos entre os países destacados possui relação com a variante Ômicron, isto porque segundo o resultado do sequenciamento genético realizado a partir dos testes de covid-19, o período de forte disseminação da variante Ômicron coincide com a aceleração dos casos como um todo. Embora seja uma relação óbvia, diagnosticá-la em tempo real não é tão simples, porque envolve o sequenciamento dos genomas.

Fig. 9. Casos novos de covid no Brasil e Portugal
Fonte: Elaborado pelos autores

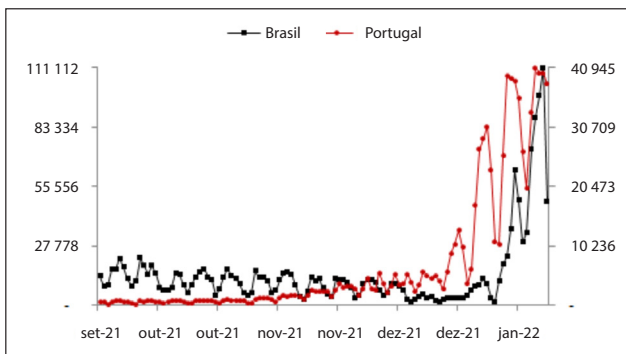
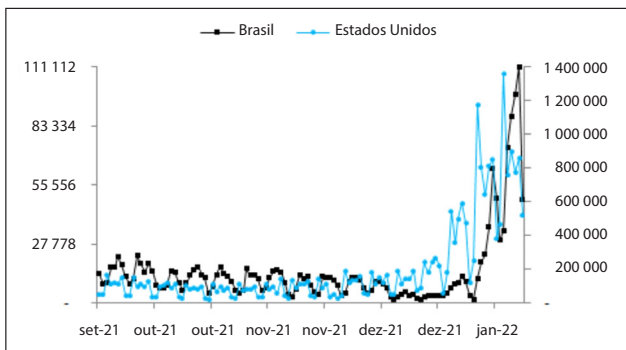


Fig. 10. Casos novos de covid no Brasil e Estados Unidos
Fonte: Elaborado pelos autores



A segunda comparação que o estudo realizou, relacionada aos casos novos, é entre o Brasil e Estados Unidos (Fig. 10), onde observa-se o mesmo comportamento visto na comparação anterior (Fig. 9): o crescimento do número de casos novos de covid-19 entre novembro e dezembro/2021, podendo-se inferir também neste cenário a grande probabilidade da variante Ômicron como a causadora de tal crescimento. Como pôde ser observado na Figura 6, após o sequenciamento do genoma, a variante Ômicron nos EUA começou a se tornar mais presente a partir de dezembro/2021, assim como o crescimento mais agudo em relação aos casos novos, que mede a realidade de forma generalizada e sem fazer distinções quanto à variante identificada.

Na Figura 11 tem-se a comparação do percentual de vacinação entre os países estudados, destacando-se Portugal como os mais avançados neste quesito. O combate à pandemia mantém-se mais sólido com o aumento da aplicação das doses de reforço no Brasil e Estados Unidos, que tem aumentado justamente no período de uma nova crise sanitária devido a disseminação das novas variantes, especialmente a Ômicron no período de novembro/2021 a janeiro/2022.

Portugal aparece como o país mais imunizado, inclusive em relação à dose de reforço, embora tal fato não tenha sido suficiente para evitar, mas atenuar, a incidência observada no período devido à variante Ômicron.

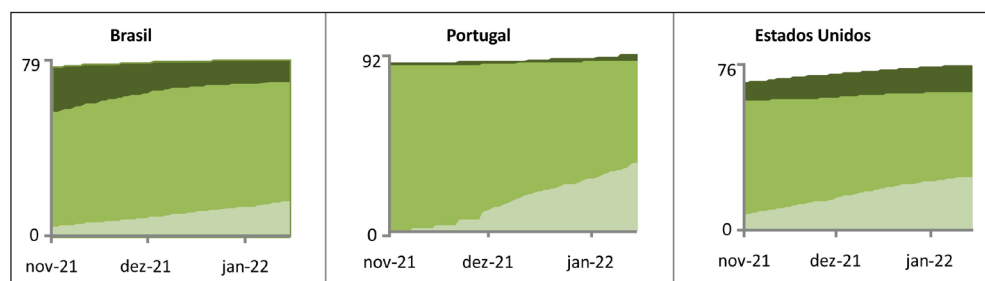


Fig. 11. Vacinação no Brasil, Portugal e Estados Unidos
 Fonte: Elaborado pelos autores

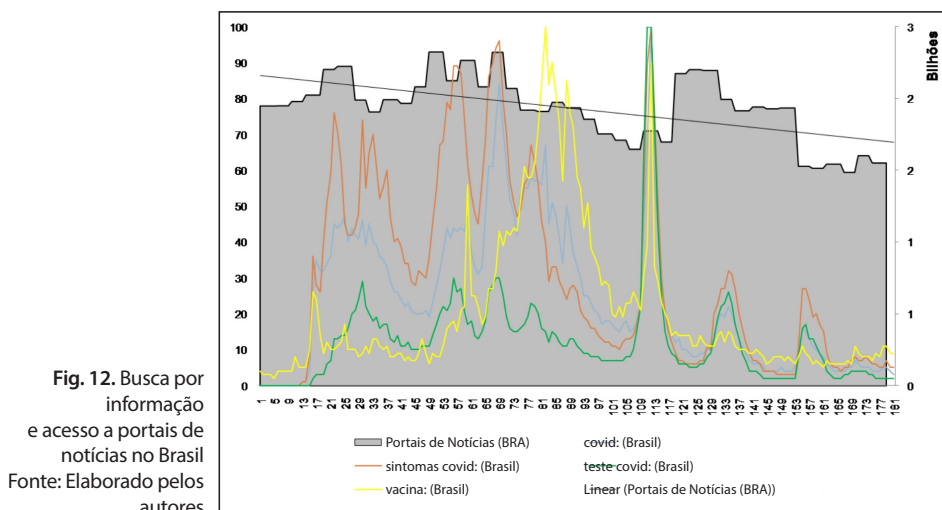
A Figura 12 contém apenas informações sobre o cenário brasileiro, composto por dados de acesso aos grandes portais de notícias do país, combinados com dados de pesquisas na Internet pelos brasileiros durante o mesmo período. Os dados abrangem o período de dezembro/2019 a maio/2023, total de 181 semanas de dados.

Observa-se dois comportamentos que se conservam entre as semanas um (1) e doze (12). Em primeiro, o número de acesso aos portais de notícias com cerca de 2 bilhões por mês; segundo, a falta de interesse ou ausência significativa de busca na Internet pelos termos sintomas covid, vacina, covid e teste covid. Embora pareça absolutamente óbvio que haja ausência de interesse durante as primeiras semanas por se tratar de um assunto desconhecido pela maior parte da população brasileira, entende-se que este primeiro

período demonstra o quão significativas foram as notícias sobre a covid-19 e o premente desejo posterior por informação sobre o assunto dadas as circunstâncias de risco iminente que se confirmaram com o avanço da doença.

Destaca-se o período de setembro/2020 a setembro/2021, quando ocorreu a segunda onda de casos de covid-19 no Brasil e a concomitante elevação de buscas sobre o assunto por meio dos termos sintomas covid, vacina e covid, com exceção de pesquisas a partir do termo teste covid, que manteve-se relativamente baixo no período.

Ainda sobre a Figura 12, a quantidade de acessos aos portais de notícias não sofreu significativa mudança, houve crescimento, contudo, menos que as buscas, que cresceram subitamente em alguns períodos. Mesmo assim, durante a segunda onda de casos de covid-19 no Brasil, os acessos aos portais de notícias cresceram, durante o período de setembro/2020 a setembro/2021. O estudo coletou dados de acesso dos onze (11) portais de notícias melhor «rankiados» no país, e, ainda que não representem toda realidade brasileira, acredita-se que representam fidedignamente a realidade estudada.



O Brasil é um país com mais de 200 milhões de habitantes, de proporções continentais, com desigualdades sociais das mais diversas e, apesar de tudo isso, chama atenção a orgânica e harmoniosa distribuição comportamental observada na Figura 13. Resguardadas as proporções durante o período estudado, as buscas na Internet sobre covid-19 no Brasil acompanham as curvas de casos novos de covid. A coreografia evidenciada pode ter relação com falta de transparência governamental, cultural e outras não percebidas por este estudo, contudo, infere-se que seja o instinto humano de sobrevivência agindo para encontrar a melhor solução possível — a informação.

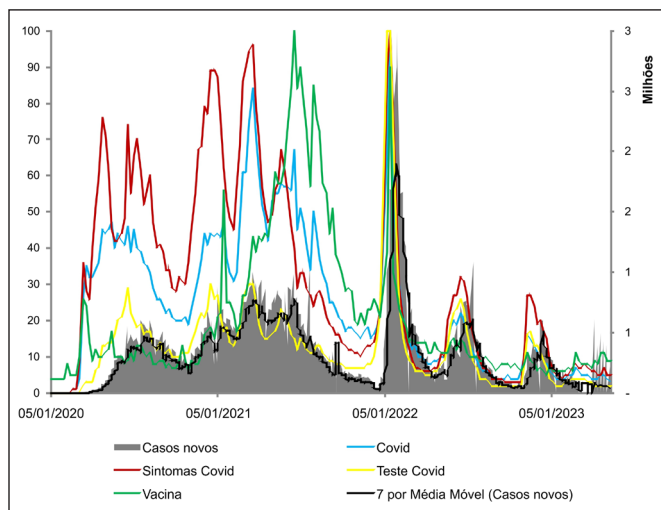


Fig. 13. Busca por informação e casos novos de covid no Brasil
Fonte: Elaborado pelos autores

Nos Estados Unidos da América, o comportamento dos americanos acerca do interesse por informação pela covid-19 seguiu a evolução de casos novos de covid, mantendo-se o comportamento coreografado entre a evolução da doença e o interesse por informação, como ocorreu no Brasil. A Figura 14 apresenta nos EUA o mesmo comportamento observado no Brasil: o forte interesse por determinados assuntos desde o início da pandemia. Assim, as buscas na Internet realizadas pelos americanos tendem a ser mais sobre os sintomas da covid e a covid de modo generalizado, ou seja, a não especificidade inicial, observada entre os países, indica a ausência de conhecimento sobre o problema, demandando por parte da população um esforço com vistas ao esclarecimento.

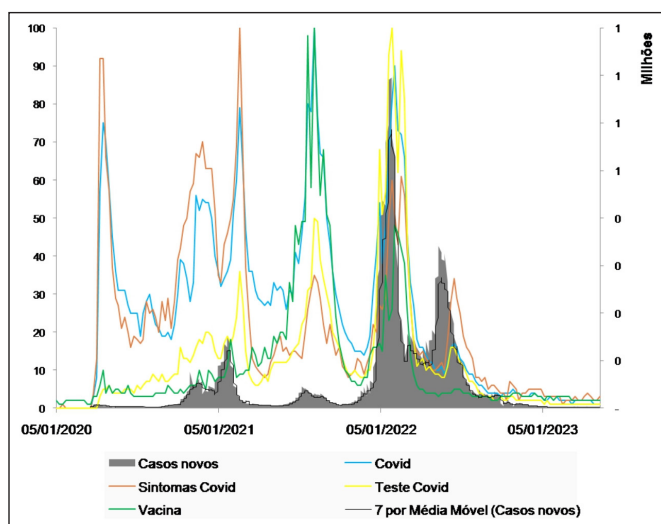


Fig. 14. Busca por informação e casos novos de covid nos EUA
Fonte: Elaborado pelos autores

É certo que os noticiários da televisão e os portais de notícias cumpriram o seu dever, todavia, as necessidades informacionais estariam além do consenso, porque trata-se do indivíduo diante de um ponto de dúvida acerca do seu conhecimento que o circunscreve como agente que governa os seus próprios interesses, como se o saneamento da dúvida coletiva não contemplasse as partes que formam o grupo, havendo, portanto, a necessidade de se obter algo que seja diretamente relacionado consigo, ou seja, sanar a dúvida particular.

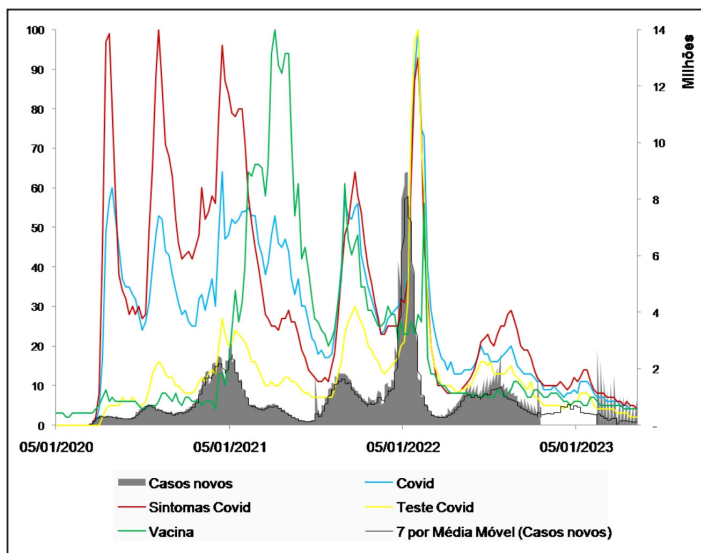


Fig. 15. Busca por informação e casos novos de covid em Portugal
 Fonte: Elaborado pelos autores

Em Portugal, representado na Figura 15, os portugueses mantiveram o mesmo comportamento observado no Brasil e EUA. O interesse por informação sobre covid oscilou de maneira similar entre os países durante todo o período analisado. Como não há grandes diferenças nesse sentido, o estudo destaca a diferença em relação a disseminação da covid-19, e a manutenção das buscas acerca do problema. A população lusitana apresenta um comportamento aparentemente mais conservador, com mais vigilância mesmo com o número de casos novos em declínio ou significativamente menores em comparação com outras fases da doença no país. Fatores como a cultura e geografia podem ter influenciado o comportamento aparentemente de maior cuidado.

O início dos casos de covid-19 provocados pela variante Ômicron ocorreu nos três países analisados a partir do final do ano de 2021, havendo logo no início de 2022, súbito e exponencial crescimento da covid devido à aquisição dessa variante. A Figura 16 apresenta o recorte da incidência de casos de covid-19 provocados pela variante Ômicron no Brasil, Estados Unidos e Portugal no período de junho/2021 a dezembro/2022.

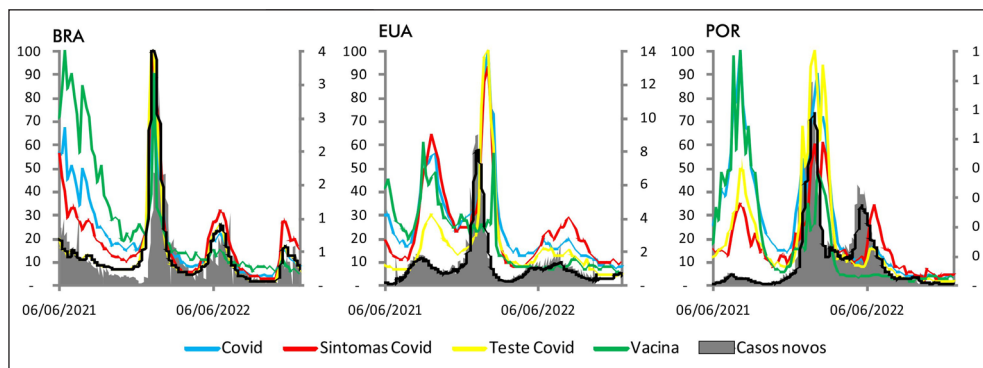


Fig. 16. Buscas e casos no Brasil, EUA e Portugal no período de junho/2021 a dezembro/2022
 Fonte: Elaborado pelos autores

As buscas por informação no Brasil mantiveram-se sincronizadas com a evolução da doença e à medida que a Ômicron ia avançando, o interesse pelos assuntos relacionados à covid-19 tendiam a acompanhar. Nos EUA e Portugal houve atrasos entre a confirmação dos casos novos e a busca por informação, a inércia informacional relativa ao contexto pode ter ocorrido nos dois países devido à velocidade que o vírus foi disseminado, havendo, portanto, forte contágio.

CONCLUSÕES

A partir dos dados analisados é possível inferir que a dinâmica entre o surgimento da covid-19 e a informação relativa ao fenômeno pandêmico sugere que a informação foi amplamente disseminada.

Depreende-se que a relação entre o número de casos de covid-19 e o acesso à informação pelos meios de comunicação indica que a população, em vários momentos, no Brasil, Estados Unidos e Portugal, estava ciente do que estava acontecendo. A população teve acesso à informação. O crescimento do acesso aos portais de notícias demonstrou que houve a recepção da informação, mas a efetividade foi percebida a partir das buscas pelos termos específicos, porque estes indicam se houve interesse e/ou dúvida acerca da pandemia.

Acredita-se que a população estava ciente dos cuidados que devia tomar. A evolução do número de casos de covid-19 e a demanda por informações tiveram em diversos momentos grande similaridade. Assim, foi demonstrado que a informação surgia antes da concretização do problema, o que não significa que o vírus não avançaria, mas a célere difusão do problema pode ter atenuado uma situação ainda mais desfavorável para a população dos três países analisados.

Também foi visualizado o quão sistemática tornou-se a população assolada pela pandemia. As buscas na Internet por mais informações ou novas informações sobre a

covid, testes covid, vacina e sintomas covid acompanharam o crescimento da variante Ômicron, quando a pandemia já perdia força, mas as populações dos três países mantinham o esforço e o interesse na informação.

Os casos de covid-19 fatalmente iriam acontecer, pois ao observar o comportamento relacionado às buscas sobre o problema, entende-se que não era uma questão de evitar, mas o de evitar que um número muito acima da capacidade operacional dos hospitais ocorresse, fato que levaria ao colapso total do sistema de saúde e a uma situação ainda mais trágica do que a que ocorreu. Assim, é possível afirmar que a informação foi um agente de transformação no sentido de minimizar o problema da pandemia, ao estender o prazo que o vírus levaria até contaminar as pessoas, porque com a informação sendo distribuída, certamente muitas pessoas deixaram de contrair a doença em determinados momentos.

REFERÊNCIAS

- BARRETO, A. A., 2015. A Informação no processo do conhecimento: o texto e o hipertexto. *DataGrama-Zero*. **16**(3).
- BRASIL. Fundação Oswaldo Cruz, 2022. *MonitoraCovid-19* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://bigdata-covid19.icict.fiocruz.br>.
- BRASIL. Instituto Butantan, 2021. *Qual a diferença entre SARS-CoV-2 e Covid-19? Prevalência e incidência são a mesma coisa? E mortalidade e letalidade?* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://butantan.gov.br/covid/butantan-tira-duvida/tira-duvida-noticias/qual-a-diferenca-entre-sars-cov-2-e-covid-19-prevalencia-e-incidencia-sao-a-mesma-coisa-e-mortalidade-e-letalidade>.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 2023. *Covid-19* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/covid-19>.
- CHOO, C. W., 2003. A Organização do conhecimento: como as organizações usam a informação para criar significado, construir conhecimento e tomar decisões. Trad. E. ROCHA. São Paulo: SENAC.
- DAVENPORT, T. H., e L. PRUSAK, 1998. *Conhecimento empresarial: como as organizações gerenciam o seu capital intelectual*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- DURKHEIM, É., 2007. *As Regras do método sociológico*. São Paulo: Martins Fontes.
- ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Centers for Disease Control and Prevention, 2021. *Covid-19* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/covid>.
- ESTEVÃO, A., 2020. COVID-19. *Acta Radiológica Portuguesa*. **32**(1), 5-6.
- GLOBAL CHANGE DATA LAB, 2023. *Our World in Data* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://ourworldindata.org>.
- GOOGLE, 2023. *Trends* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://trends.google.com.br/trends>.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde, 2022. *Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.insa.min-saude.pt>.
- REZENDE, J. M., 1998. Epidemia, endemia, pandemia, epidemiologia. *Revista de Patologia Tropical/Journal of Tropical Pathology*. **27**(1), 153-155.
- RUSSO, M., 2010. *Fundamentos de Biblioteconomia e Ciência da Informação*. Rio de Janeiro: E-papers.
- SÁ, M. I., 2016. José Saramago: um olhar sobre a globalização e a sociedade da informação. *JISTEM*. **13**(2), 301-322.

SANTOS, P. L., e A. M. CARVALHO, 2009. Sociedade da informação: avanços e retrocessos no acesso e no uso da informação. *Informação & Sociedade*. **19**(1), 45-55.

SIMILARWEB, 2023. *Home page* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.similarweb.com>.

REPRESENTAÇÃO MEDIÁTICA DA EVOLUÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DA PANDEMIA DA COVID-19 EM ANGOLA (2020-2021)*

GABRIEL LUCIANO MARIA BENGUELA**

Resumo: *Recorrendo à análise de conteúdo dos textos noticiosos dos media, o presente artigo examina a representação mediática da evolução epidemiológica da pandemia da covid-19, nomeadamente as ações desenvolvidas pelo Governo angolano e os seus parceiros no período que vai de março de 2020 a junho de 2021.*

Neste artigo são revisadas as representações mediáticas das ações e dos acontecimentos iniciais, cuja finalidade era a prevenção e o combate da pandemia, numa altura em que a doença era desconhecida. Ao longo do estudo foram, igualmente, revisados os procedimentos adotados pelo Governo angolano durante o processo de propagação geográfica da doença.

O presente estudo recorreu metodologicamente a uma abordagem quantitativa, na medida em que se socorreu da análise de conteúdo, numa perspetiva categorial. A análise de conteúdo foi a principal técnica de abordagem. Esta técnica possibilitou a sistematização das temáticas abordadas pela imprensa.

Palavras-chave: *Imprensa e Angola; Pandemia; Representação mediática; SARS-CoV-2.*

Abstract: *Using content analysis of media news texts, this article examines the media representation of the epidemiological evolution of the covid-19 pandemic, namely the actions taken by the Angolan government and its partners in the period from March 2020 to June 2021.*

This article reviews the media representations of the initial actions and events, the purpose of which was to prevent and combat the pandemic, at a time when the disease was unknown. Throughout the study, the procedures adopted by the Angolan government during the process of the geographical spread of the disease were also reviewed.

This study used a quantitative approach, in that it used content analysis from a categorial perspective. Content analysis was the main approach technique. This technique made it possible to systematise the themes covered by the press.

Keywords: *Press and Angola; Pandemic; Media representation; SARS-CoV-2.*

INTRODUÇÃO

Este estudo analisa como é que foi feita a representação mediática da evolução epidemiológica da pandemia da covid-19 em Angola. Examina, igualmente, a representação mediática das medidas impostas pelo Governo angolano para conter a propagação da pandemia do novo coronavírus. A partir dos seus objetivos, percebe-se, segundo Teixeira (2004, p. 615), que se enquadra nos pressupostos da representação da comunicação

* A recolha, sistematização e divulgação da informação constante deste artigo teve apoio do Instituto Superior de Angola.

** Academia de Ciências Sociais e Tecnologias/Universidade de Luanda. Email: benguela.g@acite.ao. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2689-3201>.

política sobre saúde, porquanto, diz respeito ao estudo e à utilização de estratégias de comunicação para informar e influenciar as decisões dos cidadãos e das comunidades no sentido de promover a sua saúde coletiva.

No contexto da análise presente, a questão de partida do estudo é a seguinte: como é que foi feita a representação mediática da pandemia da covid-19 em Angola pelo *Jornal de Angola*, pelo jornal *O País* e pelo *Jornal de Negócios*, considerando as medidas adotadas para prevenir e conter a propagação do coronavírus (SARS-CoV-2)?

O estudo cingiu-se à investigação dos aspetos estruturantes dos textos jornalísticos sobre a matéria. A análise teve em consideração os aspetos sociais, económicos e políticos presentes na construção das notícias e da sua estrutura frásica. Para a compreensão dos acontecimentos, consideraram-se os textos do *Jornal de Angola*, jornal *O País*, em Angola, e *Jornal de Negócios*, em Portugal, publicados *online*. A partir destas publicações foi possível rever a representação dos factos e das ações políticas, enquanto medidas impostas pelo Governo angolano.

Constitui objetivo deste estudo o seguinte: analisar a representação mediática da evolução da pandemia da covid-19 em Angola. A análise tem, igualmente, como foco o estudo da representação mediática das ações e das medidas adotadas pelo Governo angolano para a prevenção e combate da pandemia da covid-19 no país, tendo em linha de pensamento os principais factos que tendiam à contenção da propagação da doença a nível do território nacional.

1. PRECEITOS DA COMUNICAÇÃO POLÍTICA SOBRE SAÚDE

A relevância da comunicação política sobre saúde tem sido uma preocupação que vem se repercutindo nos serviços prestados às populações.

Segundo Coriolano-Marinus et al. (2014, p. 1357), muitas barreiras dificultam a comunicação, que gera significados relevantes tanto para o trabalhador de saúde como para os cidadãos, por isso são objeto de vários estudos, que abordam essa temática. Tais dificuldades decorrem de linguagens e saberes diferentes, nem sempre compartilhados entre os interlocutores devido a certos fatores como: limitações orgânicas do recetor ou emissor, imposição de valores e influência de mecanismos inconscientes.

Nesta conformidade, a análise cinge-se ao seguinte conceito: Teixeira (2004, p. 615) considera que comunicação política sobre saúde diz respeito ao estudo e à utilização de estratégias de comunicação para informar e para influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades no sentido de promover a sua saúde. Uma aceção suficientemente ampla para englobar todas as áreas nas quais as representações mediáticas dos assuntos sobre saúde são relevantes.

Para Ruão, Lopes e Marinho (2012, p. 5), «o campo da representação da comunicação sobre saúde tem estado a desenvolver-se muito rapidamente, um pouco por todo o mundo».

2. A EVOLUÇÃO GEOGRÁFICA E EPIDEMIOLÓGICA DA PANDEMIA DA COVID-19 EM ANGOLA

Para perceber o contexto da evolução epidemiológica da pandemia da covid-19 é necessário entender o seu conceito básico.

Segundo Rezende (1998, p. 154), «pandemia é uma palavra de origem grega, formada pelo prefixo neutro *pan* e *demos*, povo, que foi pela primeira vez empregada por Platão, no seu livro *Das Leis*». No mesmo prisma, Henao-Kaffure (2010, p. 55) afirma que «o conceito moderno de pandemia é o de uma epidemia de grandes proporções, que se espalha a vários países e a mais de um continente».

Biologicamente, a doença é provocada pelo novo coronavírus, é altamente contagiosa e possui um potencial devastador, podendo causar um quadro de insuficiência respiratória aguda grave.

O fenómeno da evolução geográfica da pandemia da covid-19, em Angola, pode ser analisado do seguinte ponto de vista: Lopes, Araújo e Schulz (2021, p. 8) demonstraram que a pandemia da covid-19 foi um fenómeno novo, porquanto, nunca na sua visão tinha acontecido nada semelhante. Com a afirmação anterior os autores referenciados não se propuseram em negar a existência no passado de outras doenças infecciosas, com carácter de pandemia, apenas consideraram que a covid-19 é diferente. Os autores admitiram, igualmente, que os meios de comunicação de massa foram muito usados e, por isso, tornaram-se parte do acontecimento, ou seja, parte da pandemia e da tentativa de contê-la.

A crise sanitária provocada pela covid-19, como já fizemos referência, para Ferreira, Lobo e Pio (2021, p. 5), teve início em dezembro de 2019, na China, e rapidamente se propagou pelo resto do mundo, tendo alcançado o estatuto de pandemia a 11 de março de 2020 (OMS 2020). Em quase todos os países, esta crise sanitária provocou uma decadência económica, devido à excessiva concentração dos governos nas ações de controlo tendentes a organizar o confinamento das populações.

Com o surgimento da pandemia da covid-19 na China, o Governo angolano, em respeito às orientações de prevenção adotadas pelos países-membros das Nações Unidas através da Organização Mundial da Saúde, decidiu restringir alguns direitos civis através do Decreto Presidencial n.º 81/20, de 25 de março, que estabeleceu o Estado de Emergência, prorrogado por dois períodos sucessivos de 15 dias e ao abrigo do Decreto Presidencial n.º 142/20 de 25 de maio, que declarou, em todo o território nacional, a situação de calamidade pública, também várias vezes prorrogado.

Ainda com base nos decretos enunciados, no dia 21 de março de 2020, foram anunciados em Angola os dois primeiros casos de covid-19, a doença causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, depois de dois cidadãos angolanos, provenientes de Portugal, terem sido diagnosticados com o vírus. Com o registo dos dois primeiros casos em Luanda, o Governo criou a Comissão Multisectorial para Prevenção e Combate à Covid-19, um órgão *ad hoc* criado por Despacho Presidencial, para gestão e coordenação das

atividades dos distintos organismos e serviços do Estado, que se agruparam em torno da contenção da pandemia da covid-19. Todos os casos de coronavírus do país, naquela altura, concentravam-se na província de Luanda, embora o Governo tivesse criado centros para quarentena institucional em todas as províncias do país.

Em resposta a esta situação, que prevalecia no país, no dia 23 de março de 2020, o Governo anunciou uma série de medidas para conter a propagação do vírus. Em função de tais medidas, todos os voos de e para Angola foram suspensos por um período de 15 dias, e o país fechou as suas fronteiras marítima, terrestre e aérea. As aulas nas escolas e universidades foram suspensas em todo o país, no dia 24 de março do mesmo ano, dando início a um período longo de quarentena em todo o território nacional.

3. AS TEORIAS DO JORNALISMO E A REPRESENTAÇÃO MEDIÁTICA DA EVOLUÇÃO DA PANDEMIA DA COVID-19 EM ANGOLA

Para compreender a representação mediática das medidas de combate à pandemia da covid-19 em Angola, é necessário perceber o seguinte: teoricamente, para DeFleur e Ball-Rokeach (1993, p. 277), o processo e os efeitos da comunicação dos *media* criam diversas formulações baseadas no princípio de que o significado e as interpretações da realidade são construídos socialmente, por isso, os *media* expandem ao invés de reduzirem o que chega aos nossos olhos e aos ouvidos dos consumidores.

Nessa ordem de pensamento, a formulação original da hipótese da definição da *agenda-setting*, que foi feita por Cohen (1963) e mais tarde por McCombs e Shaw (1972), foi, inicialmente, considerada uma ideia especulativa ou heurística, e não uma teoria no seu sentido mais convencional como *priming*, que foi considerado, naquela altura, como uma extensão natural do estabelecimento da agenda. Para esta pesquisa optou-se pela formulação de Silvestre (2011, p. 124) sobre *agenda-setting* que descreve «a influência dos *media* ligada à capacidade de transmitir os assuntos mais importantes».

Scheufele (2000, p. 302) defende que a definição da agenda e a sua preparação precisam de ser conceituadas em dois níveis distintos, ou seja, a nível macroscópico, que é o estabelecimento da agenda que deve ser examinado com base nos *media*, e a nível microscópico com base no *priming*, que é o resultado psicológico individual do estabelecimento da agenda.

O *priming* que, segundo Cervi (2010, p. 145), «surgiu na segunda metade dos anos 80 como uma hipótese teórica, dá continuidade aos novos estudos de efeitos dos *media*, que já vinham se desenvolvendo desde o início dos anos 70».

O «agenda-setting» de McCombs e Shaw (1972) considera que os *media* têm pouca influência na direção e na intensidade das atitudes dos indivíduos, no entanto, define a pauta de cada campanha político-social, influenciando a saliência das atitudes dos cidadãos frente às questões da sociedade.

Enquanto o *priming*, cujas bases fundamentais para o conceito foram lançadas em 1987 no livro *News That Matters*, de Shanto Iyengar e Donald Kinder, refere-se às mudanças no padrão que as pessoas usam para fazer avaliações políticas. Ao avaliar o desempenho de um governante ou candidato a cargo público, os cidadãos aplicam determinados padrões em esquemas de memória mais salientes que ganham destaque em função dos conteúdos e do formato da difusão dos conteúdos informativos dos *media*.

4. REPRESENTAÇÃO MEDIÁTICA EM ANGOLA DA PANDEMIA DA COVID-19

A representação mediática da evolução da pandemia da covid-19 em Angola está relacionada com o papel dos *media*, que, para McCombs e Shaw (1999, p. 177), chamam a atenção para as questões políticas, sociais e económicas de uma certa comunidade, pois constroem imagens públicas de factos e figuras políticas e estão constantemente a apresentar objetos que sugerem o que os indivíduos devem pensar, saber ou ter como sentimento.

A representação mediática permite, segundo Lopes et al. (2012, p. 130), «realçar a importância e a responsabilidade ética, que os *media* detêm no que se refere à definição da agenda das sociedades em matéria de comunicação política sobre saúde».

Falar da representação mediática das ações ou medidas contra a pandemia da covid-19 em Angola pressupõe o seguinte: para Neto e Delo (2021, p. 3), é compreender como se propagou o coronavírus SARS-CoV-2 ao longo do território nacional. Ao informar sobre a propagação desta doença, a notícia torna-se um evento dos *media*, na medida em que a cobertura mediática afeta diversos campos da sociedade com carácter polissémico, atuando de forma complexa e por um período prolongado. No caso concreto de Angola, a mediatização dos acontecimentos relacionados com a pandemia passou a ter uma função orientadora para os detentores do poder governamental. Nesta senda, as representações mediáticas das ações do Governo fizeram sentir-se por intermédio da prática social dos *media* de representação da realidade, através da produção noticiosa.

5. AÇÕES DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DO CONTROLO DA PANDEMIA DO NOVO CORONAVÍRUS 2019 (COVID-19) EM ANGOLA

Relativamente aos factos, descreve-se o seguinte: Freitas (2020, p. 46) considera que, desde os meados de março de 2020, se escutavam os ecos de uma epidemia, que obrigou a China a tomar medidas excecionais para contê-la, mas que parecia poder expandir-se para outros países. Esta epidemia chegou a Angola, logo no início de março de 2020. Atento à situação, o Governo angolano fez sair um documento oficial em forma de Decreto Presidencial com o n.º 81/20, no qual ordenava que os empregadores públicos e privados elaborassem planos de contingência com o objetivo de responder às orientações emanadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

A decisão do Governo angolano foi justificada pelo facto de, no dia 11 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde ter informado os países-membros sobre a existência de uma emergência de saúde pública. Esta emergência estava relacionada com o aparecimento de uma nova doença, a covid-19, que se transformou numa pandemia. Havia nessa altura a possibilidade de esta pandemia converter-se numa calamidade pública, que poderia atingir todos os países do mundo. Considerando a sua rápida expansão e, tendo Angola já registado os seus dois primeiros casos positivos de coronavírus, no dia 21 de março de 2020, o Governo decidiu tomar medidas de restrição dos direitos e liberdades dos cidadãos, em especial, no que concerne aos direitos de circulação e às liberdades económicas.

6. OPÇÕES METODOLÓGICAS

O presente estudo sobre a Representação Mediática da Evolução Epidemiológica da Pandemia da Covid-19 em Angola (2020-2021) recorreu a uma abordagem quantitativa. Seguindo os ensinamentos de Dalfovo, Lana e Silveira (2008, p. 8), optou-se por este método, para que fosse possível caracterizar o emprego da quantificação, tanto nas modalidades de recolha de informações, quanto no tratamento das mesmas, através da técnica estatística. Esta opção deveu-se, igualmente, tal como apregoam Sampieri, Collado e Lucio (2013, p. 30), ao facto de o enfoque quantitativo ser sequencial e comprobatório. Cada etapa, no estudo, que precedeu a seguinte não pulou ou evitou os passos subsequentes, porquanto a ordem é rigorosa.

Em termos metodológicos, este estudo baseou-se na técnica de análise de conteúdo, que permitiu investigar e interpretar os dados sistematizados, a partir dos textos noticiosos dos jornais identificados no *corpus* da análise. No âmbito desta técnica, optou-se pela sua vertente quantitativa, mas também pela vertente inferencial. A abordagem teórica para a implementação do procedimento utilizado foi baseada em Bardin (2013), e segue os estudos desenvolvidos por Fairclough (2001) e Lopes e Espírito Santo (2016).

Quanto ao *corpus* tomado por referência para a análise, resultou de representações em número pouco considerável, ou seja, os artigos noticiosos sobre a pandemia da covid-19 publicados em Angola e em Portugal, relacionados com a realidade angolana, foram em número muito reduzido. Nesta conformidade, publicaram-se, no período de 2020 a 2021, um total de 44 peças noticiosas, no *Jornal de Angola*, jornal *O País* e *Jornal de Negócios*.

7. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Nesta secção procedeu-se à análise e à exposição dos resultados empíricos em sintonia com a estratégia metodológica que nos propusemos adotar.

Na Figura 1 está representada a divisão dos anos cujos textos foram analisados, concretamente, março de 2020 a junho de 2021, e foram subdivididos em 3 (três) partes, com base nas datas de publicação da notícia, das quais sobressai uma acentuação para as publicações feitas nos dois últimos semestres.

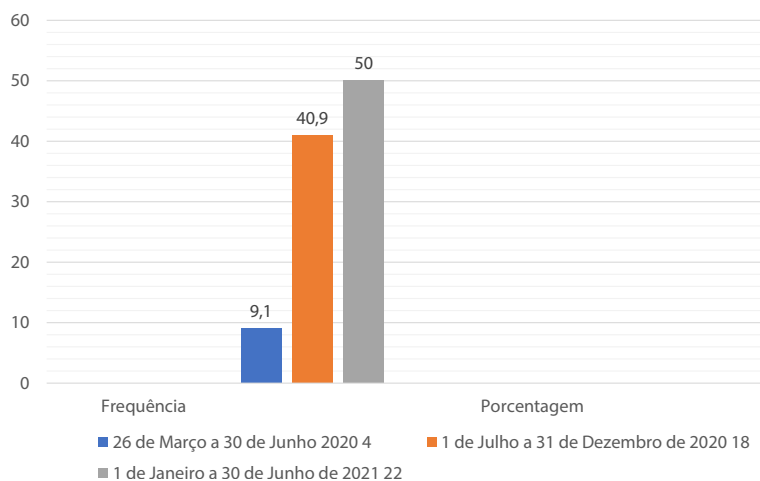


Fig. 1. Período da publicação da notícia
 Fonte: Elaborado pelo autor

Quando se consideram as datas da publicação das notícias, verifica-se que o período com maior abordagem, numa visão decrescente, é o que vai de 1 de janeiro a 31 de junho de 2021, com 50% do total das frequências, seguido do período que vai de 1 de julho a 31 de dezembro de 2021, com cerca de 41%, e finalmente o período entre 26 de março à 30 de junho, com 9% do total das ocorrências. Verificou-se esta variação decrescente, devido ao abrandamento que se vinha registando na propagação da doença, fruto das medidas políticas e médicas, tais como o confinamento, a vacinação e o uso de máscaras faciais, que vinham sendo implementadas em todo o território nacional.

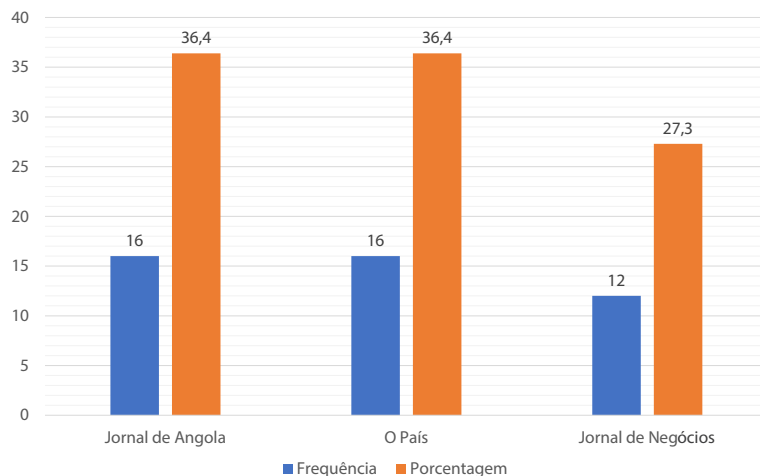


Fig. 2. Periódicos com a publicação da notícia
 Fonte: Elaborado pelo autor

Relativamente aos periódicos selecionados, as notícias foram publicadas no *Jornal de Angola*, jornal *O País* e *Jornal de Negócios*.

Quanto à representação mediática, o *Jornal de Angola* e o jornal *O País* posicionaram-se em primeiro lugar, com cerca de 36% das frequências dos textos analisados (Fig. 2). Registou-se esta diferença na representação mediática pelo facto de os jornais angolanos terem representado, predominantemente, notícias relacionadas com as medidas políticas e sociais, que eram as mais candentes na altura. Dos jornais analisados, o *Jornal de Negócios* posicionou-se em seguida, com cerca de 27% do total dos textos revisados. Uma posição que ocupou por ter retratado temas relacionados com a economia de Angola, outro sector que foi afetado com a propagação da pandemia da covid-19.

A síntese nas tabelas abaixo expõe os títulos atribuídos à informação analisada, cuja frequência é semelhante em todas as publicações, excetuando em alguns casos, em que o mesmo título aparece retratado com as mesmas palavras, em mais de um periódico, como é o caso do título *2020 o ano da covid-19 e 26 novos casos num dia sem mortes de covid-19*, perfazendo um total de 45 resumos.

Tabela 1. Títulos-síntese sobre os Factos Económicos

N.º	Síntese dos Títulos sobre Aspetos Económicos	Frequência
1	<i>MINFIN considera sustentável dívida de Angola</i>	1
2	<i>Negócios dos derivados do petróleo encolheu por causa da COVID-19</i>	1
3	<i>Angola suspende voos para África do Sul</i>	2
4	<i>A COVID-19 tirou-nos o emprego</i>	2
5	<i>Mais de 50 mil milhões de kwanzas para a COVID-19</i>	1
6	<i>Crise da COVID-19 também é de corrupção</i>	1
7	<i>COVID-19: Governo de Angola esclarece que voos estão suspensos «por tempo indeterminado»</i>	1
8	<i>COVID-19 em Angola faz massa nas construtoras</i>	1
9	<i>Angola suspende ligações aéreas com Portugal, África do Sul e Brasil</i>	1
10	<i>Angola já gastou 135,5 milhões de euros com a pandemia</i>	1
11	<i>TCUL admite perdas em 2020 devido a Pandemia</i>	1
12	<i>Produtora angolana encerra o ano com balanço positivo apesar da COVID-19</i>	1

Fonte: Elaborado pelo autor

Os factos económicos mediatizados estiveram, na generalidade, relacionados com as perdas financeiras registadas pelas empresas, suspensão da ligação entre regiões e países, por via área e terrestre, paralisação das grandes obras públicas e assistência económica aos necessitados.

Tabela 2. Títulos-síntese sobre os Factos Políticos

N.º	Síntese dos Títulos sobre Aspectos Políticos	Frequência
1	<i>UNITA faz balanço positivo do ano político 2020 apesar da COVID-19</i>	1
2	<i>COVID-19: Médicos cubanos liberados para a distribuição pelo país</i>	1
3	<i>Estado de Emergência em Angola devido à COVID-19</i>	1
4	<i>Medidas eficazes de prevenção diminuíram a intensidade da transmissão e adiaram o pico da curva epidémica</i>	1
5	<i>Atualização das Medidas Excepcionais e Temporárias a vigorar durante a Situação de Calamidade Pública</i>	1
6	<i>João Lourenço destaca avanços na luta contra a pandemia da COVID-19</i>	1
7	<i>Novo Decreto Presidencial sobre o Estado de Emergência</i>	1
8	<i>COVID-19: Portugal envia 50 000 doses de vacinas para Angola</i>	1
9	<i>Angola anuncia primeiros dois casos positivos de COVID-19</i>	1
10	<i>COVID-19: Angola alarga restrições a Portugal, Espanha e França</i>	1
11	<i>COVID-19: Angola declara estado de emergência a partir das 00:00 de dia 27</i>	1
12	<i>Produtora angolana encerra o ano com balanço positivo apesar da COVID-19</i>	1

Fonte: Elaborado pelo autor

Os factos políticos mediatizados enfatizaram as relações político-diplomáticas com outros Estados, as restrições na deslocação e na permanência em espaços públicos, as doações médico-medicamentosas, que eram efetuadas por outros países, e as decisões que eram tomadas pelo Governo para gerir a crise da pandemia.

Os factos sociais mediatizados demonstraram que as medidas tendentes a conter a propagação da pandemia da covid-19 acabaram por refletir-se nos assuntos relacionados com a vacinação, o número de vítimas, o uso da máscara facial e as questões desportivas.

Em geral as ações políticas mediatizadas abrangeram os setores económico, político e social do país.

Relativamente à ênfase que se dá à notícia, as mensagens demonstram existir uma orientação na publicação para a capa, em alguns casos como manchete e em outros apenas destaque. A Figura 3 descreve a enfatização da notícia.

Quanto ao posicionamento da informação, na capa como manchete, encontramos cerca de 46% das notícias analisadas. Ainda na capa como destaque existem cerca de 32% das frequências, já na página número 3, cerca de 18% e em outras páginas ímpares, cerca de 5% do total dos textos analisados. As notícias mereceram destaque como manchete na capa e na página 3, por causa do efeito que se pretendia causar nas pessoas,

Tabela 3. Títulos-síntese sobre os Factos Sociais

N.º	Síntese dos Títulos sobre Aspetos Sociais	Frequência
1	<i>COVID-19 frustra o sonho do Petro no Girabola 2019/2020</i>	1
2	<i>2020 o ano da COVID-19</i>	1
3	<i>São Silvestre 2020 anulada por força da COVID-19</i>	1
4	<i>COVID-19: Número aumenta em mais de 86 nas últimas três semanas</i>	1
5	<i>Duas novas estirpes já circulam na comunidade luandense</i>	1
6	<i>COVID-19: Um ano de medo luto e crise</i>	1
7	<i>Benguela já faz diagnósticos definitivos à COVID-19</i>	1
8	<i>26 novos casos num dia sem mortes de COVID-19</i>	1
9	<i>263 novos casos e três óbitos em 24 horas</i>	1
10	<i>269 novas infeções e três óbitos em 24 horas</i>	1
11	<i>A máscara ainda nos cobre a face</i>	1
12	<i>A vacina chinesa beneficia África e Angola</i>	1
13	<i>Pandemia afeta programa de generalização desportiva no país</i>	1
14	<i>OMS: Mortes por COVID-19 vão ultrapassar o registado em 2020 nas próximas três semanas</i>	1
15	<i>Vírus confinado em dois municípios da província</i>	1
16	<i>Primeira fase de vacinação ultrapassa as expectativas</i>	1
17	<i>COVID-19: Angola está «em plena segunda vaga» agravada com novas estirpes</i>	1
18	<i>Angola é o primeiro lusófono a receber vacinas da COVAX</i>	1

Fonte: Elaborado pelo autor

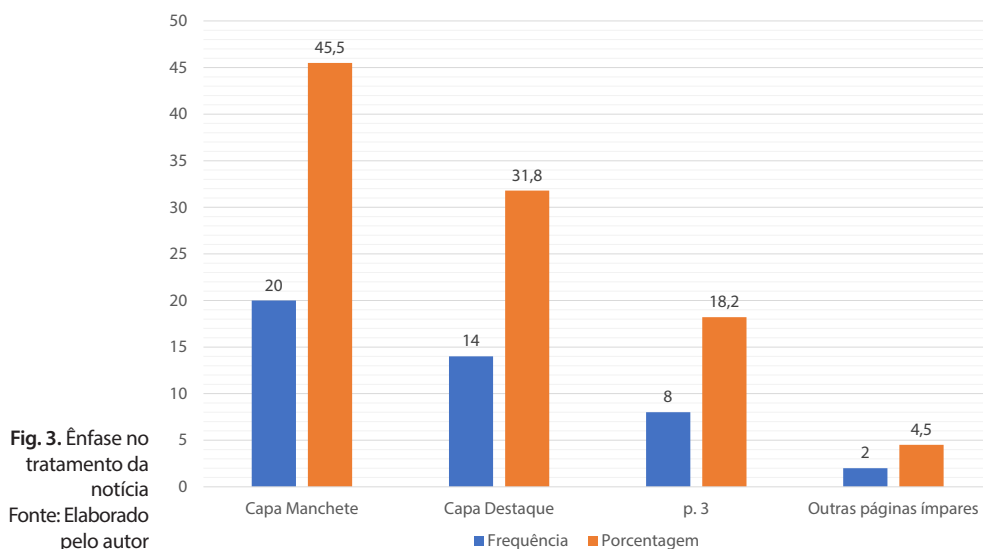


Fig. 3. Ênfase no tratamento da notícia
Fonte: Elaborado pelo autor

fundamentalmente, por ser uma doença nova, sobre a qual as autoridades não tinham uma explicação plausível. Isto fez com que a imprensa desse o destaque necessário para cativar a atenção dos públicos.

Relativamente às secções onde são publicadas as notícias, destacam-se a Sociedade, a Política, a Economia e o Desporto.

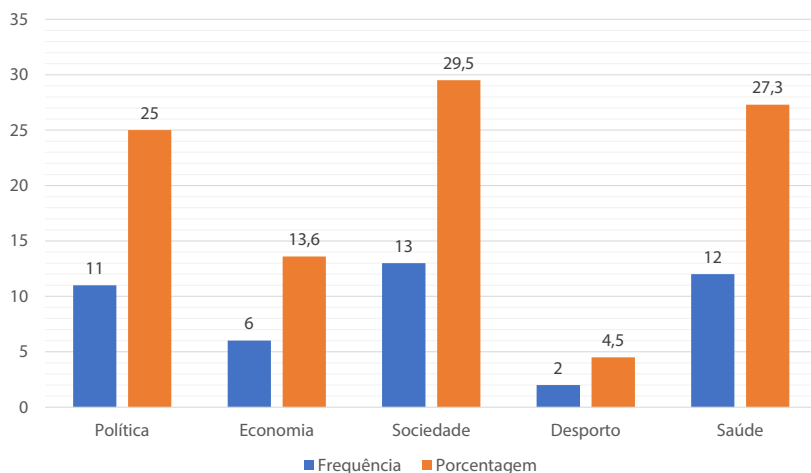


Fig. 4. Secção do jornal com a publicação da notícia
Fonte: Elaborado pelo autor

A secção sociedade está representada com cerca de 30%, saúde com 27% das frequências, política com 25%, economia com cerca de 13% e finalmente o desporto com cerca de 5% do total dos textos revisados. Esta divisão obedeceu à configuração dos jornais e à ênfase que era dada aos textos.

O tratamento feito aos textos foi, essencialmente, com os géneros jornalísticos reportagem, notícia, entrevista, editorial e opinião.

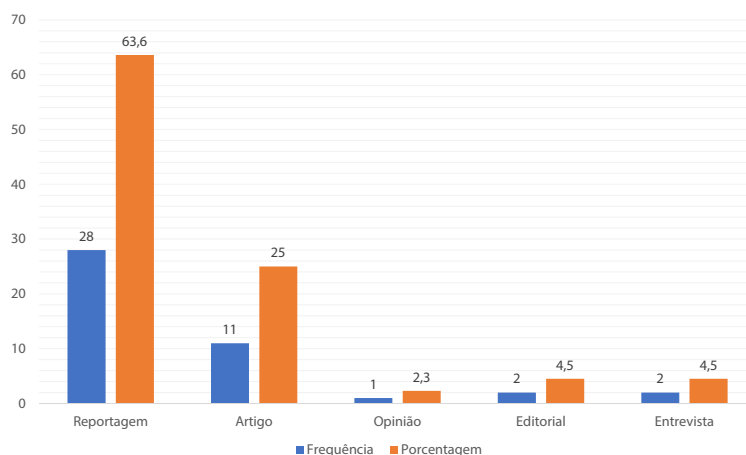
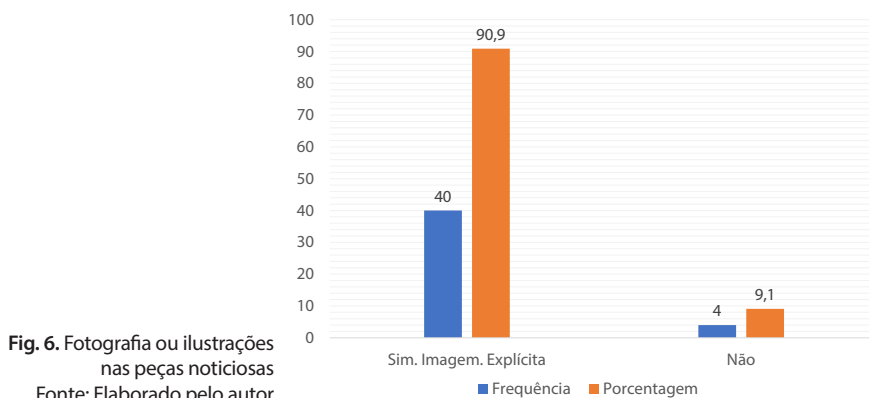


Fig. 5. Género de tratamento do texto jornalístico
Fonte: Elaborado pelo autor

Com o género reportagem divulgaram-se cerca de 64% dos textos, notícia, com 25%, entrevista, com cerca de 5%, igualmente, editorial com pouco menos de 5% e opinião, com menos de 2%. Apesar de o editorial ter sido analisado com uma frequência reduzida, notou-se que os editoriais do *Jornal de Angola* e do jornal *O País* apresentaram uma direção que difundia mais as medidas que eram levadas a cabo pelo Governo angolano, numa perspetiva propagandística. O *Jornal de Negócios*, por sua vez, era mais crítico e contundente em relação a algumas medidas que punham em causa as transações comerciais.

Para compreensão das temáticas retratadas nas peças noticiosas, boa parte delas exhibe fotografia ou ilustração cuja finalidade é demonstrar com imagens as ações representadas pelos *media*.

A partir da representação gráfica é possível verificar que 90% dos textos publicados possuem imagem explícita e 9% tem apenas um texto descritivo, ou seja, sem ilustração (ver Fig. 6).



Quanto ao local da história, descrevem-se os lugares em que as ocorrências tiveram lugar, neste âmbito, os textos analisados mencionaram as províncias de Luanda, Benguela, Cuando Cubango, Cunene e Huila. Outra parte das peças noticiosas estudadas fazia referência ao território na totalidade, ou a algumas ações que tiveram lugar na Europa.

Da descrição do gráfico (Fig. 7), lê-se que Luanda aparece com cerca de 50% das frequências da informação divulgada, o território no seu todo, com 34%, a Europa, com cerca de 7% e o resto distribui-se pelas demais províncias.

Nota-se, ainda, nos textos uma menção a mulheres e homens dos 25 aos 60 anos, a jovens dos 18 aos 24 anos, aos idosos acima dos 60 anos e aos cidadãos em geral.

Os idosos com mais de 60 anos aparecem nos textos com uma frequência de 61%. Este facto aconteceu porque temia-se que a doença atacaria mais a população desta faixa etária. As mulheres e homens com idades compreendidas entre os 25 e os 60 anos são retratados com cerca de 25% do total das frequências e, na última posição, os jovens entre os 18 e os 24 anos, que aparecem com cerca de 11% das frequências.

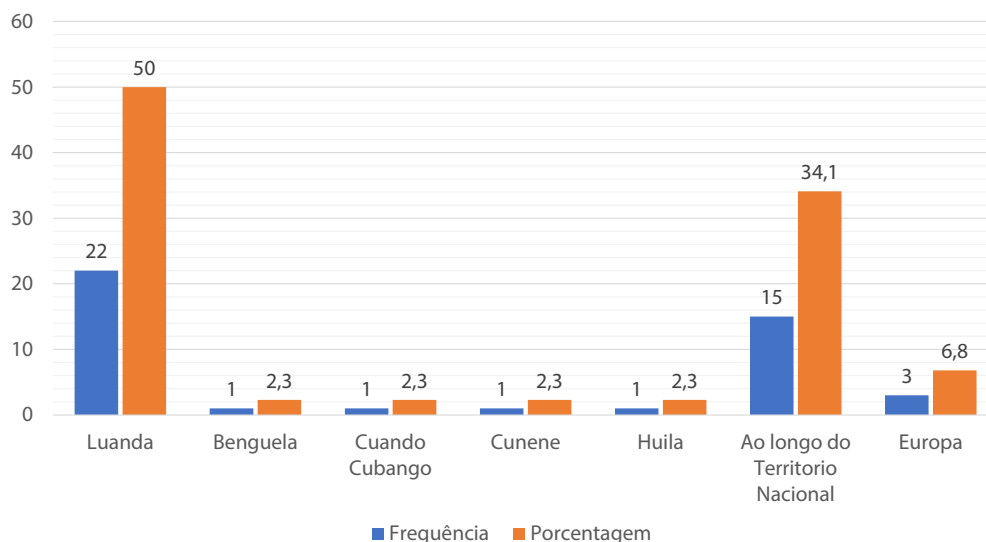


Fig. 7. Local em que a história teve lugar
Fonte: Elaborado pelo autor

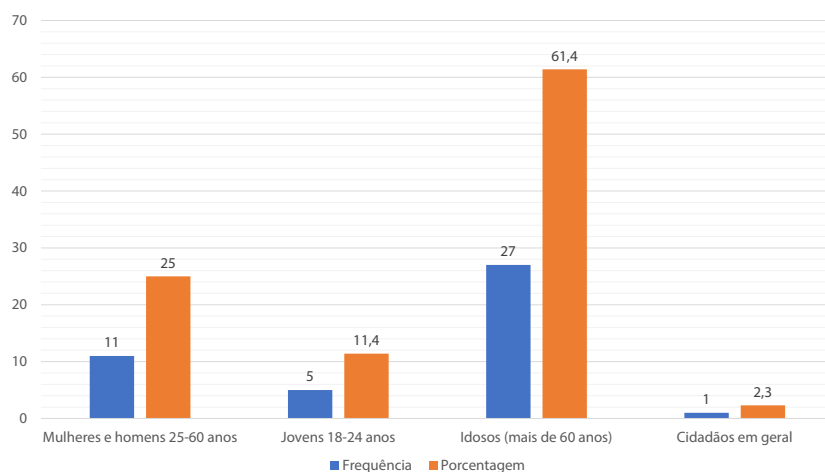


Fig. 8. Menção nos textos a cidadãos por faixa etária
Fonte: Elaborado pelo autor

Quanto aos assuntos que os textos descrevem e que fazem menção à covid-19 estão mais virados para a saúde, economia, política, desportos e lazer.

A saúde aparece com cerca de 59% do total das frequências, a economia com quase 14%, a política com cerca de 11%, e finalmente o desporto e o lazer com cerca de 5% do total das frequências.

Quanto à fonte de toda a informação, os textos remetem para o Presidente da República/Ministra da Saúde, líderes de opinião, grupos empresariais, ONG e Secretário de Estado para a Saúde Pública.

O Presidente da República e a Ministra da Saúde foram as principais fontes da informação divulgada, com cerca de 43% das frequências, o Secretário de Estado anunciou cerca de 5% das frequências, os grupos empresariais cerca de 9%, os líderes de opinião, cerca de 11% e, finalmente, as ONG divulgaram cerca de 7%.

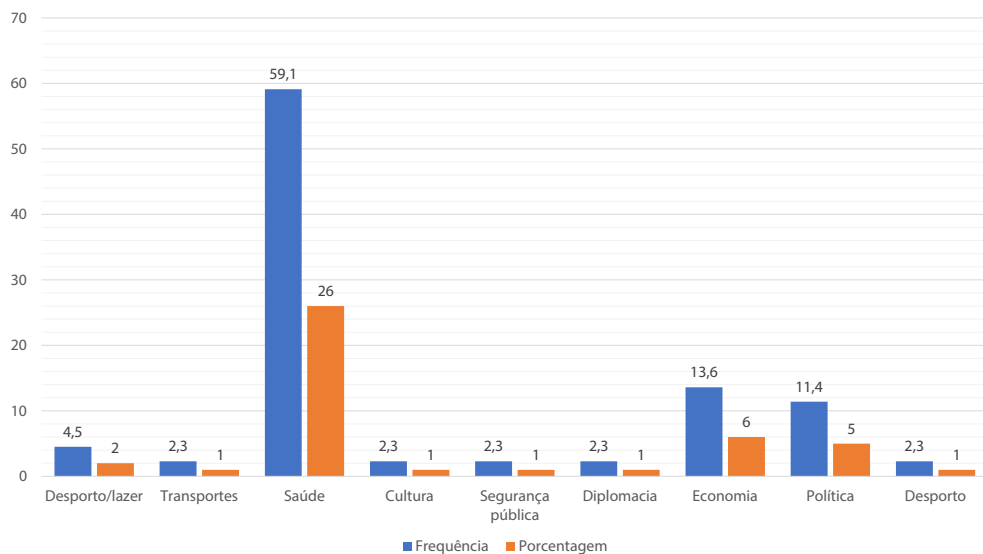


Fig. 9. Assunto das notícias com referência à covid-19

Fonte: Elaborado pelo autor

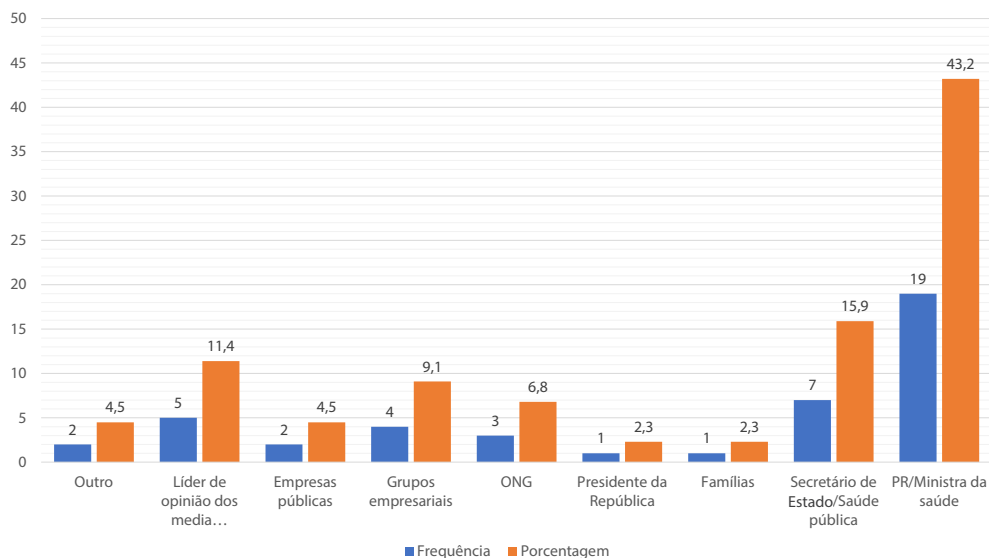


Fig. 10. Fonte da informação divulgada

Fonte: Elaborado pelo autor

Ao longo dos textos são notórias menções constantes às medidas de biossegurança, com cerca de 62% do total das frequências, tais como a lavagem das mãos, o uso do álcool-gel para a desinfeção das mãos e superfícies, o uso de máscaras faciais e, finalmente, a toma das vacinas contra o vírus SARS-CoV-2.

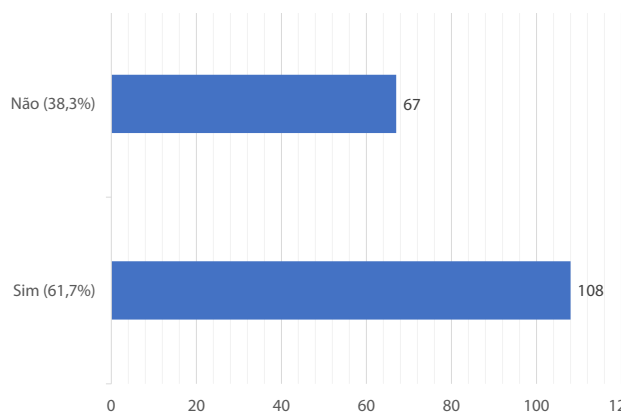


Fig. 11. Menção às medidas de biossegurança
Fonte: Elaborado pelo autor

8. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Quando se consideram as *datas da publicação das notícias* sobre a pandemia da covid-19 em Angola, verifica-se que o período com maior abordagem numa visão decrescente é o que vai de 1 de janeiro a 31 de junho de 2021 com 50% do total das frequências, seguido do período que vai de 1 de julho a 31 de dezembro de 2021 com pouco menos de 41% e finalmente 26 de março a 30 de junho com 9%. A evolução geográfica da pandemia da covid-19, em Angola, verificou-se de forma decrescente porque, inicialmente, foi descrita como fenómeno novo, porquanto, nunca tinha acontecido nada semelhante. Não se tratou de negar a existência no passado de outras doenças infecciosas, com carácter de pandemia, apenas considerou-se o facto de que com a covid-19 foi diferente. No entanto, à medida que se foram obtendo mais informações sobre a doença, as preocupações foram diminuindo. Nesta conformidade, os meios de comunicação de massa foram muito usados de início e tornaram-se parte do acontecimento, ou seja, parte da pandemia e da tentativa de contê-la (Lopes, Araújo e Schulz 2021).

Quanto à representação mediática, o *Jornal de Angola* e o jornal *O País* posicionam-se em primeiro lugar, com cerca de 36% das frequências dos textos analisados. Registou-se esta diferença na representação mediática pelo facto de os jornais angolanos terem divulgado, predominantemente, notícias relacionadas com as medidas políticas e sociais, que eram as que mais se destacavam na altura. Isto deu-se porque a representação mediática no contexto de uma pandemia é um evento dos *media*, na medida em que a cobertura mediática afeta diversos campos da sociedade, com carácter polissémico,

atuando de forma complexa e às vezes por um período prolongado (Neto e Delo 2021). É de ressaltar que dos jornais analisados, o *Jornal de Negócios* posicionou-se com um certo destaque, com cerca de 27% do total dos textos revisados, uma posição que ocupou por ter retratado, essencialmente, temas relacionados com a economia de Angola. O sector económico foi um dos sectores mais afetados com a propagação da pandemia da covid-19. Nesta senda, ao falar da representação mediática das ações e medidas económicas, o jornal ajudou a compreender como se propagou e foi combatido o coronavírus SARS-CoV-2 ao longo do território no setor económico. No caso concreto de Angola, a mediatização dos acontecimentos económicos relacionados com a pandemia passou a ter uma função orientadora para os detentores do poder governamental. Tudo porque as representações mediáticas das ações do Governo fizeram-se sentir por intermédio da prática social dos *media* de representação da realidade, através da produção noticiosa. A mediatização da pandemia não pressupõe que seja exagerado dizer que as próprias respostas intelectuais à covid-19 se aproximaram de pelo menos duas características, a velocidade com que as novas informações surgiram e a sua partilha pelos *media* (Neto e Delo 2021; Rui et al. 2021).

Na mesma proporção, a síntese expõe os títulos atribuídos à informação analisada, cuja frequência é semelhante, excetuando nalguns casos em que o mesmo título aparece retratado com as mesmas palavras em mais de um periódico, como é o caso do título *2020 o ano da covid-19* retratado pelo *Jornal de Angola* e pelo jornal *O País* e *26 novos casos num dia sem mortes de covid-19* publicado pelo *Jornal de Negócios* de Portugal e pelo *Jornal de Angola*, perfazendo um total de 44 peças noticiosas. Neste diapasão, considera-se a pluralidade informativa das sociedades contemporâneas, porquanto, uma mesma prática social pode ser representada de diversas formas, ainda que todas as representações da pandemia da covid-19 e do que ocorreu por sua causa, sejam elas mais ou menos abstratas, devem ser interpretadas como representações (ou recontextualizações) das intenções sociais dos intervenientes para a sua prevenção e combate. Neste contexto, as representações mediáticas se traduziram nos elementos que continham expressões significativas do ponto de vista da ação social (Espírito Santo 2006).

Quanto ao posicionamento da informação na capa como manchete, encontramos cerca de 46% das notícias analisadas, ainda na capa como destaque existem cerca de 32% das frequências, já na página número 3, cerca de 18% e em outras páginas ímpares, cerca de 5% do total dos textos analisados. As notícias mereceram destaque como manchete na capa e na página 3, por causa do efeito que causaram às pessoas, fundamentalmente, por ser uma doença nova, sobre a qual as autoridades não tinham uma explicação plausível. Isto fez com que a imprensa desse o destaque necessário para cativar a atenção dos públicos. Partindo dos factos anteriormente descritos, olha-se para o destaque que se dá como a representação mediática de um produto simbólico da informação consumível, maleável e seletiva dos *media*, na relação que estabelece com a

opinião pública. Pois, a representação mediática é socialmente construída a partir do público, é forjada por métodos e dados políticos e sociais a partir dos quais ela é entendida (McGregor 2019).

A secção sociedade está representada com cerca de 30% das frequências, saúde 27%, política 25%, economia 13% e desporto com cerca de 5% do total dos textos analisados. As matérias divulgadas nas secções dos jornais foram tratadas com recursos a fórmulas de tratamentos de textos jornalísticas, os géneros. Nesta conformidade, o género reportagem retratou cerca de 64% dos textos, notícia cerca de 25%, entrevista aparece com 5%, assim como editorial com cerca de 5% e opinião com menos de 2%. Os géneros inserem-se no contexto da representação mediática como um dos principais mecanismos intercessores e de tratamento dos factos relacionados com as ações de complementaridade entre a governação e os cidadãos. Por isso, têm significativa influência nas representações sociais construídas sobre as práticas desse campo e da sua legitimação, na medida em que as práticas políticas e sociais têm maior legitimidade do que aquelas que não passam por essa via (Ferreira et al. 2018).

Quanto aos públicos, os idosos com mais de 60 anos aparecem com uma frequência de 61%, as mulheres e homens com idades compreendidas entre os 25 e os 60 anos são retratados com 25% do total das frequências, os jovens entre os 18 e os 24 anos aparecem com 11% das frequências.

Um texto credível é sempre acompanhado de uma imagem do facto que retrata, nesta conformidade, 90% dos textos possuem imagem explícita e 9% têm apenas um texto descritivo, ou seja, sem ilustração nenhuma. Para compreensão da informação, muitas barreiras têm dificultado a comunicação, que gera significados relevantes tanto para o trabalhador de saúde como para os cidadãos, por isso a ilustração tem servido de objeto auxiliar para a perceção da mensagem, sendo assim elemento de vários estudos que abordam temáticas sobre comunicação (Coriolano-Marinus et al. 2014).

Foi nesta conformidade que a província de Luanda se destacou em termos dos locais da execução da história, com 50% das frequências da informação, o território no seu todo com 34%, a Europa com cerca de 7% e o resto distribui-se pelas demais províncias. Remetendo-nos para uma reflexão sobre a natureza da memória social e sobre os seus usos sociais, enfatiza-se o facto de os estudos sobre mediatização de fenómenos médico-sociais ganharem nas últimas décadas um lugar crescente nos centros de produção intelectual (Cardina 2016). Esta construção tem marcado os traços fundamentais que resultaram da relação de construção e do reflexo que a imprensa criou entre os seus públicos e os atores políticos e médicos (Espírito Santo 2011).

A imprensa foi fazendo uso do contexto anterior e publicou com mais frequência textos que apontavam para os assuntos de saúde, com pouco mais de 59% do total das frequências, economia com quase 14%, política com pouco menos de 11%, o desporto e lazer com quase 5% do total das frequências. No início de março de 2020, o Governo

angolano mostrou que estava atento à situação e no dia 25 de março do mesmo ano fez sair o Decreto Presidencial n.º 81/20, no qual ordenava que os empregadores públicos e privados elaborassem planos de contingência visando responder às orientações emanadas pela Organização Mundial da Saúde (Freitas 2020, p. 46).

Ainda na linha da abordagem da imprensa, algumas das pesquisas sugerem que a abordagem mediática sobre a opinião que o público tem e as ações levadas a cabo pelo Governo angolano obrigou-os a tomarem posições antagónicas, no entanto, o Presidente da República/Ministra da Saúde aparecem como principais fontes da informação divulgada pelos *media* com cerca de 43% das frequências, o Secretário de Estado da Saúde com 15% das frequências, os grupos empresariais com 9%, os líderes de opinião com cerca de 11% e as ONG com cerca de 7%, completam a lista (ver Fig. 10). Alguns teóricos do jornalismo têm contestado e subestimado a possibilidade dos *media* de moldar ou influenciar a formulação de políticas governamentais tendentes a conter pandemias, comportamentos e atitudes, no entanto, o que se verifica é que os *media* serviram, principalmente, para mobilizar apoio às preferências das autoridades sanitárias e das elites dominantes (Soroka 2003; Fairclough 2003).

Ao longo dos textos analisados são notórias menções constantes às medidas de biossegurança, com cerca de 62% do total das frequências, tais como a lavagem frequente das mãos, o uso do álcool gel para a desinfeção das mãos e superfícies, o uso das máscaras faciais e finalmente a toma das vacinas contra o vírus SARS-CoV-2 (conforme a Fig. 11). Presume-se assim, que as medidas mediatizadas adotadas pelo Governo angolano consubstanciaram-se nas recomendações, que deram corpo às principais ações tendentes a evitar a disseminação do vírus. Estas medidas foram as que se relacionaram com o uso da máscara facial, a higienização das mãos e dos materiais individuais, o distanciamento social e a quarentena. As medidas fizeram-se acompanhar, igualmente, de uma série de aquisições de equipamentos médicos e da construção de hospitais de campanha (Comissão Multisectorial para Prevenção e Combate à Covid-19 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise aos textos sobre a representação mediática da pandemia da covid-19 em Angola descreveu como principais factos mediatizados assuntos que se refletiram nos domínios económico, político e social. Estes assuntos estavam relacionados com as perdas financeiras registadas pelas empresas, a suspensão da ligação entre regiões e países, por via área e terrestre, a paralisação das grandes obras públicas e a assistência social aos necessitados. Também registaram notícias sobre as relações político-diplomáticas com outros Estados, restrições nas deslocações ao estrangeiro, permanência em espaços públicos, doações médico-medicamentosas. E finalmente assuntos relacionados com a vacinação da população, as estatísticas sobre o número de vítimas, as medidas que obrigavam o uso da máscara facial e as restrições de prática desportiva.

Quanto às principais medidas adotadas pelo Governo angolano para prevenção, tratamento e combate à enfermidade provocada pelo vírus SARS-CoV-2 em todo o território angolano, os textos mediáticos descrevem a imposição em todo o território nacional de medidas de biossegurança, tais como: a lavagem das mãos, o uso do álcool-gel para a desinfecção das mãos e superfícies, o uso de máscaras faciais e, finalmente, a toma das vacinas contra o vírus SARS-CoV-2. Na mesma perspetiva, os textos descrevem a imposição de medidas políticas. Nesta conformidade, o Governo angolano restringiu alguns direitos civis através do Decreto Presidencial n.º 81/20, de 25 de março e decretou o Estado de Emergência ao abrigo do Decreto Presidencial n.º 142/20 de 25 de maio, que declarou em todo o território nacional a situação de calamidade pública. As medidas fizeram-se acompanhar, igualmente, de uma série de aquisições de equipamentos médicos e da construção de hospitais de campanha.

A partir dos textos publicados pela imprensa analisada, percebe-se que foram representadas mediaticamente as mensagens e as instruções tendentes a influenciar o comportamento e a atitude dos cidadãos para resguardarem-se e travarem a propagação da doença. As notícias demonstraram ainda que foram feitos apelos aos cidadãos para mudança de atitude. Foi notório que na comunicação política sobre saúde em Angola, relacionada com o período em análise, os jornalistas privilegiaram as temáticas relacionadas com a pandemia, o que ajudou a divulgar as tendências médico-políticas de contenção da doença.

A primeira dificuldade encontrada no decurso da investigação foi a recolha das notícias para análise do conteúdo dos *media*, devido à inconsistência nos arquivos digitais dos jornais analisados. A segunda dificuldade esteve relacionada com o acesso a estudos sobre representação mediática da pandemia da covid-19, em contexto angolano, assim como a comunicações políticas sobre saúde. Uma dificuldade que não frustrou os intentos do pesquisador, porquanto, as intenções em prosseguir o trabalho estavam relacionadas com o facto de querer ver a projeção de estudos sobre representação mediática das políticas sobre saúde em Angola.

Atendendo ao papel revelador e representativo dos *media*, investigações futuras poderão incidir mais sobre a análise do impacto da comunicação sobre saúde nas populações para reunir maior conhecimento sobre as medidas e ações mediaticamente representadas que possam ajudar a prevenir e combater doenças, especialmente as de natureza pandémica.

REFERÊNCIAS

- ANGOLA. Leis, decretos, etc., 2020a. *Decreto Presidencial n.º 81/20 de 25 de março de 2020* [Em linha]. Declara o Estado de Emergência, com fundamento no facto de que a República de Angola atravessava uma situação de iminente calamidade pública, em todo o território nacional [consult. 2021-09-06]. Disponível em: https://www.cisp.gov.ao:10443/wp-content/uploads/2020/04/DP-81-20-Declaração-do-estado-de-emergência_Angola.pdf.
- ANGOLA. Leis, decretos, etc., 2020b. *Decreto Presidencial n.º 142/20 de 25 de maio de 2020* [Em linha]. Proclama a situação de Calamidade Pública que se prolongou enquanto se manteve o risco de propagação massiva do vírus SARS-CoV-2 e da pandemia covid-19 [consult. 2021-09-06]. Disponível em: [https://disasterlaw.ifrc.org/sites/default/files/media/disaster_law/2021-05/Segunda-feira%2C 25 de Maio de 2020.pdf](https://disasterlaw.ifrc.org/sites/default/files/media/disaster_law/2021-05/Segunda-feira%2C%2025%20de%20Maio%20de%202020.pdf).
- BARDIN, L., 2013. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Almedina.
- BARDIN, L., 1977. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- CARDINA, M., 2016. Memórias amnésicas? Nação, discurso político e representações do passado colonial. *Configurações*. 17, 31-42.
- CERVI, E. U., 2010. Priming: hipótese teórica que relaciona estudos de recepção com julgamentos sobre governantes. Em: J. C. CORREIA, G. B. FERREIRA, e P. do ESPÍRITO SANTO, org. *Conceitos de Comunicação Política*. Covilhã: LabCom Books, pp. 145-154.
- COHEN, B., 1963. *The Press and the foreign policy*. Princeton: Princeton University.
- COMISSÃO MULTISSECTORIAL PARA PREVENÇÃO E COMBATE À COVID-19, 2021. *A Comissão* [Em linha] [consult. 2021-09-06]. Disponível em: <https://cdircovid19.gov.ao/index.php?secao=comissao>.
- CONTREIRAS, A., 1995. Proposta de um modelo de curriculum para comunicação em Saúde Pública. *Comunicação e Sociedade*. (23), 85-98.
- CORIOLO-MARINUS, M., et al. 2014. Comunicação nas práticas de saúde: revisão integrativa da literatura. *Saúde e Sociedade* [Em linha]. 23(4), 1356-1369 [consult. 2021-09-06]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000400019>.
- DALFOVO, M. S., R. A. LANA, e A. SILVEIRA, 2008. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada*. 2(4), 1-13.
- DEFLEUR, M. L., e S. BALL-ROKEACH, 1993. *Teorias da comunicação de massa*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- ESPÍRITO SANTO, P., 2011. A Mensagem nas Eleições Presidenciais Portuguesas: os cartazes e slogans entre 1976 e 2006. *Observatório (OBS) Journal*. 5(2), 161-195.
- ESPÍRITO SANTO, P., 2006. A Mensagem política na campanha das eleições presidenciais: análise de conteúdo dos slogans entre 1976 e 2006. *Comunicação & Cultura*. (2), 83-102.
- FAIRCLOUGH, N., 2003. *Analysing Discourse: textual analysis for social research*. London: Routledge.
- FAIRCLOUGH, N., 2001. Critical discourse analysis as a method in social scientific research. Em: R. WODAK, e M. MEYER, eds. *Methods of Critical Discourse Analysis*. Londres: Sage, pp. 121-138.
- FERREIRA, H. J., et al., 2018. Mídia e esporte: representações sobre treinadores em um jornal impresso. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*. 40(4), 397-403.
- FERREIRA, I., P. LOBO, e M. PIO, 2021. Representações de género na publicidade durante a primeira vaga da pandemia de covid-19 em Portugal. *Comunicação Pública*. 16(30), 2-19.
- FREITAS, C. M. V., 2020. Como o sistema educativo português respondeu à covid-19: os factos, as respostas e o futuro. *Revista de Estudos Curriculares*. 11(2), 43-71.
- HENAO-KAFFURE, L., 2010. El Concepto de pandemia: debate e implicaciones a propósito de la pandemia de influenza de 2009. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 9(19), 53-68.
- IYENGAR, S., e D. KINDER, 1987. *News That Matters: Television and American Opinion*. Chicago: The University of Chicago Press.

- LOPES, F., et al., 2012. A Saúde em notícia entre 2008 e 2010: retratos do que a imprensa portuguesa mostrou. *Comunicação e Sociedade*. (Especial), 129-170.
- LOPES, F., e P. ESPÍRITO SANTO, 2016. Os 100 primeiros dias do XXI governo constitucional através da imprensa generalista: quando as finanças travam uma mudança de ciclo político. *Estudos em Comunicação*. (23), 1-22.
- LOPES, F., R. ARAÚJO, e P. SCHULZ, 2021. Comunicar em Saúde em Tempos de Pandemia: Qual o Nosso Papel Enquanto Académicos de Comunicação? Nota Introdutória. *Comunicação e Sociedade*. **40**, 7-14.
- MCCOMBS, M. E., e L. D. SHAW, 1972. The Agenda-Setting Function of Mass Media. *Public Opinion Quarterly*. **36**(2), 176-187.
- MCCOMBS, M. E., e L. D. SHAW, 1999. The Agenda-Setting Function of Mass Media. Em: H. TUMBER, ed. *News: a reader*. Nova Iorque: Oxford University Press.
- MCCOMBS, M., e S. VALENZUELA, 1996. The Agenda-Setting Theory. *Cuadernos de Información*. (20), 44-50.
- MCGREGOR, S. C., 2019. Social media as public opinion: how journalists use social media to represent public opinion. *Journalism*. **20**(8), 1-17.
- NETO, L., e D. DELO, 2021. *A Cobertura jornalística dos media portugueses sobre a pandemia de coronavirus. A montra jornalística na estação pandémica*. Lisboa: ISCTE.
- REZENDE, J. M., 1998. Epidemia, Endemia, Pandemia e Epidemiologia. *Revista de Patologia Tropical*. **27**(1), 153-155.
- RUÃO, T., F. LOPES, e S. MARINHO, 2012. Comunicação e saúde, dois campos em intersecção. *Comunicação e Sociedade* [Em linha]. (Especial), 5-7 [consult. 2021-09-06]. Disponível em: [https://doi.org/10.17231/comsoc.23\(2012\).1360](https://doi.org/10.17231/comsoc.23(2012).1360).
- RUI, T., et al., 2021. Antropologia e pandemia: escalas e conceitos. *Horizontes Antropológicos*. **27**(59), 27-47.
- SAMPIERI, R. H., C. F. COLLADO, e LUCIO, M. P. B, 2013. *Metodologia de pesquisa*. São Paulo: Penso.
- SCHEUFELE, A. D., 2000. Agenda Setting, Priming and Framing revisited: Another Look at Cognitive Effects of Political Communication. *Mass Communication and Society*. **3**(2-3), 297-316.
- SILVESTRE, M. J. C., 2011. *Sociologia da Comunicação*. Lisboa: ISCSP.
- SOROKA, S. N., 2003. Media, Public Opinion, and Foreign Policy. *Harvard International Journal of Press/Politics*. **8**(1), 27-48.
- TEIXEIRA J. A. C., 2004. Comunicação em Saúde: Relação Técnicos de Saúde – Utentes. *Análise Psicológica*. **22**(3), 615-620.
- TEIXEIRA, J. A. C., 1996. Comunicação e cuidados de saúde: Desafios para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*. **14**(1), 135-139.

INFODEMIA E OBESIDADE

ADRIANA AGUIAR APARÍCIO FOGEL*

PATRÍCIA PADRÃO**

JOSÉ AZEVEDO***

Resumo: *A obesidade adquiriu status epidêmico. Este fato, associado à multiplicidade de fontes, à frequência e à diversidade de mensagens que circulam sobre o tema da alimentação, conduz a um cenário de infodemia, ou seja, uma torrente de informações disseminadas concomitantemente a uma epidemia. Neste trabalho, propomos uma metodologia de análise que demonstre a complexidade de qualquer campanha e as dificuldades em realizar uma estratégia de comunicação efetiva à promoção de hábitos alimentares mais saudáveis neste contexto, utilizando como exemplo uma iniciativa da Direção Geral da Saúde. Evidencia-se como alguns slogans podem inadvertidamente contribuir para a responsabilização dos indivíduos. Considerando que a taxa de obesidade continua a aumentar apesar do progresso do conhecimento sobre alimentação e nutrição, argumenta-se que enfrentar esse desafio epidemiológico requer consciência cidadã e ação coletiva. Assim, defende-se investir em programas que promovam o desenvolvimento de literacias e competências individuais, mantendo, simultaneamente, foco na procura pelo bem-estar social.*

Palavras-chave: *Comunicação de saúde; Infodemia; Literacia científica; Literacia mediática; Obesidade.*

Abstract: *Obesity has acquired epidemic status. This fact, associated with the variety of sources, the frequency and diversity of messages circulating on food issues, leads to an infodemic scenario, that is, a torrent of information disseminated concomitantly with an epidemic. We propose here an analysis method that demonstrates the complexity of any campaign and the difficulties in carrying out an effective communication strategy to promote healthier eating habits in this context, taking as an example an initiative from the General Directorate of Health. We highlight that some slogans may inadvertently contribute to the idea that this is a matter of personal responsibility. Considering that the prevalence of obesity continues to grow despite advances in knowledge about food and nutrition, we argue that dealing with this epidemiological challenge requires citizen awareness and collective action. Therefore, we defend investment in literacies that develop individual skills, maintaining the focus on social well-being.*

Keywords: *Health communication; Infodemic; Scientific literacy; Media literacy; Obesity.*

INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), infodemia é uma torrente de informações que são disseminadas concomitantemente a uma epidemia. Embora este fenômeno não seja novo, os seus danos ficaram mais evidentes durante a pandemia de

* EPIUnit – Instituto de Saúde Pública – Universidade do Porto/Laboratório para a Investigação Integrativa e Translacional em Saúde Populacional (ITR)/Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Email: adriana.fogel@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0913-7498>.

** EPIUnit – Instituto de Saúde Pública – Universidade do Porto/Laboratório para a Investigação Integrativa e Translacional em Saúde Populacional (ITR)/Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto. Email: patriciapadrao@fcna.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6310-4956>.

*** EPIUnit – Instituto de Saúde Pública – Universidade do Porto/Laboratório para a Investigação Integrativa e Translacional em Saúde Populacional (ITR)/Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Email: azevedo@letras.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6738-1827>.

covid-19, que realçou a influência das novas tecnologias e das redes sociais na saúde global (WHO 2020). Abrandar a infodemia é um compromisso coletivo. O volume de conteúdos disponíveis atualmente, muitas vezes repleto de informação imprecisa ou errada, pode abalar a confiança na ciência e pôr em risco a saúde das populações (WHO 2020; Burki 2022).

Informações originadas a partir de artigos publicados em periódicos científicos merecem atenção especial. Quando provenientes dessas fontes, o seu impacto reverbera até mesmo entre profissionais de saúde, que inadvertidamente podem contribuir para a propagação destes conteúdos. Um exemplo disso foi o de um estudo que sugeriu uma possível relação entre a vacina contra o sarampo e a rubéola e o autismo. Publicado em 1998, o artigo foi posteriormente considerado falso e retirado do periódico que o publicou. Entretanto, essa exclusão só ocorreu em 2010 e até hoje ele é citado como argumento pelos movimentos antivacina (Arif et al. 2018).

Exemplos como este, de apropriação da ciência para fins não científicos, também se observam em outros campos da Saúde. A Nutrição é particularmente suscetível à disseminação de informações incorretas, imprecisas e enganosas, fato relacionado à sua popularização. Ao atrair a atenção dos *media*, dos consumidores e das indústrias, torna-se susceptível a ser envolvida num contexto de oportunismo, e até de fraude, facilitado pela baixa literacia científica e pela forma rápida e sucinta com que se difunde a informação (Garza et al. 2019). Quanto à obesidade, apesar da evidência científica de que ela é uma doença crônica causada por múltiplos fatores (fisiológicos, genéticos, sociais, ambientais), ela é frequentemente propagada como uma responsabilidade individual. Há a crença de que sua solução é simples, bastando reduzir a ingestão de energia e aumentar o seu dispêndio. Isso inibe a criação de políticas efetivas para o seu combate; incita abordagens estigmatizadas e errôneas nos *media*; prejudica o investimento em pesquisas e retrai a disponibilização de abordagens que considerem a sua complexidade (Brown, Flint e Batterham 2022).

Assim, vê-se uma prevalência crescente desta doença (Wiacek, Zubrzycki e Tomasiuk 2021). Com o estatuto de epidemia, a obesidade ocorre simultaneamente à subnutrição e às alterações climáticas. Juntas, formam a *Sindemia Global*, na qual o sistema alimentar desempenha papel crucial. Liderado por multinacionais de grande influência sobre os governos, o atual sistema alimentar é rico em produtos compostos por ingredientes baratos e de baixo valor nutricional. Muitos destes são ultraprocessados, cujos efeitos prejudiciais para a saúde individual e para o planeta têm sido documentados (Popkin et al. 2021; Swinburn et al. 2019).

No ambiente alimentar atual, há uma onipresença destes itens. Os *media* e os gigantes alimentares se retroalimentam, com estratégias de comunicação globais e lucratividade compartilhada (Hawkes 2006). O *marketing* alimentar é de difícil regulação e tem influenciado negativamente os hábitos alimentares das populações (WHO 2021).

Além dos desafios relacionados às multinacionais, que incluem *lobbies* e patrocínio de pesquisas com potenciais vieses (Nestle 2019), existem outros. Pessoas sem formação em saúde fazem recomendações sobre dietas e exercícios nas redes sociais, com impactos nos seguidores. Ademais, os *media* tendem a privilegiar o apelo popular em detrimento da qualidade dos artigos que optam por divulgar.

O volume, a multiplicidade de fontes, a frequência e a diversidade de mensagens que circulam sob o tema da alimentação tornam difícil distinguir as informações verdadeiras das que são intencionalmente manipuladas, ou inadvertidamente mal interpretadas. Esta distinção se faz ainda mais desafiadora para algumas audiências (Garza et al. 2019).

Por meio deste conjunto de fatos, sustenta-se que a obesidade também está sob uma infodemia, e que a sua solução precisa ser considerada uma responsabilidade coletiva. A fim de propor uma metodologia de análise que demonstre a complexidade de qualquer campanha e as dificuldades em realizar uma estratégia de comunicação efetiva para a promoção de hábitos alimentares mais saudáveis neste cenário, utiliza-se como exemplo uma iniciativa da Direção-Geral da Saúde (DGS). Desenvolvida no âmbito do Programa Nacional de Promoção da Alimentação Saudável (PNPAS) 2022-2030, a campanha visou promover a mobilização e capacitação para opções de alimentação saudável no dia a dia de cada pessoa (SNS 2023), mas o *slogan* «Eu escolho comer bem» parece reforçar estereótipos e contribuir para a responsabilização individual.

Para fundamentar a escolha desta campanha como exemplo tipificador da nossa proposta de metodologia, recorre-se à hipótese sugerida por Flyvbjerg (2006) para que um caso específico seja tipificado como paradigmático. O autor alega que o sucesso da escolha está relacionado com a seleção estratégica do caso, a execução da análise e as reações ao estudo. Este será considerado paradigmático se for validado por parte da comunidade científica, do grupo estudado, e — quando pertinente — do público em geral. Por meio deste artigo, convidam-se todos os públicos interessados a esta inspeção.

As próximas seções estruturam-se da seguinte forma: primeiro, apresenta-se o cenário atual, evidenciando a complexidade de qualquer campanha e as dificuldades em realizar uma estratégia de comunicação efetiva. Esta primeira seção inclui uma breve descrição de elementos orientadores para uma comunicação eficaz na área da saúde, balizando as nossas análises. Em seguida, apresenta-se a campanha da DGS, que se propõe a promover uma alimentação mais saudável no contexto infodêmico atual, e analisam-se peças desta campanha. Por fim, estabelece-se um diálogo com outros autores que discutem o tema e evidenciam-se as contribuições que a metodologia pode acrescentar ao campo. Concluimos com uma defesa ao desenvolvimento de competências que estimulem uma atitude cidadã para reverter os quadros sistêmicos atuais.

1. O CENÁRIO ATUAL E OS PARÂMETROS DE ANÁLISE

Guias alimentares são documentos oficiais que visam promover uma alimentação mais saudável entre a população de um determinado país. Norteados por estudos epidemiológicos e pelo estado nutricional da população, eles apresentam recomendações gerais de consumo, mas frequentemente dão pouca ou nenhuma importância às atitudes e percepções do consumidor sobre o tema. Este fator pode contribuir para compreender a baixa adesão das pessoas a estes modelos (Kearney e McElhone 1999).

No caso de Portugal, a elaboração da «Roda da Alimentação Mediterrânica» considerou os hábitos alimentares, a cultura, a gastronomia e as tradições do povo português, além dos aspectos nutricionais dos alimentos (Rodrigues et al. 2022). Ainda assim, apenas 26% da população possui uma adesão elevada à dieta mediterrânica (Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde 2022).

As barreiras à adoção de uma alimentação saudável são diversas. Em um estudo pan-europeu, as mais citadas entre os portugueses pesquisados foram: horas de trabalho irregulares (27% dos respondentes), sabor (22%), preço (20%), e rotina exigente (20%). Identificou-se também que uma parcela significativa desta amostra considerava ter uma alimentação saudável: 73% declararam que concordam totalmente ou tendem a concordar com a afirmação «eu não preciso fazer nenhuma alteração na minha dieta porque eu já me alimento de forma saudável o suficiente» (Kearney e McElhone 1999). Um estudo mais recente atesta que a população portuguesa tem uma percepção mais correta sobre o que é uma alimentação saudável em comparação com a de outros países (Cardoso et al. 2020). Entretanto, sabe-se que o conhecimento sobre alimentação saudável pode ser insuficiente para melhorar os hábitos e reverter o sobrepeso e a obesidade (Pereira et al. 2019).

Tendo por base o Modelo de Crenças em Saúde (MCS), essas características da população portuguesa potencialmente acrescentam complexidade à elaboração de uma estratégia de comunicação efetiva no país. O modelo sugere que uma percepção positiva sobre a alimentação atual pode ser um inibidor de adesão a campanhas. Ele estabelece que as pessoas tomarão uma atitude para prevenção de doenças na medida em que se considerem suscetíveis a elas. Além da noção de suscetibilidade, outros fatores que contribuem para a adesão são: a consciência da severidade da doença que é objeto da campanha de comunicação; os benefícios que a adesão às recomendações pode proporcionar; e a crença na capacidade de ultrapassar as barreiras que precisam ser vencidas. Assim, se o público-alvo considerar os obstáculos muito exigentes ou intransponíveis, a campanha tende a ter piores resultados. Desta forma, as campanhas de comunicação devem investir em disponibilizar ferramentas que capacitem o público a lidar com os desafios (Jones et al. 2015).

É importante salientar que as barreiras podem ser mais gerais, como a falta de tempo, ou mais específicas, como preconceitos em torno de determinados alimentos. O baixo consumo de leguminosas, por exemplo, está relacionado com ambos os tipos de

barreiras. Elas são consideradas alimentos de difícil digestão, de preparo demorado e de baixo *status*, sendo chamadas de «carne dos pobres» por alguns residentes de Portugal (Duarte, Vasconcelos e Pinto 2020).

Outros fatores a ter em conta na elaboração da campanha são garantir a compreensão da mensagem e evidenciar um incentivo à ação. O instrumento desenvolvido por Shoemaker, Wolf e Brach (2014) pode ajudar nesta avaliação. As recomendações incluem: o material precisa ter propósito claro, e não incluir informações nem elementos que possam distrair deste propósito; deve-se usar linguagem coloquial e voz ativa; os números devem ser de fácil entendimento e diretos, sem que seja necessário fazer contas; infográficos e elementos visuais devem ser apelativos e o uso é incentivado, com o fim de reforçar a mensagem ou facilitar o seu entendimento; o material deve identificar pelo menos uma chamada à ação; ao descrever ações, a mensagem deve ser dirigida a quem a lê; sempre que possível, devem ser disponibilizadas ferramentas ou um passo a passo que facilite a ação desejada (Shoemaker, Wolf e Brach 2014).

O sucesso de uma campanha de comunicação depende de outros elementos, entre os quais: os canais onde a campanha é divulgada; a sua criatividade; e o relacionamento com a audiência (Ansari e Riasi 2016). Nas redes sociais, este último item é deveras importante, visto que esta interação é uma estratégia para ganhar confiança e credibilidade, alcançar engajamento e causar o impacto pretendido (Recio Moreno, Gil Quintana e Romero Riaño 2023). Foi nestas plataformas que se devolveu a campanha que é objeto deste trabalho.

2. APRESENTAÇÃO DA CAMPANHA

A campanha que analisamos aqui foi lançada nas redes sociais do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e da Direção Nacional da Saúde (DNS) em 2023, no âmbito do PNPAS. Considerado um programa nacional prioritário na área da saúde em Portugal desde 2012, o Programa é composto de cinco eixos, em que um é a literacia alimentar¹.

A campanha em análise, que tinha o *slogan* «Eu escolho comer bem!», pretendia «divulgar e explicar as metas do novo PNPAS, em prol de uma melhor qualidade de vida através da adoção de hábitos alimentares saudáveis» (Portugal. Ministério da Saúde 2023). Visava também promover, nas semanas subseqüentes ao seu lançamento, «momentos de interação *online* com os cidadãos, contribuindo para maior mobilização e capacitação para opções de alimentação saudável no dia a dia de cada pessoa» (Portugal. Ministério da Saúde 2023).

¹ Os cinco eixos são representados pelos seguintes objetivos gerais: (1) Aumentar a informação e a recolha de dados alimentares; (2) Modificar a disponibilidade alimentar e influenciar o meio ambiente; (3) Informar e capacitar o cidadão; (4) Incentivar parcerias e projetos; (5) Melhorar qualificação e modo de atuação dos profissionais do setor. Disponível em: <https://alimentacaosaudavel.dgs.pt/conheca-o-pnpas>.

Observou-se que as interações prometidas aconteceram por meio de apresentações ao vivo, em que duas nutricionistas² e um *chef* de cozinha³ compartilharam seus saberes, oferecendo dicas e orientações que se propunham a facilitar a adesão a hábitos mais saudáveis. Os conteúdos destas transmissões que ocorreram em direto não serão alvo da nossa análise. Contudo, a existência deles e a presença destes profissionais na estratégia serão contempladas no nosso trabalho, como se demonstrará mais adiante.

3. ANÁLISE DA CAMPANHA

Referida como «uma imagem bastante apelativa» pelos idealizadores da campanha (Portugal. Ministério da Saúde 2023), a publicação de lançamento consistiu em uma imagem dividida ao meio. Em uma das metades, há meio *donut* coberto com chocolate e com confeitos coloridos e, na outra, há meia laranja, formando-se um círculo. Na metade em que está o *donut*, aparece a frase «Eu escolho»; na parte da laranja, lê-se «comer bem!» (Fig. 1). Existe na peça uma dicotomia explícita entre a opção menos saudável e a mais saudável. Nesta composição, vê-se também uma fronteira visual entre o verbo «escolher» e o verbo «comer». Esta fronteira, que tende a provocar uma pausa na leitura, sugere a intenção de ilustrar a hesitação entre a primeira escolha, feita por impulso, e a decisão final, mais racional.

Na figura, o texto de chamada à ação é um «saiba mais» que incentiva a visita ao *site* da DGS. Na legenda, esta convocação à ação é diferente e diz «Escolha comer bem também!».

A opção pelo texto em primeira pessoa na imagem se contrasta ao texto apresentado na legenda, o que convida à reflexão analítica. Neste contraste, o «eu» da imagem deixa de ser o leitor e torna-se um indivíduo não claramente identificado, potencialmente o sujeito institucional, o SNS neste caso em específico. Sob este prisma, o «eu» da imagem tem mais conhecimento e condições de fazer escolhas mais saudáveis do que o «eu» cidadão comum. Este «eu» cidadão está implícito no texto da legenda, sob o «tu»/«você» a quem se atribuem as condições de escolher comer bem.

A audiência que comenta, representante deste cidadão, coloca a restrição orçamentária como uma barreira à ação. O comentário feito por uma seguidora na publicação é «Comer bem neste momento é difícil com os preços dos bens alimentares» (Silva 2023)⁴.

Tendo a nossa análise sido feita depois de passados meses de lançamentos da campanha, cabe reportar que não houve resposta a esta seguidora. Sabendo-se que aconteceriam transmissões em direto com profissionais que poderiam ajudar a abrandar esta dificuldade, o espaço de interação poderia ter sido aproveitado para, de forma empática e propositiva, fazer o convite para que se assistisse à transmissão. Comentários de teor

² Disponível em: www.instagram.com/p/CrS9CsXLlk2 e www.instagram.com/reel/CqaR9YYDuas.

³ Disponível em: www.instagram.com/reel/Cp2WVJGDe4t.

⁴ Disponível em: www.instagram.com/p/CpU3PkvsOu2.

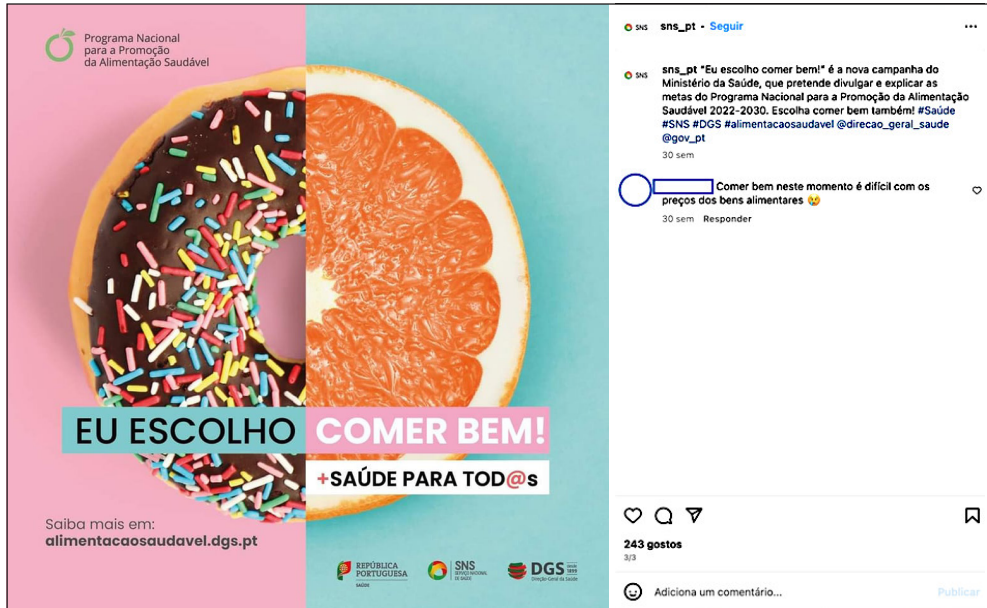


Fig. 1. Foto de lançamento da campanha publicada no perfil do Sistema Nacional de Saúde (@sns_pt)
 Fonte: www.instagram.com/p/CpU3PkvsOu2

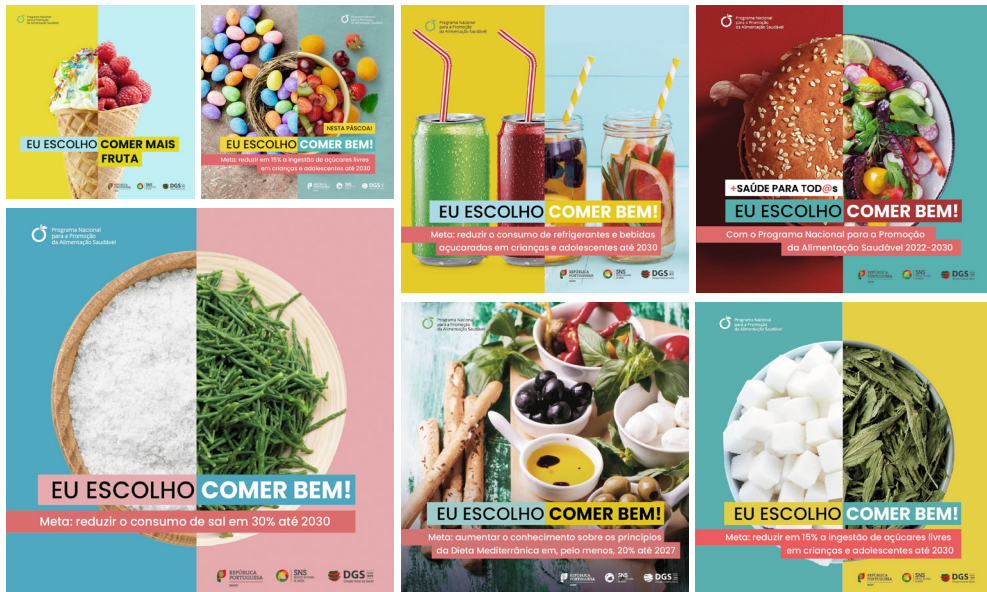


Fig. 2. Foto com um compilado de diversas publicações da campanha «Eu escolho comer bem!»
 Fonte: Perfis da Direção Nacional de Saúde (@direcao_geral_saude) e do Sistema Nacional de Saúde (@sns_pt)

semelhante podem ser observados em outras publicações, todos sem resposta do perfil oficial, seja ele o SNS⁵ ou a DGS⁶.

Seguindo-se com a nossa análise, observamos que a campanha desenvolve uma identidade visual em que se vê a dicotomia entre a opção saudável e a opção que se deve evitar sempre que existem fotos de alimentos presentes. As imagens são acompanhadas do *slogan* e da meta que se visa divulgar (Fig. 2).

Em uma das peças, que visa incentivar o consumo de fruta e hortícolas, isso não acontece (Fig. 3). Embora não tenham sido verificados comentários de que este rompimento com a identidade visual tenha causado má interpretação, esta ruptura não é recomendada. Nas outras publicações, a audiência foi influenciada a fazer escolhas entre as opções apresentadas, onde uma era boa e a outra, má. Nesta imagem, vê-se dois itens saudáveis. Observando as publicações no seu conjunto, isso pode prejudicar a clareza da mensagem. Destacamos que, nas interações com esta peça, mais um cidadão reporta a barreira orçamentária como um elemento de dificuldade à adesão à campanha.



Fig. 3. Foto de incentivo ao consumo de frutas e hortícolas publicada no perfil da Direção Nacional da Saúde (@direcao_geral_saude). Fonte: www.instagram.com/p/Cst2_o-JEOR

Embora a questão financeira tenha sido a barreira mais reportada, ela não foi a única, como se vê na publicação em que foram identificadas mais interações. Nesta peça, que incentivava a amamentação, a ruptura com a identidade visual da campanha é completa.

⁵ Disponível em: www.instagram.com/p/CpaA1RfIJMp.

⁶ Disponível em: www.instagram.com/p/Cst2_o-JEOR.

Mantém-se apenas a frase principal e a meta que se visa divulgar. A imagem ilustrativa é a de uma mulher que amamenta um bebê. São observados 35 comentários que reportavam a dificuldade em alcançar a meta de aumentar a taxa de aleitamento materno exclusivo até aos 6 meses, seja por falta de apoio ou em razão da legislação trabalhista (Fig. 4).

Há relatos que deixam claro que a falta de informação nem sempre é o problema. Um deles diz assim:

Pois, era bom, mas quando a mãe tem de ir trabalhar aos 4 meses, máximo 5 meses (poucas são as que sobrevivem com 25% do ordenado, para poderem prolongar), fica difícil atingir estes objectivos! Acredito que, na minha geração de mães informadas, poucas são as que não gostariam de concretizar esse objectivo, portanto esse objectivo já estaria atingido, caso estivessem reunidas as condições para tal (Martins 2023).

Outros sugerem que há uma parcela da população mal informada e reportam uma influência contraindicada de alguns profissionais de saúde e das redes sociais:

Os profissionais do SNS precisam se atualizar, é difícil seguir amamentando quando os próprios médicos empurram LA⁷ por qualquer motivo. Além disso, é preciso fiscalizar mais influencers no Instagram. Há influencers a vender fórmula e a falar mal da amamentação por aí para milhares de mulheres. Não adianta só aumentar licenças se o povo não for educado para isso (Cattani 2023).



Fig. 4. Foto de incentivo à amamentação exclusiva até aos 6 meses publicada no perfil do Sistema Nacional de Saúde (@sns_pt)

Fonte: www.instagram.com/p/Cpm4zxDIRHq

⁷ Leite artificial.

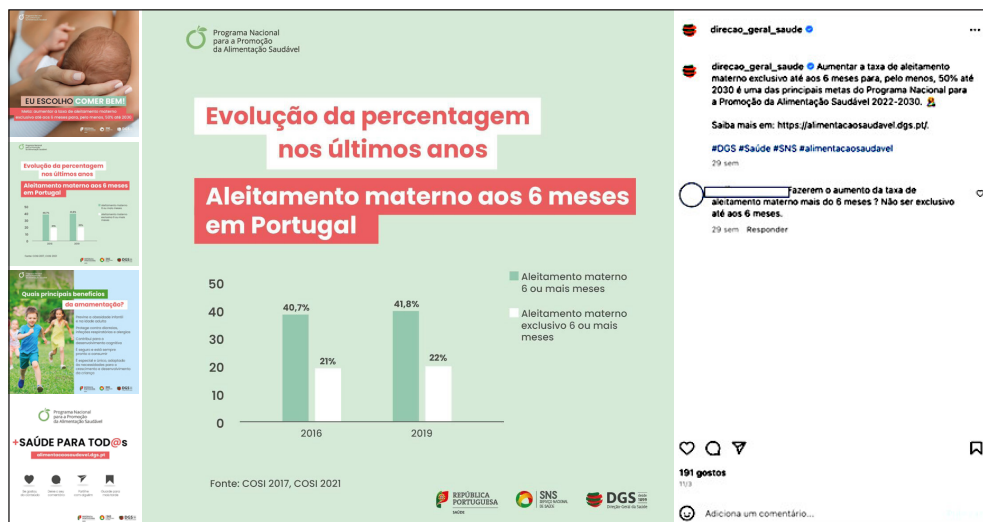


Fig. 5. Carrossel de incentivo à amamentação exclusiva até aos 6 meses publicado no perfil da Direção Nacional de Saúde (@direcao_geral_saude)
 Fonte: www.instagram.com/p/CpqCy9Lpd8r

Assim como outras peças da campanha, esta publicação era em formato carrossel, ou seja, composta de uma sucessão de imagens. A interação observada no perfil da DGS indica que a compreensão da composição ficou comprometida. A frase da seguidora sugere que, no seu entendimento, o incentivo era ao aleitamento materno para além dos seis meses. Ela diz: «Fazerem o aumento da taxa de aleitamento materno mais do que 6 meses? Não ser exclusivo até aos 6 meses» (Gomes 2023). Este exemplo ilustra a importância de se dar atenção às recomendações de Shoemaker, Wolf e Brach (2014), a fim de garantir a clareza da mensagem nos seus aspectos gerais, incluindo textos, números e gráficos. Mais uma vez, não houve uma resposta do perfil oficial para esclarecimento (Fig. 5).

A última publicação que compõe a nossa análise evidencia os riscos de uma interação não respondida. No exemplo da Figura 6, o canal oficial transforma-se em eventual veículo de desinformação pela falta de resposta à seguidora. Na publicação que incentiva a redução no consumo de sal, ela escreve: «Às vezes nem é a quantidade de sal, mas a má qualidade. Usem um bom sal marinho ou sal rosa. Sal fino é carregado de sódio» (Rosa 2023). Apesar de outros comentários à publicação serem elogiosos, seria recomendável um posicionamento oficial acerca da declaração da seguidora, especialmente porque existem evidências de que o risco do consumo excessivo de sódio é superior às vantagens associadas na troca do sal refinado pelo sal rosa, por exemplo (Fayet-Moore et. al 2020).



Fig. 6. Foto de incentivo à redução ao consumo de sal publicada no perfil do Sistema Nacional de Saúde (@sns_pt) Fonte: www.instagram.com/p/Cp7fLMWI5fm

Esta peça é ilustrativa de que as redes sociais acrescentam complexidades, mas oferecem oportunidades aos criadores de campanhas de comunicação na área da saúde. A interação da seguidora, além de ser respondida, poderia inspirar uma nova publicação em que se esclarecessem as diferenças entre os sais citados, os riscos e as potenciais vantagens à substituição do sal refinado por eles.

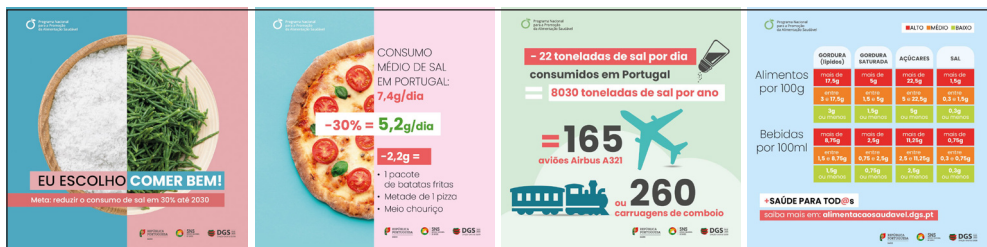


Fig. 7. Carrossel de incentivo à redução ao consumo de sal publicado no perfil do Sistema Nacional de Saúde (@sns_pt). Fonte: www.instagram.com/p/Cp7fLMWI5fm

Outra mais-valia seria apropriar-se da constatação de que a parceria com o chef foi bem-sucedida. Os comentários da audiência demonstram que algumas das barreiras ao atingimento da meta de reduzir a ingestão de sal foram derrubadas com a ajuda das orientações fornecidas pelo profissional. Suas dicas poderiam ser transcritas em

publicações no estilo carrossel. Da forma como a mensagem está (Fig. 7), ela não oferece um passo a passo claro de como atingir a meta. As informações estão presentes, mas os métodos para se atingir a meta não se apresentam de forma óbvia. Além disso, a única chamada à ação presente na sucessão de imagens incentiva a visita ao *site* da DGS, onde os conteúdos estão dispersos e não se encontram de imediato dicas que possam contribuir para a redução do consumo de sal.

Outra possibilidade seria incentivar a participação da audiência por meio do compartilhamento de momentos em que colocam as dicas dos profissionais em prática, usando uma *hashtag* criada para este fim, prática comum no ecossistema publicitário contemporâneo (Azevedo 2012).

4. DISCUSSÃO

A partir da análise da campanha divulgada pela DGS, buscou-se ressaltar que o desenho de qualquer campanha de comunicação que vise influenciar a adoção de comportamentos mais saudáveis precisa ter em conta uma série de aspectos. Relativamente à alimentação, o primeiro elemento relevante é conhecer o cenário alimentar e mediático atual. Como foi apresentado na introdução deste trabalho, tanto a obesidade quanto a infodemia são problemas sistêmicos e suas soluções também devem ser sistêmicas, visto que têm relação com fatores econômicos, políticos e sociais, e dimensões regionais, nacionais e globais. Este cenário acrescenta novas barreiras às escolhas alimentares, que se somam às questões individuais. Em razão desta complexidade, sustentamos ser necessário analisar criticamente as representações sociais presentes nos *slogans* e desenvolver estratégias comunicacionais sensíveis às realidades dos sujeitos.

Baseamo-nos nos trabalhos de Jones et al. (2015), que utilizaram o Modelo de Crenças em Saúde (MCS) aplicado a estratégias de campanhas de comunicação em saúde, e também nas orientações do instrumento desenvolvido por Shoemaker, Wolf e Brach (2014), que visa contribuir para a elaboração de materiais mais compreensíveis, mais propositivos e claros na promoção de mudança de atitudes. Estes trabalhos estabelecem que uma campanha de comunicação eficaz deve disponibilizar ferramentas e capacitar o público a lidar com as barreiras que se colocam à adesão do comportamento que se pretende influenciar.

Também aferimos a interação com a audiência, outra recomendação para uma comunicação eficaz (Ansari e Riasi 2016), especialmente nas redes sociais (Recio Moreno, Gil Quintana e Romero Riaño 2023). A campanha da DGS cumpriu este requisito por meio da parceria com profissionais, mas não se apropriou disso nas peças estáticas veiculadas, como demonstraram as nossas análises.

A transcrição das reações ao *slogan* «Eu escolho comer bem!» evidenciou que a abordagem simplista desconsidera as complexidades e barreiras sociais que influenciam as escolhas alimentares, como o ambiente alimentar, o custo de vida e os desafios

enfrentados no cotidiano, e acaba por inadvertidamente contribuir para a responsabilização dos indivíduos. Os comentários ilustraram de que forma o eu institucional («eu escolho») e o eu cidadão («escolha também») estão em condições diferentes de atender à chamada à ação de optar por comer bem.

Diante disso, defendemos que é necessário modificar os discursos midiáticos relacionados à obesidade e à má alimentação, priorizando as suas causas sistêmicas ao invés de seguir culpabilizando os indivíduos. Outros pesquisadores do setor também defendem esta necessidade. Kite et al. (2022) argumentam que a mudança deve ser capitaneada por desenvolvedores de políticas públicas, profissionais de saúde e pesquisadores, em parceria com consumidores empoderados e com os meios de comunicação.

No que diz respeito às políticas públicas, é importante salientar que, no caso português, existe a Estratégia Integrada para a Promoção da Alimentação Saudável (EIPAS), que une sete Ministérios com o objetivo de promover a alimentação saudável dos portugueses. O compromisso advindo da união interministerial é mais uma evidência da complexidade do tema. A EIPAS é composta de quatro eixos: (1) promover mudanças no ambiente alimentar; (2) incentivar inovações e o empreendedorismo nesta área; (3) melhorar a qualidade e o acesso à informação; e (4) promover a literacia dos consumidores, de forma a desenvolver competências que os permitam tomar decisões mais saudáveis de forma autónoma (Portugal. Leis, decretos, etc. 2017).

Para capacitar estes atores, argumentamos que investir no desenvolvimento de múltiplas literacias (científica, mediática, da saúde, alimentar) é essencial. As competências precisam incluir o desenvolvimento de uma postura cidadã. É preciso incentivar que todos os cidadãos estejam capacitados para ampliar sua participação nas políticas de saúde (Araújo e Cardoso 2007). A sociedade deve ser proativa e atuante, com sujeitos capazes de fazer análises críticas, criar conteúdos, denunciar informações falsas e compartilhar apenas as que são baseadas em evidências científicas. Espera-se também que tenham conhecimento sobre negociação política e apoiem iniciativas que visem eliminar iniquidades e valorizar a ciência (Guimarães 2016; Lewis 2018; Martens e Hobbs 2015).

A credibilidade da ciência está sob risco e os profissionais de saúde precisam ter atenção especial a isso. Um cientista deve estar disposto a questionar constantemente o que sabe frente à literatura mais atualizada, dominar o conceito de «graus de evidência», e ter a capacidade de avaliar a credibilidade de uma fonte para que possa orientar a população a navegar no cenário comunicacional atual. A baixa literacia científica entre profissionais de saúde coloca em risco as populações. A disseminação de discursos divergentes entre profissionais da mesma área, antes restrita aos ambientes acadêmicos, também é temerária. Outro agravante são os conflitos de interesses (Rovetta e Castaldo 2022).

Por tudo isso, os comentários nas redes sociais dos perfis oficiais não podem ser ignorados. Como demonstrado nas nossas análises, eles oferecem riscos, mas também oportunidades e informações sobre o cenário infodêmico. É uma responsabilidade

dos governos prover aos cidadãos um acesso fácil à informação de qualidade (Graça et al. 2018). Para tal, os órgãos governamentais devem desenvolver competências que sustentem a dinâmica social que defendemos aqui. Uma dinâmica em que os cidadãos sejam estimulados a se envolver na produção, verificação, e disseminação da informação que conduza a comportamentos mais saudáveis durante epidemias e pandemias (WHO 2020). Afinal, é esta coletividade que se forma quando se desenvolvem as competências pretendidas por literacias empoderadoras (Bergsma 2004).

O documento que divulga a orientação estratégica do PNPAS 2022-2030 não se omite a este desafio. Ele estabelece que as transformações aceleradas no ambiente digital e a influência crescente das redes sociais, somadas aos riscos decorrentes para a desinformação em saúde, demandam «a definição de uma nova estratégia de comunicação, mais ágil, capaz de antecipar necessidades e de promover uma maior confiança e proximidade com os diferentes intervenientes e *stakeholders*, num ambiente comunicacional que, entretanto, mudou» (Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde 2022, p. 34). É uma meta complexa, como se demonstrou aqui. Porém necessária, como o documento atesta.

A nossa proposta de metodologia de análise, embora ainda em construção, passa por avaliar se as campanhas de comunicação em saúde estão em sintonia com as demandas do ambiente alimentar e mediático atual. Com base nos instrumentos utilizados e devido à existência de fatores sistêmicos, identificou-se que as complexidades são de difícil endereçamento e exigem uma atuação da sociedade de forma integrada. Identificamos que a disponibilização de estratégias que contribuam para ultrapassar barreiras a adoção de hábitos mais saudáveis é uma boa prática a ter em conta. Ressaltamos que as interações proporcionadas pelas redes sociais apresentam, simultaneamente, riscos e oportunidades. Reconhecemos a limitação de se usar uma campanha pontual e um contexto específico, entretanto, acreditamos que a metodologia proposta, atentando-se às especificidades de cada cultura e região, pode contribuir para a análise de campanhas com propósitos similares, hipótese a ser confirmada em trabalhos futuros.

CONCLUSÃO

A nossa proposta de metodologia visou demonstrar a complexidade de qualquer campanha e as dificuldades em realizar uma estratégia de comunicação efetiva para a promoção de hábitos alimentares mais saudáveis neste contexto de infodemia atual. A interação da audiência com as publicações analisadas pode contribuir para sensibilizar as autoridades para o que precisa ser feito, ao mesmo tempo que evidencia as múltiplas vozes que interferem, ora positivamente, ora negativamente nas percepções que se tem sobre o que é saudável. Os comentários evidenciaram as angústias, as desigualdades e a existência de cidadãos cientes da problemática. Por estar relacionada a causas sistêmicas, a mitigação da obesidade requer consciência cidadã. Assim, é necessário investir

em literacias que desenvolvam competências individuais, mantendo, simultaneamente, o foco na procura pelo bem-estar social. Os governos devem estar aptos a dar suporte a esta dinâmica em que os cidadãos são agentes de transformação e produtores de conteúdo, e não mais uma recepção passiva diante das comunicações.

Fonte de financiamento: FCT (Fundação para a Ciência e a Tecnologia) e Fundo Social Europeu (FSE) por meio de atribuição de bolsa de doutoramento (2021.08877. BD) a Adriana Aguiar Aparício Fogel.

REFERÊNCIAS

- ANSARI, A., e A. RIASI, 2016. An Investigation of factors affecting brand advertising success and effectiveness. *International Business Research*. **9**(4), 20-30.
- ARAÚJO, I. S., e J. M. CARDOSO, 2007. *Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- ARIF, N., et al., 2018. Fake News or Weak Science? Visibility and Characterization of Antivaccine Webpages Returned by Google in Different Languages and Countries. *Frontiers in immunology*. **9**, 1215.
- AZEVEDO, S. T., 2012. A Ciberpublicidade como novo modelo de fazer publicitário: análise da campanha «Quem faz nossa história é você». Em: *XXXV Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 3-7 de setembro de 2012, Fortaleza*. São Paulo: Intercom.
- BERGSMA, L. J., 2004. Empowerment education: the link between media literacy and health promotion. *American Behavioral Scientist*. **48**(2), 152-164.
- BROWN, A., S. W. FLINT, e R. L. BATTERHAM, 2022. Pervasiveness, impact and implications of weight stigma. *EClinicalMedicine*. **47**, 101408.
- BURKI, T., 2022. Social media and misinformation in diabetes and obesity. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. **10**(12), 845.
- CARDOSO, A. P., et al., 2020. Perceptions about healthy eating and emotional factors conditioning eating behavior: a study involving Portugal, Brazil and Argentina. *Foods*. **9**(9), 1236.
- CATTANI, D., 2023. [@deborah_cattani]. [Comentário enviado ao perfil @sns_pt]. Em: *Instagram* [Em linha]. 2023-05-19 [consult. 2024-11-21]. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/Cpm4zxDIRHq>.
- DUARTE, M., M. VASCONCELOS, e E. PINTO, 2020. Pulse consumption among Portuguese adults: potential drivers and barriers towards a sustainable diet. *Nutrients*. **12**(11), 3336.
- FAYET-MOORE, F., et al., 2020. An Analysis of the Mineral Composition of Pink Salt Available in Australia. *Foods*. **9**(10), 1490.
- FLYVBJERG, B., 2006. Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*. **12**(2), 219-245.
- GARZA, C., et al., 2019. Best practices in nutrition science to earn and keep the public's trust. *The American Journal of Clinical Nutrition*. **109**(1), 225-243.
- GOMES, M., 2023. [@melissaagomes]. [Comentário enviado ao perfil @direcao_geral_saude]. Em: *Instagram* [Em linha]. 2023-03-12 [consult. 2024-11-21]. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CpqCy9Lpd8r>.
- GRAÇA, P. et al., 2018. A New interministerial strategy for the promotion of healthy eating in Portugal: implementation and initial results. *Health Research Policy and Systems*. **16**(1), 1-16.
- GUIMARÃES, M., 2016. Determinantes sociais de saúde: o papel da informação e da literacia em saúde. Em: Z. DUARTE, O. PESTANA, e C. ABREU, org. *Informação e Saúde: percurso de interdisciplinaridade*. Salvador: Edufba, pp. 177-188.

- HAWKES, C., 2006. Uneven dietary development: linking the policies and processes of globalization with the nutrition transition, obesity and diet-related chronic diseases. *Globalization and Health*. **2**(1), 1-18.
- JONES, C. L., et al., 2015. The Health Belief Model as an Explanatory Framework in Communication Research: Exploring Parallel, Serial, and Moderated Mediation. *Health Communication*. **30**(6), 566-576.
- KEARNEY, J. M., e S. MCELHONE, 1999. Perceived barriers in trying to eat healthier: results of a pan-EU consumer attitudinal survey. *British Journal of Nutrition*. **81**(S1), S133-S137.
- KITE, J., et al., 2022. Influence and effects of weight stigmatisation in media: a systematic review. *EClinical-Medicine*. **48**.
- LEWIS, T., 2018. Digital food: from paddock to platform. *Communication Research and Practice*. **4**(3), 212-228.
- MARTENS, H., e R. HOBBS, 2015. How media literacy supports civic engagement in a digital age. *Atlantic Journal of Communication*. **23**(2), 120-137.
- MARTINS, M., 2023. [@martalvm]. [Comentário enviado ao perfil @sns_pt]. Em: *Instagram* [Em linha]. 2023-03-10 [consult. 2024-11-21]. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/Cpm4zxDIRHq>.
- NESTLE, M., 2019. *Food Politics: How the Food Industry Influences Nutrition and Health*. Berkeley; Los Angeles, Londres: University of California Press.
- PEREIRA, B., et al., 2019. The Mediator and/or Moderator Role of Complexity of Knowledge about Healthy Eating and Self-Regulated Behavior on the Relation between Family's Income and Children's Obesity. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. **16**(21), 4207.
- POPKIN, B. M., et al., 2021. Towards unified and impactful policies to reduce ultra-processed food consumption and promote healthier eating. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. **9**(7), 462-470.
- PORTUGAL. Leis, decretos, etc., 2017. Despacho n.º 11418/2017. *Diário da República Série II*. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda. 2017-12-29, (249), 29595-29598. Aprova a Estratégia Integrada para a Promoção da Alimentação Saudável (EIPAS).
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde., 2022. *Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável 2022-2030*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- PORTUGAL. Ministério sa Saúde. Serviço Nacional de Saúde, 2023. «Eu escolho comer bem!», a nova campanha da Saúde com imagem gráfica criada pela SPMS [Em linha] [consult. 2023-10-07]. Disponível em: <https://www.spms.min-saude.pt/2023/03/eu-escolho-comer-bem-a-nova-campanha-da-saude-com-imagem-grafica-criada-pela-spms>.
- RECIO MORENO, D., J. GIL QUINTANA, e E. ROMERO RIAÑO, 2023. Impact and engagement of sport & fitness influencers: a challenge for health education media literacy. *Online Journal of Communication and Media Technologies*. **13**(1), e2023xx.
- RODRIGUES, S. S. P., et al., 2022. The Portuguese mediterranean diet wheel: development considerations. *British Journal of Nutrition*. **128**(7), 1315.
- ROSA, S., 2023. [@silvinha.rosa]. [Comentário enviado ao perfil @sns_pt]. Em: *Instagram* [Em linha]. 2023-03-18 [consult. 2024-11-21]. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/Cp7fLMWI5fm>.
- ROVETTA, A., e L. CASTALDO, 2022. Are we sure we fully understand what an infodemic is? A global perspective on infodemiological problems. *JMIRx Med*. **3**(3), e36510.
- SELVARAJ, S., D. S. BORKAR, e V. PRASAD, 2014. Media coverage of medical journals: do the best articles make the news? *PLoS One*. **9**(1), e85355.
- SHOEMAKER, S. J., M. S. WOLF, e C. BRACH, 2014. Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): a new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient Education and Counseling*. **96**(3), 395-403.
- SILVA, L., 2023. [@silvapligia]. [Comentário enviado ao perfil @sns_pt]. Em: *Instagram* [Em linha]. 2023-03-03 [consult. 2024-11-21]. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CpU3PkvsOu2>.

- SWINBURN, B. A., et al., 2019. The Global syndemic of obesity, undernutrition, and climate change: The Lancet Commission report. *The Lancet*. **393**(10173), 791-846.
- WIACEK, M., Z. I. ZUBRZYCKI, e R. TOMASIUK, 2021. Worldwide Obesity Trends: An Analysis of WHO Data. *J Obes Bod Weig*. **2**(005).
- WHO [World Health Organization], 2021. *Future steps to tackle obesity: digital innovations into policy and actions: Conference report, 29 June 2021* (No. WHO/EURO: 2022-4764-44527-63040). [S.l.]: WHO.
- WHO [World Health Organization], 2020. *Call for Action: Managing the Infodemic*. [S.l.]: WHO.

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO SOBRE NUTRIÇÃO NO YOUTUBE: QUAL A AVALIAÇÃO DOS FUTUROS PROFISSIONAIS

CAIO JULIUS RIBEIRO*

ADRIANA FOGEL**

MARIANA COSTA***

JOANA RODRIGUES****

PATRÍCIA PADRÃO*****

JOSÉ AZEVEDO*****

Resumo: *O estudo identifica estratégias de comunicação eficazes para combater a desinformação nutricional, que foi intensificada pela infodemia durante a pandemia de covid-19. O projeto Nutrição às Claras foi desenvolvido para fornecer conteúdo nutricional baseado em evidências através do YouTube, uma plataforma escolhida pela sua capacidade de alcançar um público amplo e facilitar a interação. Os vídeos abordaram temas sobre dietas atualmente populares, como o jejum intermitente e a dieta paleolítica, entre outras, focando desmistificar mitos e melhorar a compreensão nutricional. A metodologia envolveu a avaliação dos vídeos por 65 estudantes para analisar a sua clareza, precisão, impacto, e outros aspetos técnicos, como a qualidade da produção e a afinidade dos espectadores com os apresentadores.*

A afinidade com os apresentadores revelou-se uma dimensão crítica, uma vez que os vídeos apresentados por comunicadores com os quais os espectadores sentem uma conexão pessoal tendem a ser mais eficazes na transmissão de mensagens e na promoção de uma aprendizagem significativa. A qualidade técnica dos vídeos, incluindo a edição, a clareza do áudio e a relevância das ilustrações visuais, também desempenhou um papel importante na forma como as informações foram recebidas e assimiladas pelos estudantes.

Os resultados destacaram a preferência dos estudantes por plataformas como Instagram e YouTube para obter informações sobre nutrição, revelando uma receção positiva quanto à clareza e utilidade dos vídeos. A análise mostrou que a eficácia da comunicação é significativamente influenciada não apenas pelo conteúdo, mas também pela forma como é apresentado, enfatizando a importância de considerar as relações parassociais e a competência técnica na criação de vídeos educativos. Esta abordagem destaca a importância de estratégias de comunicação bem estabelecidas na promoção da literacia em saúde.

Palavras-chave: *Comunicação em saúde; Eficácia da comunicação; Vídeo.*

* EPIUnit – Instituto de Saúde Pública – Universidade do Porto/Laboratório para a Investigação Integrativa e Translacional em Saúde Populacional (ITR). Email: caiojulius@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9509-3411>.

** EPIUnit – Instituto de Saúde Pública – Universidade do Porto/Laboratório para a Investigação Integrativa e Translacional em Saúde Populacional (ITR)/Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Email: adriana.fogel@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0913-7498>.

*** Universidade do Porto – Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação. Email: up201804513@up.pt.

**** Universidade do Porto – Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação. Email: up201809466@up.pt.

***** EPIUnit – Instituto de Saúde Pública – Universidade do Porto/Laboratório para a Investigação Integrativa e Translacional em Saúde Populacional (ITR)/Universidade do Porto – Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação: Email: patriciapadrao@fcna.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6310-4956>.

***** EPIUnit – Instituto de Saúde Pública – Universidade do Porto/Laboratório para a Investigação Integrativa e Translacional em Saúde Populacional (ITR)/Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Email: azevedo@letras.up.pt. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6738-1827>.

Abstract: *The study identifies effective communication strategies to combat nutritional misinformation intensified by the infodemic during the covid-19 pandemic. The Nutrição às Claras project was developed to provide evidence-based nutritional content through YouTube, a platform chosen for its ability to reach a broad audience and facilitate interaction. The videos covered topics on currently popular diets, such as intermittent fasting and the palaeolithic diet, among others, focusing on debunking myths and enhancing nutritional understanding. The methodology involved having 65 students evaluate the videos to analyse their clarity, accuracy, impact, and other technical aspects, such as production quality and viewers' affinity with the presenters.*

Affinity with the presenters proved to be a critical dimension, as videos presented by communicators with whom viewers feel a personal connection tend to be more effective in conveying messages and promoting meaningful learning. The technical quality of the videos, including editing, audio clarity, and the relevance of visual illustrations, also played a significant role in how information was received and assimilated by the students.

The results highlighted the students' preference for platforms like Instagram and YouTube for obtaining nutrition information, revealing a positive reception regarding the clarity and usefulness of the videos. The analysis showed that communication effectiveness is significantly influenced by the content and how it is presented, emphasising the importance of considering parasocial relationships and technical proficiency in creating educational videos. This approach underscores the importance of well-established communication strategies in promoting health literacy.

Keywords: *Health communication; Communication efficacy; Video.*

INTRODUÇÃO

A transmissão *online* de temas científicos está se tornando cada vez mais prevalente. Uma vasta maioria dos adultos, conforme indicado por Brossard (2013), recorre à Internet para adquirir conhecimento sobre ciência e pesquisa em geral. Paralelamente, a comunicação acerca de tópicos ligados à alimentação e nutrição observa um incremento no volume de conteúdos produzidos para o ambiente digital. Debates acalorados, controvérsias ou a mera exibição de práticas alimentares nas plataformas sociais tornaram-se eventos do dia a dia. Adicionalmente, profissionais especializados em nutrição estão cada vez mais engajados em utilizar esses meios digitais para disseminar conhecimento e fomentar transformações comportamentais na população. A identificação de estratégias de comunicação eficazes se faz essencial, especialmente em uma era marcada por desinformação, onde a ciência enfrenta questionamentos, e a confiança em instituições renomadas, como a Organização Mundial da Saúde, experimenta um declínio preocupante, um fenômeno intensificado durante a pandemia de covid-19.

Este cenário pode ser parcialmente explicado pelo conceito de economia da atenção, em que aplicativos diversos competem incessantemente pela atenção do usuário com uma miríade de estímulos e propostas. Em face do considerável desafio que comunicadores de ciência encontram para serem notados, emerge o interesse em divulgar informações que representem a mais recente novidade ou a sugestão mais popular entre os principais influenciadores do setor. A efemeridade desse conhecimento é significativa, demandando um entendimento acurado das variáveis que influenciam a escolha do público

por determinado conteúdo, com o intuito de aprimorar estratégias para a divulgação de informação nutricional.

Com a ascensão das redes sociais e o acesso facilitado a informações *online* frequentemente não verificadas, presenciamos uma propagação desenfreada de dados incorretos e enganosos sobre alimentação e saúde. Essa desinformação varia desde orientações nutricionais desprovidas de fundamentação científica até teorias conspiratórias sobre alimentos e dietas, representando um problema crescente e alarmante na contemporaneidade.

O surgimento da «infodemia» em saúde, um termo que descreve a disseminação e amplificação rápida de informações, muitas das quais imprecisas ou falsas, durante uma crise de saúde pública, é alimentado por essa desinformação. No contexto nutricional, a infodemia pode ocasionar diversos problemas, incluindo confusão geral sobre quais escolhas alimentares são saudáveis, a adoção de regimes alimentares extremos sem orientação adequada e o risco de danos à saúde ao seguir orientações nutricionais não verificadas.

Dentro deste panorama de desinformação crescente, especialmente em temas relacionados à saúde, foi criado o projeto *Nutrição às Claras*, visando estabelecer um canal comprometido com a disseminação de informações nutricionais embasadas em evidências científicas sólidas e confiáveis.

A importância cada vez maior do YouTube como ferramenta para a comunicação científica motivou a escolha desta plataforma para o projeto. A relevância do YouTube se justifica por sua capacidade de atingir uma audiência extensa e diversificada, fomentar a interação e o engajamento do público e possibilitar a difusão de informações científicas de maneira acessível e atraente.

Um aspecto significativo do YouTube é o fenômeno das relações parassociais, onde espectadores desenvolvem um senso de familiaridade e conexão com os criadores de conteúdo, o que pode intensificar consideravelmente o impacto da comunicação científica, já que os espectadores tendem a confiar e engajar mais com conteúdos apresentados por indivíduos com os quais se identificam. A compreensão dessas relações é vital para maximizar a efetividade da comunicação científica na plataforma.

Para alcançar tais objetivos, o projeto congregou uma equipe interdisciplinar de pesquisadores com especialização em nutrição e comunicação, resultando na criação de um canal no YouTube projetado como um espaço para o compartilhamento de conhecimento científico de forma clara e acessível. Até a redação deste artigo, o canal já produziu sete vídeos, cada um explorando diferentes aspectos de dietas e padrões alimentares populares. Esses vídeos, ricos em conteúdo e embasados em pesquisa, visam elucidar mitos e fomentar um entendimento mais profundo sobre nutrição, estética e saúde.

Cada vídeo foi meticulosamente produzido para oferecer uma análise técnica e fundamentada em evidências. Além disso, esforçou-se para criar um ambiente interativo

com os espectadores, incentivando perguntas e discussões nos comentários, uma abordagem que amplia o alcance e o impacto dos vídeos e fornece *insights* valiosos para os criadores, permitindo o refinamento e aprimoramento contínuo de suas estratégias com base no *feedback* da comunidade.

METODOLOGIA

Este estudo foi meticulosamente desenvolvido com o objetivo de investigar a percepção de estudantes universitários do curso de Ciências da Nutrição sobre uma série de vídeos educativos veiculados em um canal do YouTube especialmente criado para abordar temas nutricionais. A escolha do YouTube como meio de veiculação justifica-se pela sua vasta abrangência e capacidade de engajar o público jovem e acadêmico.

Objetivos e Questões de Pesquisa

A pesquisa visou elucidar diversos aspectos da interação dos estudantes com o conteúdo apresentado, englobando as seguintes questões:

- Quais mídias são predominantemente utilizadas pelos estudantes para buscar informações sobre nutrição?
- Qual a frequência com que os estudantes consomem esses conteúdos?
- Como os estudantes avaliam a qualidade técnica e a precisão das informações veiculadas nos vídeos?
- Qual é a percepção dos estudantes quanto à abordagem baseada em evidências e à cientificidade dos conteúdos apresentados?
- Como os estudantes percebem a afinidade e a credibilidade dos comunicadores em relação à avaliação do conteúdo?

Desenvolvimento dos Vídeos

A equipe responsável pela criação dos vídeos adotou uma metodologia rigorosa, que incluiu a revisão crítica do conteúdo por especialistas na área de nutrição, garantindo a exatidão e a relevância das informações. Os temas abordados nos vídeos incluíram as dietas mais disseminadas no debate público, como o jejum intermitente, a dieta paleolítica, a dieta cetogênica, o vegetarianismo e a dieta mediterrânea.

População e Amostragem

O público-alvo selecionado para a avaliação dos vídeos foi constituído por 65 estudantes do 2.º ano da licenciatura em Ciências da Nutrição na Universidade do Porto. A escolha desse público deveu-se ao seu potencial crítico e conhecimento prévio, que poderiam contribuir para avaliações mais aprofundadas. Os estudantes foram convidados a assistir a um vídeo selecionado durante as aulas e, subsequentemente, a participar de um inquérito *online*.

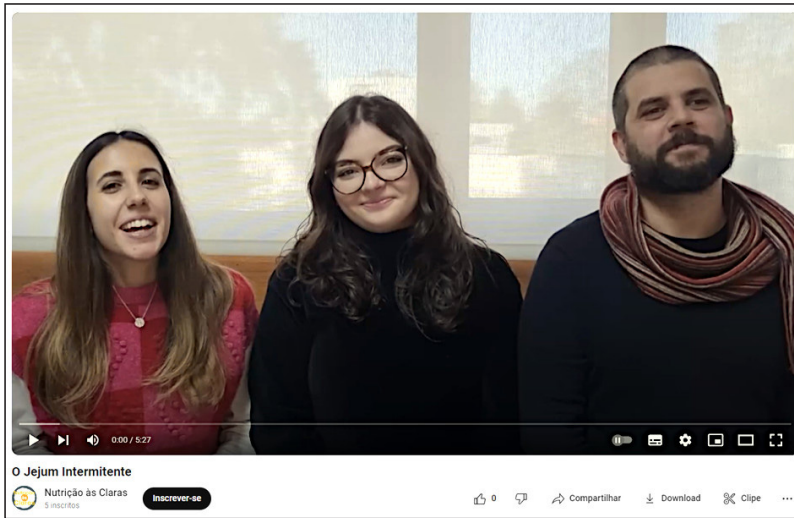


Fig. 1. O Jejum Intermitente
Fonte: Youtube – Nutrição às Claras. Vídeo selecionado para aplicação do inquérito

Instrumento de Coleta de Dados

O inquérito aplicado foi elaborado com base nos instrumentos de avaliação de conteúdo de saúde PEMAT¹ (Patient Education Materials Assessment Tool) e DISCERN², conforme utilizados nos estudos de Benajiba et al. (2023) e Shoemaker, Wolf e Brach (2014). O questionário foi desenhado para capturar a percepção dos estudantes em múltiplas dimensões, tais como a clareza da mensagem, a compreensibilidade da linguagem e a transparência na apresentação das fontes científicas. Adicionalmente, o inquérito visou explorar a preferência dos estudantes por diferentes plataformas de informação e a frequência de uso dessas plataformas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, discutiremos os resultados obtidos a partir das respostas dos estudantes de nutrição à pesquisa realizada, focando nas preferências de mídia para consumo de informações e na frequência de visualização de conteúdos em vídeo sobre nutrição. As análises são fundamentadas nos dados coletados e apresentados nas Tabelas 1 e 2.

¹ PEMAT – Patient Education Materials Assessment Tool, desenvolvido por Shoemaker, Wolf e Brach (2014).

² DISCERN, desenvolvido por Charnock et al. (1999).

Tabela 1. Formas de Consumo de Informação sobre Nutrição pelos Estudantes de Ciências da Nutrição

Forma de consumo de informação preferida	Respostas N	Percentagem de casos
Podcasts	37	56,9%
YouTube	32	49,2%
Textos/Artigos	31	47,7%
TikTok	23	35,4%
Instagram	39	60,0%
Blog	5	7,70%
Total	65	100,00%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 2. Frequência de Consumo de Conteúdos em Vídeo sobre Nutrição

	Frequência	Percentagem
Nunca	1	1,5%
Ao menos uma vez por ano	4	6,2%
Ao menos uma vez por mês	16	24,8%
Ao menos uma vez por semana	29	44,5%
Todos os dias	15	23,0%
Total	65	100,0%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 3. Percepção da Necessidade de Conhecimentos Prévios para a Compreensão de Vídeos Educativos

	Frequência	Percentagem
Discordo totalmente	10	15,4%
Discordo	31	47,7%
Não concordo nem discordo	19	29,2%
Concordo	4	6,2%
Concordo totalmente	1	1,5%
Total	65	100,0%

Fonte: Elaborado pelo autores

Os dados revelam que o Instagram é o meio mais utilizado para consumo de informação, com 60% dos casos, seguido por *podcasts* (56,9%) e YouTube (49,2%). Quanto à frequência de consumo de conteúdo em vídeo sobre nutrição, 43,1% dos entrevistados assistem ao menos uma vez por semana, e 23,1% fazem isso todos os dias. Observa-se também que uma parcela significativa, 24,6%, consome conteúdo mensalmente, destacando uma tendência regular e diversificada no engajamento com informações nutricionais através de diferentes plataformas digitais.

De seguida analisam-se as avaliações efetuadas sobre o vídeo sobre o jejum intermitente.

Tabela 4. Avaliação da Clareza e Exatidão da Linguagem nos Vídeos Educativos

	Frequência	Porcentagem
Discordo	2	3,1%
Não concordo nem discordo	9	13,8%
Concordo	21	32,3%
Concordo totalmente	33	50,8%
Total	65	100,0%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 5. Contributo das Dimensões Numéricas para a Compreensão dos Vídeos

	Frequência	Porcentagem
Discordo	3	4,6%
Não concordo nem discordo	3	4,6%
Concordo	19	29,2%
Concordo totalmente	40	61,5%
Total	65	100,0%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 6. Impacto dos Recursos Visuais na Compreensão dos Vídeos Educativos

	Frequência	Porcentagem
Discordo	4	6,2%
Não concordo nem discordo	7	10,8%
Concordo	18	27,7%
Concordo totalmente	36	55,4%
Total	65	100,0%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 7. Potencial dos Vídeos para Apoiar a Tomada de Decisão em Nutrição

	Frequência	Porcentagem
Discordo totalmente	1	1,5%
Discordo	1	1,5%
Não concordo nem discordo	18	27,7%
Concordo	22	33,8%
Concordo totalmente	23	35,4%
Total	65	100,0%

Fonte: Elaborado pelo autores

Os resultados presentes nas Tabelas 3, 4, 5, 6 e 7 demonstram a variação nas percepções sobre diferentes aspectos do vídeo visionado. A exigência de conhecimentos prévios para compreensão do vídeo foi considerada baixa, com 15,4% e 47,7% dos respondentes indicando pouco ou nenhum conhecimento necessário. A clareza e exatidão da linguagem foram bem avaliadas, com 32,3% e 50,8% achando-a clara ou muito clara. O contributo das dimensões numéricas e dos recursos visuais foi destacado, com 29,2% e 61,5%, valorizando as dimensões numéricas e 27,7% e 55,4% reconhecendo a importância dos recursos visuais. Por fim, o potencial do vídeo para influenciar a tomada de decisão foi considerado significativo, com 33,8% e 35,4% dos participantes reconhecendo essa influência.

Vejamos agora a forma como a afinidade com os apresentadores, o nível de consumo, e a avaliação técnica impactam a percepção dos estudantes sobre os vídeos educativos de nutrição no YouTube. As tabelas apresentadas oferecem um panorama detalhado de como esses fatores se relacionam com a clareza e a exatidão da linguagem, a compreensão das dimensões numéricas e dos recursos visuais, e o potencial do vídeo para a tomada de decisão sobre nutrição.

A afinidade com os apresentadores mostra uma associação positiva com a percepção da clareza da linguagem. Os participantes que sentiram afinidade tendem a concordar mais fortemente que o vídeo utiliza uma linguagem clara, indicando que uma conexão pessoal pode melhorar significativamente a recepção do conteúdo.

Os dados presentes na Tabela 9 destacam a importância da qualidade técnica na percepção da clareza. Vídeos considerados tecnicamente bons são mais prováveis de serem percebidos como claros, reforçando a necessidade de altos padrões de produção.

Tabela 8. Relação entre a Percepção da Clareza da Linguagem e Afinidade com os Apresentadores

		Não sentiu afinidade (%)	Sentiu afinidade (%)
Clareza e exatidão na linguagem	Discordo	3,6%	2,7%
	Não concordo nem discordo	25,0%	5,4%
	Concordo	25,0%	37,8%
	Concordo totalmente	46,4%	54,1%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 9. Relação entre a Percepção da Clareza da Linguagem e Qualidade Técnica dos Vídeos

		Má qualidade (%)	Boa qualidade (%)
Clareza e exatidão na linguagem	Discordo	0,0%	2,0%
	Não concordo nem discordo	21,9%	61,0%
	Concordo	34,4%	30,3%
	Concordo totalmente	43,8%	57,6%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 10. Relação entre a Percepção da Clareza da Linguagem e Frequência de Consumo de Vídeos

		Baixo consumo (%)	Alto consumo (%)
Clareza e exatidão na linguagem	Discordo	0,0%	2,0%
	Não concordo nem discordo	13,6%	14,0%
	Concordo	45,5%	25,6%
	Concordo totalmente	40,9%	55,8%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 11. Relação entre Afinidade com os Apresentadores e Compreensão das Dimensões Numéricas

		Não sentiu afinidade (%)	Sentiu afinidade (%)
Contributo das dimensões numéricas para a compreensão	Discordo	10,7%	0,0%
	Não concordo nem discordo	3,6%	5,4%
	Concordo	28,6%	29,7%
	Concordo totalmente	57,1%	64,9%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 12. Relação entre Qualidade Técnica dos Vídeos e Compreensão das Dimensões Numéricas

		Má qualidade (%)	Boa qualidade (%)
Contributo das dimensões numéricas para a compreensão	Discordo	6,3%	3,0%
	Não concordo nem discordo	3,1%	6,1%
	Concordo	31,3%	27,3%
	Concordo totalmente	59,4%	63,6%

Fonte: Elaborado pelo autores

Tabela 13. Impacto da Afinidade com os Apresentadores na Tomada de Decisão sobre Nutrição

		Má qualidade (%)	Boa qualidade (%)
O vídeo é esclarecedor o suficiente para a tomada de decisões sobre nutrição	Discordo totalmente	3,6%	0,0%
	Discordo	3,6%	0,0%
	Não concordo nem discordo	32,1%	24,3%
	Concordo	35,7%	32,4%
	Concordo totalmente	25,0%	43,2%

Fonte: Elaborado pelo autores

A frequência com que os estudantes consomem os vídeos também afeta sua percepção da clareza. Aqueles que assistem aos vídeos com mais frequência são mais propensos a considerar a linguagem clara, sugerindo que a familiaridade com o conteúdo pode facilitar a compreensão.

As Tabelas 11 e 12 revelam que tanto a afinidade com os apresentadores quanto a qualidade técnica do vídeo estão associadas à facilidade de compreensão das informações numéricas, um aspecto crucial para a transmissão eficaz de conteúdos educativos em nutrição.

A Tabela 13 examina como a afinidade afeta o potencial do vídeo para influenciar a tomada de decisão sobre nutrição. Os resultados indicam que vídeos apresentados por comunicadores com os quais os espectadores se identificam podem ser mais eficazes em apoiar decisões informadas.

No estudo em questão, a análise das interações entre a afinidade com os apresentadores, a qualidade técnica dos vídeos e a frequência de visualização oferece *insights* valiosos sobre como esses elementos influenciam a percepção e a compreensão do conteúdo por parte dos espectadores. Um dado interessante revela que mais de metade dos espectadores (54%) que sentem afinidade com os apresentadores reporta uma maior clareza na

linguagem usada nos vídeos, contrastando com apenas 36% entre os que não compartilham dessa afinidade, ressaltando como a conexão pessoal pode afetar a recepção da mensagem.

Quanto à qualidade técnica, é evidente seu papel crucial: 61% dos espectadores associam positivamente a boa qualidade técnica à clareza da linguagem. Esse aspecto é fundamental, pois sugere que a produção de alta qualidade pode ser tão influente quanto o conteúdo em si para a compreensão dos espectadores. Já em relação à frequência de visualização, observa-se que espectadores regulares (47%) tendem a perceber maior clareza, o que pode indicar que a familiaridade com o formato ou o tema também desempenha um papel na percepção da clareza.

A análise se aprofunda ao considerar a importância das dimensões numéricas e visuais. Espectadores que têm afinidade com os apresentadores tendem a achar as dimensões numéricas mais compreensíveis (54%) e valorizam mais os recursos visuais, o que é corroborado por uma significativa percepção positiva do contributo desses recursos para a compreensão global do conteúdo. A qualidade técnica também se destaca aqui, reforçando a ideia de que um vídeo bem produzido pode realçar a eficácia de elementos numéricos e visuais na transmissão de informações.

No que tange à tomada de decisão, a afinidade e a qualidade técnica surgem novamente como elementos influentes, sugerindo que vídeos bem produzidos e apresentados por figuras com as quais os espectadores se identificam podem facilitar decisões informadas sobre nutrição. Tal fato destaca a interseção entre a comunicação eficaz e a educação em saúde, evidenciando que aspectos técnicos e humanos dos vídeos educativos são cruciais para engajar e informar o público.

Essas descobertas sublinham a complexidade da comunicação visual e a importância de considerar múltiplos fatores na criação de conteúdo educativo. A afinidade com os apresentadores, em particular, destaca-se como um fator distintivo, sugerindo que a capacidade de criar uma conexão pessoal com o público pode não apenas aumentar a clareza da comunicação, mas também potencializar o impacto educativo dos vídeos.

CONCLUSÃO

Instagram, *podcasts* e YouTube surgem como plataformas prediletas entre estudantes de Ciências da Nutrição para o acesso a conteúdos relacionados à área, superando inclusive textos e artigos científicos tradicionais. Essa tendência é intrigante, principalmente considerando que o público analisado está em formação para se tornar profissionais de nutrição. A preferência pelas mídias sociais pode ser atribuída à sua ubiquidade e facilidade de acesso, o que reforça a necessidade de uma comunicação científica eficaz e adaptada a esses meios.

Observou-se que uma grande parcela dos estudantes consome informações sobre nutrição frequentemente, indicando um envolvimento ativo com o tema. Esse engajamento

contínuo proporciona aos alunos uma base sólida para avaliar criticamente os conteúdos consumidos, comparando-os com uma ampla gama de referências.

O projeto analisado alcançou êxito ao transmitir conceitos nutricionais de maneira clara e compreensível, utilizando recursos visuais para reforçar o entendimento. Foi concebido para ser acessível, inclusive para indivíduos sem formação prévia em nutrição, um fator vital para a democratização do conhecimento científico. A acessibilidade do conteúdo é fundamental para incentivar o debate público sobre temas científicos. Entretanto, o ritmo de apresentação do vídeo não atendeu às expectativas de alguns estudantes, indicando uma área para melhorias futuras.

O estudo também revelou que o conteúdo foi percebido como alinhado aos seus objetivos iniciais, mantendo um embasamento em evidências científicas sem sacrificar a clareza e a acessibilidade. Esta percepção está em consonância com as metas estabelecidas no planejamento estratégico do canal, que visava combinar rigor científico com uma apresentação acessível e compreensível.

Adicionalmente, os resultados apontam para a influência da afinidade com os apresentadores na percepção da qualidade técnica e no engajamento com o vídeo. Essa constatação sugere que a construção de relações parassociais com o público pode ter um papel significativo na recepção do conteúdo.

Para ampliar o entendimento desse fenômeno, futuras investigações poderiam explorar como a percepção de afinidade afeta a avaliação do conteúdo e examinar a aplicabilidade desses resultados em diferentes contextos e públicos, não necessariamente ligados ao campo da nutrição. Essa abordagem poderia fornecer *insights* valiosos sobre como adaptar estratégias de comunicação científica para maximizar seu impacto e relevância em diversas plataformas e para variados públicos.

Financiamento: projeto financiado pela FCT, intitulado *Procurar, seleccionar e difundir informação: as três componentes de uma infodemia*, com a referência EXPL/COM-OUT/1572/2021, <http://doi.org/10.54499/EXPL/COM-OUT/1572/2021>.

Fonte de financiamento: FCT (Fundação para a Ciência e a Tecnologia) e Fundo Social Europeu (FSE) por meio de atribuição de bolsa de doutoramento (2021.08877.BD) a Adriana Aguiar Aparício Fogel.

REFERÊNCIAS

- BENAJIBA, N., et al., 2023. Video clips of the Mediterranean Diet on YouTube TM: a social media content analysis. *American Journal of Health Promotion* [Em linha]. 37(3), 366-374 [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/08901171221132113>.
- BOOTH, L., e L. LILDHAR, 2022. Science communication in the age of misinformation: lessons from a data science podcast. *UBC Medical Journal*. 14(1), 30-31.
- BRENNAN, E. B., 2021. Why should scientists be on YouTube? It's all about bamboo, oil and ice cream. *Frontiers in Communication* [Em linha]. 6, 586297 [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fcomm.2021.586297>.

- BROSSARD, D., 2013. New media landscapes and the science information consumer. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. **110**(Suppl. 3), 14096-14101.
- BUCCHI, M., e B. TRENCH, B. 2021. Science communication as the social conversation around science. Em: M. BUCCHI, e B. TRENCH, eds. *Routledge Handbook of Public Communication of Science and Technology* [Em linha] 3rd ed. Londres: Routledge, pp. 1-13 [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.4324/9781003039242>.
- CHARNOCK, D., et al., 1999. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health*. **53**(2), 105-111.
- HILL, V., et al., 2022. How prominent science communicators on YouTube understand the impact of their work. *Frontiers in Communication* [Em linha]. **7**, 1014477 [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fcomm.2022.1014477>.
- KELLER, K. L., 2021. The Future of Brands and Branding: An Essay on Multiplicity, Heterogeneity, and Integration. *Journal of Consumer Research* [Em linha]. **48**(4), 527-540 [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jcr/ucab063>.
- RIHL, A., e C. WEGENER, 2019. YouTube celebrities and parasocial interaction: using feedback channels in mediatized relationships. *Convergence* [Em linha]. **25**(3), 554-566 [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1354856517736976>.
- SHOEMAKER, S. J., M. S. WOLF, e C. BRACH, 2014. Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): a new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient Education and Counseling* [Em linha]. **96**(3), 395-403 [consult. 2023-12-10]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.027>.
- WILLS, W. J., et al., 2013. What is being conveyed to health professionals and consumers through web and print sources of nutrition information? *Catalan Journal of Communication & Cultural Studies*. **5**(2), 221-240.

SUPERSUS: DIREITO À SAÚDE ATRAVÉS DE UMA ABORDAGEM GAMIFICADA

THIAGO HENRIQUE DA SILVA BRITO*

ISLÂNDIA MARIA CARVALHO DE SOUSA**

FERNANDA ELIZABETH SENA BARBOSA***

INGRID REBECCA DE FRANÇA NASCIMENTO****

ARIELY FREIRE DE ANDRADE*****

LAYS HEVÉRCIA SILVEIRA DE FARIAS*****

GABRIELA LAIZA CANDIDO DA SILVA*****

CÉLIO ANDRADE DE SANTANA JÚNIOR*****

Resumo: *O presente trabalho aborda a necessidade de tradução e divulgação eficaz de informações sobre o Sistema Único de Saúde (SUS) para o público jovem, visando promover o entendimento e a defesa desse sistema de saúde. Destaca-se a origem do SUS como um movimento da sociedade civil, ressaltando sua importância na construção de um sistema público de saúde abrangente e universal. Observa-se uma lacuna no conhecimento sobre o SUS entre as gerações mais jovens, que cresceram já sob sua influência, mas muitas vezes não compreendem sua história e relevância. O Grupo Saberes e Práticas de Saúde da Fundação Oswaldo Cruz propõe a iniciativa «SuperSUS: cidadão», um jogo digital que explora a evolução do sistema de saúde brasileiro e destaca a importância de sua defesa. O uso de dados e a representação da informação são discutidos no contexto da Ciência da Informação, salientando a necessidade de organização e clareza para influenciar a opinião pública. A narrativa destaca a evolução das gerações e a influência da tecnologia, enfatizando a importância de adaptar estratégias informativas à linguagem jovem e aos meios digitais. O SuperSUS é apresentado como uma ferramenta que busca criar um pertencimento social, integrando-se às experiências cotidianas dos jovens e proporcionando uma compreensão mais ativa e participativa da importância do SUS.*

Palavras-chave: *Comunicação e informação com jogos; Representação da informação; Sistema Único de Saúde (SUS).*

* Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: thiago.henriquebrito@ufpe.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6965-8308>.

** Instituto Aggeu Magalhães/Fiocruz Pernambuco. Email: islandia.sousa@fiocruz.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9324-4896>.

*** Instituto Aggeu Magalhães/Fiocruz Pernambuco. Email: fernandasenabarbosa@gmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4336-8174>.

**** Grupo de Pesquisa Saberes e Práticas em Saúde/Fiocruz. Email: ingrid.rbecka@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-2833-6679>.

***** Grupo de Pesquisa Saberes e Práticas em Saúde/Fiocruz). Email: arielyfreire@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-7892-5043>.

***** Instituto Aggeu Magalhães/Fiocruz Pernambuco. Email: layshevercia@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0558-9582>.

***** Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: gabi.laiza@gmail.com.

***** Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: celio.santanajr@ufpe.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0398-3172>.

Abstract: *The present work addresses the need for the effective translation and dissemination of information about the Unified Health System (SUS) to the young audience, aiming to promote the understanding and advocacy of this health system. The origin of SUS is highlighted as a movement of civil society, emphasising its importance in the construction of a comprehensive and universal public health system. There is a gap in knowledge about SUS among younger generations, who have grown up under its influence but often do not comprehend its history and relevance. The Saberes e Práticas de Saúde Group from the Oswaldo Cruz Foundation proposes the «SuperSUS: citizen» initiative, a digital game exploring the evolution of the Brazilian health system and emphasising the importance of its defence. The use of data and information representation are discussed in the context of information science, emphasising the need for organisation and clarity to influence public opinion. The narrative underscores the evolution of generations and the influence of technology, emphasising the importance of adapting informational strategies to the youth language and digital media. SuperSUS is presented as a tool that seeks to create social belonging, integrating into the everyday experiences of young people and providing a more active and participatory understanding of the importance of SUS.*

Keywords: *Communication and information through games; Information representation; Unified Health System (SUS).*

1. O SUPERSUS

este público pode atuar como promotores de saúde, e servir de elo de comunicação com seus amigos e familiares. Além disso, o jogo objetiva contribuir para a conscientização dos mais jovens, visando o seu engajamento e da sua família para manter uma vigilância participativa, utilizando também atividades de interação digital (Sousa et al., 2022).

No decurso dos anos, a área da saúde tem adotado diversos sistemas de representação e organização do conhecimento como instrumento ativo de aprendizado, recorrendo a mapas conceituais, taxonomia e ontologias para sistematizar informações de maneira estruturada para os usuários. A utilização destas abordagens, derivadas da ciência da informação, viabiliza o desenvolvimento de novas ferramentas, mecanismos, aplicativos e softwares inovadores em distintas áreas do conhecimento, exemplificado pelo SuperSUS.

O SuperSUS, lançado em 2019, visa fomentar nos jovens o interesse pelo conhecimento de seus direitos à saúde e promover a apropriação da defesa do Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS) por meio de práticas educativas, lúdicas, imersivas e gamificadas. A temática do direito à saúde, ainda carecendo de amplo acesso e entendimento pela população brasileira, encontra respaldo na Constituição Federal de 1988 e na Lei n.º 8.080/1990, as quais estabeleceram a saúde como direito de todos e dever do Estado.

O SuperSUS, concebido pelo Grupo de Pesquisa Saberes e Práticas em Saúde (GPS) da Fundação Oswaldo Cruz em Pernambuco, emergiu em 2018, com o objetivo de dialogar com a juventude brasileira, que demonstrava ainda desconhecer o SUS,

amplamente influenciada por práticas desinformativas. Diante das transformações nos cenários político, midiático e informacional, aliadas ao crescente mercado de jogos para o público adolescente e ampliação do conteúdo digital para além das fontes tradicionais de informação, a necessidade de construir uma ferramenta comunicativa tornou-se evidente. De acordo com Farias et al. (2023), a construção do jogo parte da «necessidade de melhorar a comunicação junto à população mais jovem acerca do sistema de saúde e dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável propostos pela ONU, haja vista a pouca oferta de recursos de comunicação em saúde relacionados ao tema para esse público».

Assim, o grupo lança o primeiro SuperSUS, intitulado «Direito à saúde» e posteriormente reformulado como «SuperSUS Cidadão». O jogo apresenta 13 minijogos abordando temas transversais ao direito à saúde, narrando a construção da política de saúde no Brasil. A abordagem narrativa proporciona aos jovens jogadores acesso à informação histórica, permitindo a comparação entre a situação atual do país e o período pré-SUS. O jogo, exclusivo para Android, alcançou sucesso ao atingir 10 mil *downloads* no mês de lançamento e ultrapassar os 60 mil *downloads* na loja ao longo dos anos.

Atenta à importância do jogo, diante da pandemia de covid-19, a equipe do GPS/Fiocruz desenvolveu o «SuperSUS Covid» para proporcionar informações sobre a pandemia aos jogadores, destacando os principais eixos de atuação do SUS no enfrentamento à doença. O jogo aborda desafios vivenciados pela população e profissionais de saúde, incluindo a luta contra notícias falsas. Uma central de informações no jogo disponibiliza manuais, normas e documentos técnicos e científicos sobre a pandemia.

Por meio de abordagem interativa, lúdica e inovadora, o grupo tem envolvido a população adolescente, construindo através do jogo a consciência necessária para a defesa da saúde pública e o conhecimento do direito ao acesso à saúde de qualidade. Os jogos são desenvolvidos por uma equipe dedicada de *design* e ilustração, com todo o conteúdo sonoro e informativo pensado exclusivamente para o jogo. Os materiais desenvolvidos são disponibilizados como recurso aberto no GitLab da Fiocruz, impulsionando a criação de novos produtos adaptados a diversas realidades.

A coleta de dados das versões iniciais do jogo e a demanda social identificada impulsionaram o desenvolvimento de duas novas versões do SuperSUS, abordando Atenção Primária à Saúde e Práticas Integrativas em Saúde, além de uma terceira versão sobre vacinação. Todo o conteúdo é validado junto a estudantes de escolas públicas brasileiras, com rodas de conversa e questionários avaliativos. Diálogos temáticos com profissionais, estudiosos e gestores de saúde, além de testes de usabilidade, contribuem para a construção e aprimoramento do jogo.

Atento à evolução midiática e à divulgação científica próxima da população, o grupo inaugurou o perfil SuperSUS.fiocruz no Instagram. Este perfil visa disseminar informações científicas de qualidade com linguagem acessível, recursos de acessibilidade e usabilidade

informacional, ampliando o alcance do SuperSUS e oferecendo um espaço de interação e exploração do universo do jogo para os usuários-jogadores.

2. O SUS E O SUPERSUS: TRADUÇÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE PARA O PÚBLICO JOVEM

Além da constituição de um novo imaginário social interativo, nos contextos digitais, é possível colher um novo tipo de ação social que se desenvolve na integração e na negociação entre social e informações, entre sujeitos e tecnologias informativas (Di Felice e McLuhan 2007).

De acordo com o pesquisador Jairnilson Paim, que, em sua entrevista para Graziela Wolfart em 2011, afirma que o SUS é «um sistema que tem como característica básica o fato de ter sido criado a partir de um movimento da sociedade civil e não do Estado, de governo ou de partido», sendo assim, iniciamos esse processo de representação social da informação garantindo um olhar social, definindo que antes de tudo e qualquer coisa, estaremos falando de um sistema criado pelo povo, com o povo e para o povo, que vai além das esferas tecnicistas ou legislativas, que está intrinsecamente ligado ao povo e à sua história.

A construção de um sistema público de saúde de qualidade perpassa diversos movimentos ao longo dos tempos. Antes do SUS a sociedade brasileira passava por um processo de acolhimento social depreciativo, apenas aqueles que possuíam garantia trabalhista poderiam ter acesso aos sistemas de saúde, não havia acesso universal (Seixas 2008). Este processo se mostrou ineficaz para a construção de uma sociedade ampla como a sociedade brasileira, uma população cheia de história e de cultura estruturalmente diversa, assim, grupos se reuniram e lutaram pela construção de um sistema capaz de atender a todos de maneira universal, com garantia de tratamento completo, integral, e sem olhar a raça, cor, renda, mas sim priorizando aqueles que mais precisam, independentemente de onde venham, de maneira equânime. Com esta defesa, nasce o SUS, que vem ao longo dos anos se mostrando cada vez mais eficaz em sua missão.

No entanto, ainda que feito pelo povo, com o povo e para o povo, este sistema que atua em diversos âmbitos da vida da população e em todo o território brasileiro ainda não é amplamente conhecido pela população que lhe é assistida. O SUS que surge como uma luta da população, ao longo dos anos, tornou-se tão intrínseco ao dia a dia do povo, que muitas vezes passa despercebido, ou acaba deixando que seja apenas parte de um imaginário midiático construído, a partir de críticas, sem observação da sua realidade estruturada, e de sua necessidade de existência, afinal, sem o SUS não teríamos assistência, promoção e muito menos a garantia de acesso à saúde (Cirino et al. 2016).

As novas gerações, que já nasceram fazendo parte de um país com um SUS institucionalizado, protegidas pela civilidade social garantida pela Lei n.º 8.080/1990, tem naturalizado em seu dia a dia o acesso ao sistema de saúde e a sua visão crítica, sem ter assegurado, o passado, a dificuldade de acesso à saúde que se fazia presente antes do SUS, desse modo, a informação não veiculada sobre o histórico e sobre a luta para construção de uma saúde pública de qualidade gera um processo de desinformação e de construção de pós-verdades não estruturadas, não garantidoras de uma sociedade justa, assim, ao longo dos anos, e diante da fragilidade de acesso à informação por parte da população, sendo a saúde um tema caro para a construção de uma sociedade, o Grupo Saberes e Práticas de Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (GPS/Fiocruz), que estuda a tradução de informação e conhecimento em saúde, tem observado esse movimento de fragilidade da defesa do SUS, a partir das novas gerações, haja vista a falta de conhecimento acerca da história e da importância deste sistema de saúde, que precisa ser ampliado, melhorado, mas que jamais pode sofrer ataques contra sua existência.

Para garantir o acesso à informação de maneira eficaz, com qualidade, o grupo busca compreender como o público tem recebido a informação, ou seja, se observa diretamente como está sendo o processo de coleta e recuperação da informação por parte do público-alvo trabalhado, neste caso em específico, o grupo focal são os jovens, nascidos entre 2005 e 2010, que estão cursando ou concluindo o ensino fundamental dois e ensino médio. Este público já nasce fazendo parte de um sistema de saúde público funcional, mas com uma dimensão insuficiente para atender às demandas da população, um sistema de saúde em construção e em adaptação perante a sociedade. Sistema este que precisa ser melhorado, ampliado, criticado construtivamente, defendido e não atacado.

Esta observação acerca da necessidade de defesa do SUS perante este grupo surge a partir de uma mudança política no país, onde o SUS deixa de ser uma política focal e passa a ser cerceado politicamente, mostrando a falta de pertencimento informacional, histórico e social da população acerca deste universo da saúde pública. Assim, partindo do pressuposto de que o SUS é um sistema forte e que o jovem faz uso diário dele, desde acordar e escovar os dentes com uma pasta de dente aprovada por um órgão regulamentador até se alimentar em um ambiente inspecionado pela Vigilância Sanitária, entendemos que o problema não está diretamente no SUS, mas sim na forma de visualização que temos dele.

Partindo desta perspectiva, surge o «SuperSUS: cidadão», um jogo que apresenta à população o que era o sistema de saúde do Brasil antes do SUS, bem como o que se tornou a saúde pública brasileira após a implementação do SUS. O jogo apresenta de maneira bem visual, através de uso de uma linguagem dialógica gamificada, a evolução da saúde pública no Brasil e qual a importância de defendermos um SUS cada vez mais forte, tudo em uma linguagem acessível e aberta aos saberes múltiplos da população.

Toda a narrativa começa com uma linha do tempo¹, apresentando como era a assistência social da população antes do SUS. Toda a ação é representada através de um cenário fechado, com uma sonoplastia envolvente, que leva ao usuário jogador um olhar presente de envolvimento no jogo.

A linha do tempo vai mostrando a evolução da saúde pública, que passa por institutos como o Instituto de Aposentadorias e Pensões (IAP) e o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). Institutos esses que só proviam assistência para aqueles que possuíam vínculo empregatício válido no território brasileiro. Até que em 1980 se inicia a luta por uma saúde pública universal e de qualidade para todos.

A população antes dessa época, no jogo, é representada por um personagem sem nenhuma feição, sem características próprias, pois para o sistema nós não éramos vistos como pessoa, mas sim como recurso, como um número de registro, afinal só eram vistos aqueles que possuíam um registro de trabalho.

Ao longo do jogo, de maneira narrativa, são apresentados conteúdos que vão moldando o imaginário do usuário jogador, para uma reflexão ativa referente à sua participação na sociedade, bem como referente à importância do SUS em nosso dia a dia.

3. O USO DE DADOS E A REPRESENTAÇÃO DA INFORMAÇÃO

Além da constituição de um novo imaginário social interativo, nos contextos digitais, é possível colher um novo tipo de ação social que se desenvolve na integração e na negociação entre social e informações, entre sujeitos e tecnologias informativas (Valentim 2006).

A utilização de dados em diversos contextos tem impulsionado a geração e disseminação de informações, criando cenários e perspectivas diversas, assim como contribuindo para a formação de novos conhecimentos. De acordo com Nhacuongue e Dutra (2016), a organização do conhecimento permeia desde a divisão das áreas de conhecimento até o ciclo em que cada setor ou área produz, difunde e utiliza o conhecimento. Contudo, com o advento da Internet, o processo envolvendo a organização do conhecimento tornou-se complexo, como afirmado por Castro, Simionato e Zafalon (2016):

percebe-se que houve um aumento desordenado e caótico na quantidade de informações produzidas e disponibilizadas em meio digital, requerendo uma mudança e um repensar nas formas de armazenamento, de representação, de descrição e de preservação e que garantam o acesso aos recursos informacionais digitais (Castro, Simionato e Zafalon 2016, p. 2).

¹ Disponível em: <https://supersus.fiocruz.br/linha-do-tempo>.

Esse aumento desordenado impacta não apenas na esfera da transformação social, mas também na forma como a população acessa e se identifica com as informações consumidas. A organização e representação dessas informações são fundamentais na Ciência da Informação, definida por Dahlberg (2006) apud Carlan e Medeiros (2011) como uma ciência que trata da estruturação e sistematização dos conceitos.

A forma como esses dados são estruturados cria mecanismos de comunicação e estruturas capazes de evidenciar ou ocultar aspectos de um povo, sistema, cultura ou sociedade. O indexador desempenha o papel de controlar a narrativa contida nos dados. O tratamento dessas informações tem o poder de moldar o desenvolvimento de estruturas políticas e sociais, sendo que, na área da saúde, os dados explorados ganham vida, moldando as informações populacionais e atuando diretamente na definição de diretrizes que modelaram políticas públicas e assistenciais.

A clareza e veracidade das informações sociais extraídas dos relatórios de saúde populacional têm o poder de estimular análises sobre desigualdades sociais relacionadas à saúde, ao acesso aos serviços e ao financiamento do sistema de saúde. Este processo implica melhorar a qualidade das informações sobre variáveis sociais nas bases de dados contínuos e aprofundar as experiências dos inquéritos populacionais que associam dados de saúde às condições de vida e trabalho da população (Viacava 2002, p. 609).

Da mesma forma, esse tratamento pode desvalorizar ou inviabilizar um sistema de saúde. A pesquisa em saúde é cada vez mais reconhecida como de alta importância, tendo em vista sua influência direta na consciência subjetiva do cidadão, no controle social e nas complexas estratégias de decisão do gestor público de saúde, além de sua articulação com outras políticas sociais e econômicas do país (Paim 2009).

Não apenas na perspectiva da gestão, os dados, quando trabalhados de maneira mais plural, têm o poder de moldar a opinião de toda uma sociedade. A construção de narrativas a partir de dados bem estruturados e modelados em prol de uma verdade produzida, muitas vezes, constrói um imaginário narrativo social de descontinuidade ou inveracidade informacional.

Os sistemas de representação e organização da informação (SOC) são estruturados de modo a representar ou atender a uma necessidade informacional. Todos os dados passam por um processo nativo que vai desde a seleção do conteúdo, a organização física, organização temática, escolha da linguagem utilizada até alcançar o tipo de SOC que será utilizado para estruturar essas informações.

No contexto da Ciência da Informação, os SOC ou esquemas de representação do conhecimento são instrumentos que fazem a tradução dos conteúdos dos documentos originais e completos, para um esquema estruturado sistematicamente, que representa esse conteúdo, com a finalidade principal de organizar a informação e o conhecimento e, conseqüentemente, facilitar a recuperação das informações contidas nos documentos (Dahlberg 2006 apud Carlan e Medeiros 2011).

A partir dessa organização, criam-se ferramentas que apresentam a interpretação organizada e estruturada do objeto. Todo esse processo é realizado por meio de vieses que podem ser definidos por meio de uma política estruturada, onde seja possível definir o que deverá ser representado e qual o objetivo do esboço desenvolvido, ou através do viés humano, definido a partir de sua estrutura base. Essas escolhas, tomadas pelo indexador, geram a informação e fazem com que ela ganhe formas e características.

A organização da informação requer um ciclo básico de processamento. Para Sant'Ana (2016), este ciclo, na Ciência da Informação, é estruturado atendendo os princípios de: coleta, armazenamento, recuperação e descarte das informações. Todo esse processo representativo apresenta estruturas lógicas que devem ser direcionadas de acordo com o objetivo proposto para o trabalho desenvolvido.

No âmbito da análise de dados, os processos de coleta e armazenamento da informação são as bases para uma análise segura e bem estruturada. «Na fase de coleta têm-se as atividades vinculadas à definição inicial dos dados a serem utilizados, seja na elaboração do planejamento de como serão obtidos, filtrados e organizados, identificando-se a estrutura, formato e meios de descrição que será utilizado» (Sant'Ana 2013, p. 18).

A fase do ciclo de vida dos dados prevê uma descrição ativa e factual dos dados, estes deverão ser explicitados em metadados, classificados, elaborados e previamente selecionados. Os metadados são definidos pela Internacional Federation of Library Associations (IFLA) apud Breitman (2000), como «Dados sobre dados. O termo se refere a qualquer informação utilizada para a identificação, descrição e localização de recursos», ou seja, tudo aquilo que existe para representar um documento seja ele, textual, físico, visual ou sonoro, todo tipo de dados utilizados para representação, podem ser chamados de metadados.

O uso de metadados bem estruturados é de extrema importância no processo de análise de dados e contextos, pois estes são «a maneira mais eficaz para o processo de representação e indexação, busca e recuperação dos arquivos» (Brito e Corrêa 2018, p. 51).

Ainda de acordo com Sant'Ana (2013, p. 18), a fase de armazenamento «representa as atividades relacionadas ao processamento, transformação, inserção, modificação, migração, transmissão e toda e qualquer ação que vise a persistência de dados em um suporte digital». Essa é uma fase essencial para definir o poder de tratamento da informação, todos os dados precisam ser armazenados em uma base capaz de aceitar a manipulação e uso dos dados nela indexados. Vale também atentar que o armazenamento deve ser feito em base de conhecimento do indexador/tratador dos dados para que ele possa ter poder total sobre a informação a ser trabalhada.

«A recuperação é a fase em que o acesso aos dados se concretiza, ocorrendo, portanto, as atividades ligadas a consulta e visualização, com as etapas posteriores à obtenção do dado: estruturação, filtro, tratamento, representação, refinamento e interatividade» Sant'Ana (2013, p. 18) Esta é a fase final, antes da disseminação, a recuperação

versa sobre a representação e visualização destes dados, como eles deverão chegar aos usuários finais e qual mensagem deverão apresentar em sua estrutura visual.

Assim, aos pesquisadores e profissionais da informação surgem desafios que estão cada vez mais tomando conta de uma sociedade desigual: como manter o interesse pela informação verídica? Este desafio permeia todos os profissionais da área e abre uma discussão ampla, principalmente quando direcionamos esse olhar para a saúde pública, afinal, este ainda que seja um tema transversal na sociedade, não é um tema trabalhado afetivamente junto à população.

Dentro dessa perspectiva, o desenvolvimento de ferramentas digitais como o SuperSUS gera uma presença mais afetiva e harmônica, tangível, ao dia a dia do jovem brasileiro. Não é o jovem que deve se moldar para compreender a linguagem científica, mas sim o campo científico que se aproxima dos jovens e os leva não apenas a compreender a importância da ciência, mas sim a defendê-la.

Iniciativas como o SuperSUS atuam nesse processo de pertencimento social, lidam com o imaginário e o dia a dia dos jovens, constroem a partir do uso da informação de maneira lúdica e dinâmica, uma narrativa assertiva e participativa. Os usuários jogadores não se sentem afastados da ciência, mas sim, se sentem parte, por compreender aquilo que está ali sendo trabalhado em sua tela. A construção de jogos, como produto de informação, abre um leque para desenvolvimento de linguagens sociais mais ativas e presentes no inconsciente coletivo, molda a informação para que ela se torne ativa e representativa para o seu usuário final.

4. HUMANIDADE E A TECNOLOGIA

No passado, a censura funcionava bloqueando o fluxo de informação. No século XXI, ela o faz inundando as pessoas de informação irrelevante. Não sabemos mais a que prestar atenção e frequentemente passamos o tempo investigando e debatendo questões secundárias. Em tempos antigos ter poder significava ter acesso a dados. Atualmente ter poder significa saber o que ignorar (Harari 2020).

O acesso à informação vem evoluindo ao longo do tempo e isso tem tido efeitos positivos e negativos na construção de uma sociedade ativa e politizada. Entendemos que ao evoluir enquanto sociedade se faz necessária a compreensão do ambiente que rodeia o ser humano, é preciso ter uma visão sobre os aspectos de mundo que os cerca, é necessário entender não apenas os preceitos básicos de se viver, mas também lutar por um bem viver, ativo e vivo, orgânico em nosso cotidiano.

Na história da humanidade, muito se nota que a história escrita é quem norteia as decisões humanas e possibilita a construção de políticas e de comunidades sociais. Ao longo dos séculos, esta forma de ver e de se conhecer o mundo foi evoluindo e se

transformando em múltiplos aspectos que atingem indivíduos, culturas e estruturas sociais. Todo esse efeito é norteado por recursos de acesso à informação, produzidos de modo a levar ao usuário receptor uma necessidade de aprendizado ou um sentimento de conhecimento satisfatório.

A década de 1930 nos traz um novo panorama sobre a percepção de mundo, abrindo o leque para compreendermos como a evolução se desenvolveu e como o ser humano manipula e se instrui de informações, este entendimento ganha maior protagonismo a partir das descobertas da biologia molecular, onde em 1960 concluiu-se que o nível mais profundo de ação da seleção natural não está nos indivíduos ou nas espécies, mas sim nas informações contidas nos genes. Com esta descoberta, sendo os genes vistos como replicadores biológicos, a humanidade, através do uso de tecnologias, busca cada vez mais direcionar o saber humano para compreensão daquilo que se quer ver enquanto sociedade e a partir deste ponto ideias passam a ser trabalhadas em mídias diversas, transmitidas por veículos múltiplos, que perpassam a linguagem falada, os rádios, telefones, jornais, livros, vídeos, YouTube, Instagram, redes sociais, veículos de informação que propagam com maior celeridade a cada instante (Waizbort et al. 2003).

De acordo com Fava (2014, p. 42):

O crescimento, tanto populacional como tecnológico, produziu alterações culturais e sociais que permitiram a cada geração impor-se e desenvolver não somente as próprias ideias, mas também adotar e rotular um novo perfil por meio de comportamento, linguagem, moda, música, arte, a forma como utilizam e vivenciam a tecnologia.

Neste novo modo de se vivenciar o mundo, já vemos diversos problemas geracionais, afinal, antes o tempo estimado para o nascimento de uma nova geração era de vinte e cinco anos, hoje, conforme aborda Bortolazzo (2012), este tempo pode se ter reduzido para uma década, ou seja, a cada nova década, uma nova geração humana se constrói, criando conflitos geracionais tangíveis para o advento de uma sociedade em crescente construção. Este impacto nos leva a observar a necessidade de contexto histórico e social para estes novos companheiros de mundo, e neste ponto não estamos falando sobre adaptá-los à realidade à qual estamos acostumados, mas sim compreender como as novas formas de comunicação e vivência social se constroem e apresentar de maneira didática como chegamos até aqui.

É um desafio permanente da humanidade, os conflitos geracionais, a informação que perpassa a história viva, busca em todas as eras encontrar vínculos de ligação entre as gerações, para que novas histórias sejam construídas, sem que histórias sejam perdidas. Deste modo, compreendemos a necessidade de construção de produtos informacionais capazes de criar este meio entre o que é, o que foi e o que pode vir a ser. A história para ser contada e escrita não precisa ser perdida, a luta precisa ser compreendida, não se

pode motivar uma sociedade a defesa de uma causa, sem que esta conheça o caminho adotado para se chegar ao que é.

Heller (1970, p. 1) define que os recursos materiais disponíveis no tempo espaço presente sistematicamente têm um poder de influenciar a formação do sujeito, afinal «são as relações e situações sócio-humanas, as próprias relações e situações humanas mediadas pelas coisas». Quando levamos esse olhar para um ambiente mais controlado, a sala de aula, Fava (2014) ainda em 2014 observava que havia uma coabitação das seguintes gerações: a geração *baby boomers*, dos nascidos entre 1945 e 1960; a geração X, dos nascidos entre 1961 e 1982; a geração Y, dos nascidos entre 1983 e 2000; a geração Z, dos nascidos entre 2000 e 2009; e por último a geração Alfa, estes nascidos após 2010.

A geração Z, dos nascidos entre 2000 e 2010, nasce em meio ao desenvolvimento da *web 2.0*, advento que transforma a *web* em um ambiente de maior dinamicidade e constante troca de informação entre pares e não pares, constrói-se nesta década uma *web* mais participativa, com maior impacto entre os povos, assim a geração Z possui maior facilidade para interagir com recursos tecnológicos, pois, durante o seu processo evolutivo, já contava com maior acesso e com a inclusão destes recursos em sua rotina. Aqui cabe trazer que a era da informação criou a partir desta geração uma ampliação da memória, que vai para além do corpo e a partir desta década passa a ser partilhada entre corpo, mente e dispositivos móveis. O ser humano passa a contar com recursos adicionais para vivenciar os dias (Gabriel 2013; Lévy 2011).

Logo mais, a geração Alfa, nascida entre 2010 e 2020, se configura como a terceira geração de nativos digitais, esta que já nasce conectada, ainda em 2013 McCrindle e Salt (Berg 2013), respectivamente, conjecturam que o uso da tecnologia por essa geração, diferentemente da geração Z, garante uma «tecnologia inteligente intuitiva que atravessa as barreiras linguísticas», assim, é possível estimar que os nativos digitais, a partir de sua terceira geração, poderão usufruir de um acesso à informação mais imediato, o que demandará uma construção de mundo mais acelerada, não necessariamente eficaz.

Esta contextualização, acerca das gerações, nos traz para um espaço de compreensão referente a necessidade de construir produção de sentido, se faz preciso compreender que há uma evolução constante da humanidade e antes o que era prioridade para uma geração, como a luta por um sistema público de saúde universal para todos, hoje não é mais para a nova geração, por já ser um direito adquirido, assim, a falta, não existente, leva a construção de críticas referente ao que já se tem, críticas sem contextualização e sem compreensão de uma realidade preexistente, para além, a nossa forma científica e tecnicista de explicar a importância dos direitos permanentes dessa geração que já nasce com um SUS vivo e potente causa maior estranhamento, afinal, não é uma geração que nasce sem um sistema de saúde, mas sim que nasce com um sistema de saúde público, de acesso universal, em processo de construção e aprendizagem constante. O SUS está intrínseco

permanentemente em nosso dia a dia e, sendo parte dele, fica muito difícil observar o que seríamos de nós sem ele.

Olhando a partir deste prisma, o SuperSUS apresenta através dessa linguagem jovem, nativa digital, esta evolução, o jogo traz um recorte histórico e mostra a evolução e os benefícios de se ter um Sistema Único de Saúde. Os jogos retratam essa realidade e perpassam por momentos históricos e feitos fidedignos da realidade, não é um jogo para se jogar apenas em sala de aula, é um jogo para se tornar parte de uma sociedade viva e ativa. Através do uso dessa linguagem tecnológica é possível se aproximar de uma geração que nasce com um envolvimento nativo a telas, uma geração que consome informação e a vida através de telas.

O SuperSUS quebra a quarta parede, quando leva os usuários jogadores a compreenderem o tempo espaço no qual estão imersos, ao compreenderem seu local de existência e como são parte desse ecossistema, tudo ocorre não só através do jogo, mas também do processo de construção de informação narrativa presente em seu desenvolvimento, afinal todo o processo que envolve sua *gameplay* está relacionado com informações textuais, sonoras e visuais.

Para além desse movimento, entendemos a necessidade de construção de novos espaços, de comunidades, de espaços protagonistas, afinal estamos imersos em uma geração que tende a querer participar, a se sentir parte, para tal, o SuperSUS expande o mundo dos jogos e passa a integrar as redes sociais, construindo uma relação de aprendizagem, fala e escuta, a informação passa a ser produzida nas redes e para as redes, trazendo os cenários preexistentes no jogo e os relacionando com fatos mencionados e acontecidos na sociedade.

Compreender a evolução é um desafio, mas estar presente nesse processo é ainda mais desafiador. Precisamos olhar para a informação e compreender como esta vem evoluindo ao longo dos tempos e como nós, humanos e máquinas, a temos consumido. A informação é multifacetada, ela se cria em diversos cenários com um objetivo comum de levar algo de um canto a outro, para gerar novos caminhos, novos conhecimentos e saberes. A forma como consumimos a informação muda, mas a história por trás desse processo construtivo não pode ser perdida, é necessário construirmos produtos, espaços e mecanismos capazes de guiar as novas gerações, para que conquistas não sejam perdidas, para que a saúde não seja alvo da incompreensão, precisamos mostrar para as novas gerações a importância de lutarmos por uma sociedade plena, com acesso a saúde e educação. É preciso registrar na história, e é preciso que a história acompanhe a evolução, é necessário que a informação faça ecoar durante a evolução geracional que defender o SUS é defender a vida.

REFERÊNCIAS

- BERG, Lucie van den, 2013. *Future is bright for Generation Alpha* [Em linha] [consult. 2024-01-12]. Disponível em: <https://www.news.com.au/national/victoria/future-is-bright-for-generation-alpha/news-story/9e491cb6cfdd407dfdd1813781f24e52>.
- BORTOLAZZO, Sandro Faccin, 2012. Nascidos na era digital: outros sujeitos, outra geração. Em: *XVI ENDIPE – Encontro Nacional de Didática e Práticas de Ensino, UNICAMP, Campinas, 2012*.
- BREITMAN, Karin Koogan, 2000. *Web semântica: a Internet do futuro*. Rio de Janeiro: Grupo Gen-LTC.
- BRITO, Thiago Henrique da Silva, e Fernandes Renato CORRÊA, 2018. *A Representação do Frevo na Web Semântica*. Trabalho de conclusão de curso, Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
- CARLAN, Eliana, e Marisa Brascher Basílio MEDEIROS, 2011. Sistemas de Organização do Conhecimento na visão da Ciência da Informação. *Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação*. 4(2), 53-73.
- CASTRO, Fabiano Ferreira de, Ana Carolina SIMIONATO, e Zaira-Regina ZAFALON, 2016. Aspectos relacionais entre ontologia e metadados: considerações interdisciplinares. Em: *XVII Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 20-25 novembro, Bahia*.
- CIRINO, José Antônio Ferreira, et al., 2016. *Comunicação, cidadania e saúde pública: análise crítica do discurso midiático sobre o Hospital de Urgências de Goiânia*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Goiás, Goiânia.
- DI FELICE, Massimo, e Marshall MCLUHAN, 2007. As Formas digitais do social e os novos dinamismos da sociabilidade contemporânea. Em: Waldemar L. KUNSCH, e Margarida M. K. KUNSCH, org. *Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 29-44.
- FARIAS, Lays Hevercia Silveira de, et al., 2023. SuperSUS como recurso para inovar a comunicação em saúde. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde – RECIIS*. 17(1), 175-189.
- FAVA, Rui, 2014. *Educação 3.0: aplicando o PDCA nas Instituições de Ensino*. São Paulo: Saraiva.
- GABRIEL, Martha, 2013. *Educ@r: a (r)evolução digital na educação*. São Paulo: Saraiva.
- HARARI, Yuval Noah, 2020. [Entrevista em canal WEB] [Em linha] [consult. 2024-01-12]. Disponível em: <https://www.pensador.com/frase/MjI4NDgwMw>.
- HELLER, Agnes, 1970. *O Cotidiano e a história*. 4.ª ed. São Paulo: Paz e Terra.
- LÉVY, Pierre, 2011. *Cibercultura*. 3.ª ed. São Paulo: Ed. 34.
- NHACUONGUE, Januário Albino, e Moisés Lima DUTRA, 2016. De Paul Otlet à Web Semântica: aportes teóricos sobre a organização do conhecimento. *Informação & Tecnologia*. 3(1), 138-158.
- PAIM, Jairnilson Silva, 2011. *O Maior desafio do Sistema Único de Saúde hoje, no Brasil, é político* [Em linha] [consult. 2024-01-12]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/7720/1/Entrevista.%20Jairnilson%20Paim.%20O%20maior%20desafio%20do%20SUS>.
- PAIM, Jairnilson Silva, 2009. *O Que é o SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- SANT'ANA, Ricardo César Gonçalves, 2016. Ciclo de vida dos dados: uma perspectiva a partir da Ciência da Informação. *Informação & Informação*. 21(2), 116-142.
- SANT'ANA, Ricardo César Gonçalves, 2013. Ciclo de Vida dos Dados e o papel da Ciência da Informação. Em: *XIV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – ENANCIB, 2013, Florianópolis, SC. Anais do XIV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – ENANCIB*. Rio de Janeiro, RJ: Associação Nacional em Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da Informação (ANCIB).
- SEIXAS, José Carlos, 2008. SUS, vinte anos: um pouco do antes, para maior sucesso no a seguir. *BIS. Boletim do Instituto de Saúde*. (Especial), 6-9.
- SOUSA, Islândia Maria Carvalho de, et al., 2022. Supersus covid: jogo para compreender as ações do SUS no enfrentamento à pandemia. *Asklepiion: Informação em Saúde*. 2, 114-126.

- VALENTIM, Marta Lúcia Pomim, 2006. Capítulo 1. Processo de inteligência competitiva organizacional. Em: Marta Ligia Pomim VALENTIM, org. *Informação, conhecimento e inteligência organizacional*. Marília, SP: Fundepe, p. 9.
- VIACAVA, Francisco, 2002. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. *Ciência & Saúde Coletiva*. 7(4), 607-621.
- WAIZBORT, Ricardo, et al., 2003. Dos Genes aos memes: a emergência do replicador cultural. *Episteme*. (16), 23-44.

DESVELANDO A COMUNICAÇÃO CIENTÍFICA IMPRECISA E FRAUDULENTA NA MEDICINA: UMA RADIOGRAFIA FUNDAMENTADA EM ESTUDOS DE RETRATAÇÕES

KAREN SANTOS-D'AMORIM*

NADI HELENA PRESSER**

RAIMUNDO NONATO MACEDO DOS SANTOS***

Resumo: *Este trabalho apresenta uma breve revisão dos principais tópicos de discussão relacionados às retratações no campo da Medicina. São destacados dois contextos centrais de discussão: o primeiro considera os atributos subjacentes das retratações no contexto interno da ciência. Nesse âmbito, as citações pós-retratação podem se configurar como um problema para o desenvolvimento de um campo científico a longo prazo. São identificados os principais desafios a serem enfrentados, considerando as diferentes partes interessadas no ecossistema da comunicação científica. No segundo cenário, são mencionados os prejuízos que pesquisas falhas ou fraudulentas podem representar para além da academia, em que se pode evidenciar o massivo compartilhamento de informações imprecisas com vistas a deslegitimar ou moldar a opinião pública contra a ciência, como exemplificado pelos movimentos antivacinas.*

Palavras-chave: *Artigos retratados; Integridade em pesquisa; Má conduta científica; Retratações em saúde.*

Abstract: *This work briefly reviews the main discussion topics related to retractions in medicine. Two central contexts of discussion are highlighted. The first considers the underlying attributes of retractions within the internal context of science. In this scope, post-retraction citations can pose a challenge to the long-term development of a scientific field. The main challenges are identified, considering the various stakeholders in the scientific communication ecosystem. In the second scenario, the damages of flawed or fraudulent research beyond academia are explored, showcasing the massive dissemination of inaccurate information aimed at discrediting or shaping public opinion against science, as exemplified by anti-vaccine movements.*

Keywords: *Retracted articles; Research integrity; Scientific misconduct; Retractions in health.*

INTRODUÇÃO

A comunicação científica constitui dispositivo formal de divulgação de resultados de pesquisas e elemento vital para o avanço do conhecimento (Meadows 1999; Santos-D'Amorim 2021). No campo da medicina, implica também em práticas médicas com potencial de preservar vidas, ou, quando imprecisas, expor pessoas a riscos. Estes riscos

* Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: karen.isantos@ufpe.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2043-3853>.

** Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: nadi.helena@ufpe.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1585-117X>.

*** Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Email: raimundo.macedo@ufpe.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9208-3266>.

são ainda mais evidentes em conjunturas de emergência global em saúde pública, como recentemente na pandemia de covid-19, ou em ocorrências endêmicas, como Zika vírus, em que pesquisas corrompidas em qualquer etapa do ciclo da informação podem trazer prejuízos para a saúde pública, expandindo a extensão dos danos.

Para mitigar ou atenuar essas anomalias, a emissão de uma retratação, mecanismo legítimo de correção do registro científico, tem sido utilizada por editores e autores para sinalizar que um artigo contém equívocos não intencionais, como erros em métodos ou amostrais, ou fraudes deliberadas, como, plágio, fabricações e falsificações — e que este documento não deve mais ser considerado. Mas embora tal mecanismo tenha se mostrado um avanço no âmbito da comunicação científica (Fanelli 2013), as recorrentes ocorrências de artigos imprecisos e/ou fraudulentos na área médica podem apresentar uma miscelânea de problemas. Em vista disso, o objetivo dessa pesquisa é reunir as principais considerações no tema, a fim de identificar elementos subjacentes, podendo servir de base para pesquisas futuras sobre o assunto.

Para o levantamento de estudos de retratação no domínio da Medicina, utilizou-se o método de revisão narrativa (Rother 2007). Trata-se de pesquisa exploratória, não sistemática e não exaustiva, feita a partir de levantamento nas bases de dados Web of Science, Scopus, Dimensions e no motor de busca Google Scholar, sem delimitação temporal.

1. AS RETRATAÇÕES NA MEDICINA NO CONTEXTO INTERNALISTA DA CIÊNCIA

No contexto intrínseco da ciência, estudos de retratação na Medicina têm constatado que artigos retratados nesse campo, incluindo até mesmo ensaios controlados randomizados retratados, têm sido utilizados para fundamentar pesquisas científicas ulteriores, causando prejuízos ao sistema formal de comunicação da ciência (Bucci 2019; Couzin e Unger 2006; Kochan e Budd 1992; Pfeifer e Snodgrass 1990; Schneider et al. 2020; Van der Vet e Nijveen 2016; Whitely, Rennie e Hafner 1994). Isso constitui um risco para a manutenção de estoques de informação científica confiáveis, e evidencia também um fator de preocupação extrínseco, visto que dados e informações produzidas no domínio da Medicina influenciam práticas médicas, como a melhoria de tratamentos e diagnósticos, e no estabelecimento ou alterações em protocolos de saúde. Isto é dizer que mesmo após a retratação artigos neste campo continuam sendo citados como pesquisas válidas (Schneider et al. 2020). Bucci (2019) chamou esses artigos retratados que continuam sendo citados positivamente de «literatura zumbi».

A preocupação com os riscos que pesquisas tanto deliberadamente fabricadas ou por erros inadvertidos fez com que estudos se concentrassem nesse domínio (Candal-Pedreira et al. 2022; Khademizadeh et al. 2023; Oransky et al. 2021; Steen 2011a, 2011b, 2011c, 2012; Steen, Casadevall e Fang 2013). Os primeiros estudos sobre este problema pertencem ao campo da Biomedicina, e um dos primeiros casos de destaque envolveu os

pesquisadores americanos Stephen Breuning (Garfield e Welljams-Dorof 1990) e John Darsee (Kochan e Budd 1992), ambos da área médica, na década de 1980. Investigações relacionadas às citações das pesquisas de Darsee, por exemplo, indicam que os artigos escritos por ele, apesar de comprovadamente baseados em dados fabricados, continuaram sendo citados em especialidades médicas, como a cardiologia. Consternado por casos recentes à época, como os relatados acima, Petersdorf (1986) analisou a patogênese da fraude na ciência médica e identificou pontos de discussão relevantes. Em primeiro lugar, a cultura de treinamento de jovens médicos foi apontada como um fator que contribuiu para a propensão à trapaça. Em segundo lugar, ele destacou o tamanho e a complexidade das investigações científicas, que inerentemente exigem a colaboração e a atribuição de crédito, resultando em estudos multieditados que, na maioria das vezes, não são revisados detalhadamente por todos os envolvidos. Em terceiro lugar, Petersdorf apontou a competição por financiamento como um elemento crítico, onde a produtividade, ou seja, produzir mais em menos tempo, é uma moeda de troca relevante para a aprovação de bolsas, projetos e promoções na carreira. Este cenário competitivo, entretanto, parece ser inerente a todas as áreas do conhecimento, envolvendo disputas por prioridade, como relatado pelo sociólogo Robert Merton em seus estudos sobre a Sociologia da ciência, bem como a competição por recursos financeiros.

Um marco importante nos estudos sobre retratação na área da Medicina surgiu em decorrência da conjuntura pandêmica de covid-19. Ao desencadear também uma infodemia — caracterizada por uma avalanche de informações científicas produzidas em um contexto de extrema pressa e caos, tornando difícil discernir informações confiáveis de não confiáveis — esse cenário adverso destacou a gravidade das informações incorretas na Medicina, dentro do sistema da comunicação científica de forma mais ampla. Nesse contexto em particular, Santos-d'Amorim, Melo e Santos (2021) identificaram que um dos artigos mais amplamente disseminados, publicado no *The Lancet*, em que constatava não haver nenhuma evidência do benefício do uso das drogas *Hydroxychloroquine* e *chloroquine* — o que pouco tempo depois ficou nitidamente comprovado — teve que ser retratado devido a problemas decorrentes de privacidade dos dados, em que não era possível a constatação por revisores independentes, e que pela falta de confiabilidade dos dados teve que ser retratado. Ainda sim, este artigo continuou sendo citado mesmo após a retratação, levando a uma crise de informação (Le Coadic 2021) em diferentes níveis de propagação.

Além dos problemas relacionados à construção de conhecimento e do papel que as citações a artigos retratados representam nessa má construção de conhecimento de um campo, estudos recentes relatam o problema de fábricas de artigos científicos, em que *papers* são fabricados sob demanda, com montagens de textos e falsificação de imagens.

Em decorrência de estudos de citações pós-retratação, pesquisas nesse domínio, mas com foco no contexto do ecossistema da indústria da informação científica — isto é,

aspectos que envolvem editores, editoras e bases de dados —, assinalam alguns desafios e tomadas de decisão a serem implementadas, que incluem, mas não se limitam, a necessidade de: (i) melhora na prevenção e detecção de pesquisas defeituosas em processos internos de revisão do periódico (*desk review*) e por pares; (ii) adoção de padrões claros de informatividade em avisos de retratação, como por exemplo os contidos nas diretrizes de órgãos bem estabelecidos, tais como Committee on Publication Ethics (COPE) e International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) (Silva e Dobránszki 2017; Silva e Vuong 2022); (iii) melhor sinalização de artigos retratados em bases de dados, sítios de periódicos, e em cópias impressas ainda existentes em algumas bibliotecas, a fim de evitar que continuem sendo citados por estarem mal ou inadequadamente rotulados como inválidos (Fanelli 2016; Vuong 2020; Silva e Al-Khatib 2021).

Nesse raciocínio, destaca-se também a necessidade de conscientização de pesquisadores no que concerne às práticas de citação, mostrando que não apenas a má rotulação implica em citações pós-retratação, mas também a negligência, em que se identifica que indicadores de citação ou o nome e fator de impacto do periódico têm sido utilizados como autoridades justificadoras de uma citação, em detrimento de uma leitura cuidadosa e aprofundada do artigo citado.

Esses aspectos implicam, portanto, na necessidade de um sistema de autopolicia-mento, o que inclui treinamentos e educação em boas práticas e integridade acadêmica (Shamoo e Resnik 2009), ao tempo em que a integridade tem sido relatada como uma das medidas eficazes para evitar vieses e falhas. Já no sentido da aplicação de sanções a incidentes e reincidentes de fraudes deliberadas, considera-se importante que as instituições estejam preparadas para investigar e lidar de forma célere e comprometida, em se tratando de casos de má conduta.

2. AS RETRATAÇÕES NA MEDICINA PARA ALÉM DO CONTEXTO INTERNO DA CIÊNCIA

Utilizando-se da almetria para identificar os efeitos decorrentes de retratações na Medicina para além da Academia pode-se constatar que, com a incorporação dos *sites* de redes sociais na vida cotidiana comum, esses artigos também têm sido compartilhados pelo público, alimentando o ciclo vicioso de desinformação científica (Serghiou, Marton e Ioannidis 2021). O precitado estudo publicado no *The Lancet*, e posteriormente retratado, por exemplo, recebeu 91% de atenção do público comum, enquanto os outros ~9% foram divididos entre cientistas (~5%), profissionais de saúde (~3%) e jornalistas (~1%). Nessa esteira, também têm o potencial de minar a credibilidade da ciência em determinados grupos sociais. Um exemplo disso são os artigos retratados no âmbito da infodemia de covid-19 e o compartilhamento de ideias antivacinas e alegações infundadas sobre a doença. Como se sabe, movimentos antivacina influenciaram na reintrodução de doenças que já eram consideradas erradicadas, sendo a «hesitação vacinal»

considerada como uma das 10 principais ameaças à saúde global, conforme classificada pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade e validação da informação científica em saúde são basilares para a manutenção de estoques de informação confiáveis, sendo a retratação uma forma de sinalizar problemas e advertir sobre o não uso dessas informações.

Observando-se os resultados levantados nessa revisão narrativa, dentre os fatores de confusão observados, pode-se destacar que embora o número absoluto de retratações na área da Medicina tenha aumentado ao longo do tempo, e que a maioria seja decorrente de algum tipo de má conduta, é salutar observar que esse crescente pode ser derivado de diferentes ações, que até o presente ainda não são claras na literatura especializada: se há de fato um aumento real de má conduta, ou de um aumento de conscientização e/ou de vigilância da comunidade científica, de *softwares* e ferramentas que auxiliam na detecção de potenciais fabricações ou falsificações, ou da maior propensão de editores em retratar a literatura problemática. Pesquisas tendenciosas, enganosas, ou fraudulentas da Medicina na sociedade são inegavelmente perigosas e merecem maior atenção da academia, suas consequências incluem, mas não se limitam a desperdícios de recursos financeiros, humanos e tratamentos ineficazes.

REFERÊNCIAS

- BUCCI, Enrico M., 2019. On zombie papers. *Cell Death & Disease* [Em linha]. **10**(3) [consult. 2023-10-05]. ISSN 2041-4889. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41419-019-1450-3>.
- BUDD, John M., MaryEllen SIEVERT, e Tom R. SCHULTZ, 1998. Phenomena of Retraction. *JAMA: The Journal of the American Medical Association* [Em linha]. **280**(3), 296 [consult. 2023-10-05]. ISSN 0098-7484. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.280.3.296>.
- CANDAL-PEDREIRA, Cristina, et al., 2022. Evolution and Characterization of Health Sciences Paper Retractions in Brazil and Portugal. *Accountability in Research* [Em linha]. **30**(8), 725-742 [consult. 2023-10-05]. ISSN 1545-5815. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/08989621.2022.2080549>.
- COUZIN, Jennifer, e Katherine UNGER, 2006. Scientific Misconduct: Cleaning Up the Paper Trail. *Science* [Em linha]. **312**(5770), 38-43 [consult. 2023-10-10]. ISSN 1095-9203. Disponível em: <https://doi.org/10.1126/science.312.5770.38>.
- FANELLI, Daniele, 2016. Set up a «self-retraction» system for honest errors. *Nature* [Em linha]. **531**(7595), 415 [consult. 2023-09-23]. ISSN 1476-4687. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/531415a>.
- FANELLI, Daniele, 2013. Why Growing Retractions Are (Mostly) a Good Sign. *PLoS Medicine* [Em linha]. **10**(12), e1001563 [consult. 2023-09-21]. ISSN 1549-1676. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001563>.
- GARFIELD, Eugene, e Alfred WELLJAMS-DOROF, 1990. The Impact of fraudulent research on the scientific literature: The Stephen E. Breuning case. *JAMA: The Journal of the American Medical Association* [Em linha]. **263**(10), 1424-1426 [consult. 2023-09-22]. ISSN 1538-3598. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.263.10.1424>.

- KHADEMIZADEH, Shahnaz, et al., 2023. Evolution of retracted publications in the medical sciences: citations analysis, bibliometrics, and altmetrics trends. *Accountability in Research* [Em linha]. 1-16 [consult. 2023-08-10]. ISSN 1545-5815. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/08989621.2023.2223996>.
- KOCHAN, Carol Ann, e John M. BUDD, 1992. The Persistence of fraud in the literature: the Darsee case. *Journal of the American Society for Information Science* [Em linha]. **43**(7), 488-493 [consult. 2023-07-10]. ISSN 1097-4571. Disponível em: [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4571\(199208\)43:7<488::AID-ASI3>3.0.CO;2-7](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4571(199208)43:7<488::AID-ASI3>3.0.CO;2-7).
- LE COADIC, Yves-François, 2021. Pandémie du covid-19 et crise d'information: la réponse de la science de l'information. *Informação em Pauta*. **6**, 9-23 [consult. 2023-08-10]. ISSN 2525-3468. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/65874/1/2021_art_yflcoadic.pdf.
- MEADOWS, Arthur Jack, 1999. *A Comunicação científica*. Brasília: Briquet de Lemos. ISBN 9788585637156.
- MERTON, Robert K., 1957. Priorities in Scientific Discovery: A Chapter in the Sociology of Science. *American Sociological Review* [Em linha]. **22**(6), 635 [consult. 2023-06-13]. ISSN 0003-1224. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/2089193>.
- ORANSKY, Ivan, et al., 2021. Retractions in medicine: the tip of the iceberg. *European Heart Journal* [Em linha]. **42**(41), 4205-4206 [consult. 2023-02-14]. ISSN 1522-9645. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab398>.
- PETERSDORF, Robert G., 1986. Fraud, Irresponsible Authorship, and Their Causes. *Annals of Internal Medicine* [Em linha]. **104**(2), 252 [consult. 2023-02-14]. ISSN 0003-4819. Disponível em: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-104-2-252>.
- PFEIFER, Mark P., e Gwendolyn L. SNODGRASS, 1990. The Continued use of retracted, invalid scientific literature. *JAMA: The Journal of the American Medical Association* [Em linha]. **263**(10), 1420 [consult. 2023-07-12]. ISSN 1538-3598. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.1990.03440100140020>.
- ROTHER, Edna Terezinha, 2007. Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem* [Em linha]. **20**(2) [consult. 2023-11-15]. ISSN 0103-2100. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>.
- SANTOS-D'AMORIM, Karen, 2021. A Comunicação científica em movimento: das origens aos debates atuais. *Brazilian Journal of Information Science: Research Trends* [Em linha]. **15** [consult. 2022-03-05]. ISSN 1981-1640. Disponível em: <https://doi.org/10.36311/1981-1640.2021.v15.e02103>.
- SANTOS-D'AMORIM, Karen, Rinaldo Ribeiro de MELO, e Raimundo Nonato Macedo dos SANTOS, 2021. Retractions and post-retraction citations in the COVID-19 infodemic: is Academia spreading misinformation? *Liinc em Revista* [Em linha]. **17**(1), e5593 [consult. 2022-10-13]. ISSN 1808-3536. Disponível em: <https://doi.org/10.18617/liinc.v17i1.5593>.
- SCHNEIDER, Jodi, et al., 2020. Continued post-retraction citation of a fraudulent clinical trial report, 11 years after it was retracted for falsifying data. *Scientometrics* [Em linha]. **125**(3), 2877-2913 [consult. 2022-10-13]. ISSN 1588-2861. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11192-020-03631-1>.
- SERGHIOU, Stylianos, Rebecca M. MARTON., e John P. A. IOANNIDIS, 2021. Media and social media attention to retracted articles according to Altmetric. *PLOS ONE* [Em linha]. **16**(5), e0248625 [consult. 2023-11-15]. ISSN 1932-6203. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248625>.
- SHAMOO, Adil E., e David B. RESNIK, 2009. *Responsible conduct of research*. Nova Iorque: Oxford University Press. ISBN 9780199376025.
- SHAMSI, Amrollah, Brady Daniel LUND, e Shohreh SEYYEDHOSSEINI, 2022. Sharing of retracted COVID-19 articles: an altmetric study. *Journal of the Medical Library Association* [Em linha]. **110**(1) [consult. 2023-09-10]. ISSN 1558-9439. Disponível em: <https://doi.org/10.5195/jmla.2022.1269>.
- SILVA, Jaime A. Teixeira da, e Aceil AL-KHATIB, 2021. Ending the retraction stigma: encouraging the reporting of errors in the biomedical record. *Research Ethics* [Em linha]. **17**(2), 251-259 [consult. 2022-08-02]. ISSN 2047-6094. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1747016118802970>.

- SILVA, Jaime A. Teixeira da, e Judit DOBRÁNSZKI, 2017. Notices and Policies for Retractions, Expressions of Concern, Errata and Corrigenda: Their Importance, Content, and Context. *Science and Engineering Ethics* [Em linha]. **23**(2), 521-554 [consult. 2022-07-03]. ISSN 1471-5546. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11948-016-9769-y>.
- SILVA, Jaime A. Teixeira da, e Quan-Hoang VUONG, 2022. Fortification of retraction notices to improve their transparency and usefulness. *Learned Publishing* [Em linha]. **35**(2), 292-299 [consult. 2023-08-14]. ISSN 1741-4857. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/leap.1409>.
- STEEN, R. Grant, 2012. Retractions in the medical literature: how can patients be protected from risk? *Journal of Medical Ethics* [Em linha]. **38**(4), 228-232 [consult. 2022-10-13]. ISSN 0306-6800. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100184>.
- STEEN, R. Grant, 2011a. Retractions in the medical literature: how many patients are put at risk by flawed research? *Journal of Medical Ethics* [Em linha]. **37**(11), 688-692 [consult. 2022-10-13]. ISSN 0306-6800. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/jme.2011.043133>.
- STEEN, R. Grant, 2011b. Retractions in the scientific literature: is the incidence of research fraud increasing? *Journal of Medical Ethics* [Em linha]. **37**(4), 249-253 [consult. 2022-10-13]. ISSN 0306-6800. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/jme.2010.040923>.
- STEEN, R. Grant, 2011c. Misinformation in the medical literature: what role do error and fraud play? *Journal of Medical Ethics* [Em linha]. **37**(8), 498-503 [consult. 2022-10-13]. ISSN 0306-6800. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/jme.2010.041830>.
- STEEN, R. Grant, Arturo CASADEVALL, e Ferric C. FANG, 2013. Why Has the Number of Scientific Retractions Increased? *PLOS ONE* [Em linha]. **8**(7), e68397 [consult. 2022-10-13]. ISSN 1932-6203. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0068397>.
- VAN DER VET, Paul E., e Harm NIJVEEN, 2016. Propagation of errors in citation networks: a study involving the entire citation network of a widely cited paper published in, and later retracted from, the journal Nature. *Research Integrity and Peer Review* [Em linha]. **1**(1) [consult. 2022-02-05]. ISSN 2058-8615. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s41073-016-0008-5>.
- VUONG, Quan-Hoang, 2020. Reform retractions to make them more transparent. *Nature* [Em linha]. **582**(7811) [consult. 2022-02-05]. ISSN 1476-4687. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/d41586-020-01694-x>.
- WHITELY, William P., Drummond RENNIE, e Arthur W. HAFNER, 1994. The Scientific Community's Response to Evidence of Fraudulent Publication. *JAMA: The Journal of the American Medical Association* [Em linha]. **272**(2), 170 [consult. 2022-06-25]. ISSN 1538-3598. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.1994.03520020096029>.

IV

MÉDICOS-CULTURAL.
MEDICINA, IDENTIDADE
E PATRIMÓNIO

MEDICINA, CULTURA E INFORMAÇÃO: ANÁLISE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA A PARTIR DO PUBLISH OR PERISH

ESDRAS RENAN FARIAS DANTAS*

DÉBORA ADRIANO SAMPAIO**

ZENY DUARTE***

Resumo: *A Ciência da Informação é essencial para compreender como a informação é gerada, compartilhada e utilizada na área da saúde, analisando de que maneira pode influenciar a prática médica e os cuidados com a saúde. Investiga a interdisciplinaridade entre Ciência da Informação, Medicina e Cultura. A análise de produção científica, utilizando a metodologia Publish or Perish, revela tendências, áreas de destaque e colaborações acadêmicas nesse contexto. A Medicina transcultural é abordada, destacando a influência cultural na busca por cuidados de saúde. A Ciência da Informação desempenha papel fundamental na coleta, organização e disseminação de informações médicas, contribuindo para o avanço do conhecimento e a melhoria dos cuidados em contextos culturalmente diversos. Os resultados orientam futuras pesquisas, identificam lacunas de conhecimento e ressaltam a importância da interação entre Informação, Medicina e Cultura.*

Palavras-chave: *Cultura; Informação em saúde; Medicina; Médicos-cultural.*

Abstract: *Information Science is essential to understanding how information is generated, shared, and used in the field of health, analysing how it can influence medical practice and health care. It investigates the interdisciplinarity between Information Science, Medicine, and Culture. The analysis of scientific production, using the Publish or Perish methodology, reveals trends, highlights, and academic collaborations in this context. Transcultural Medicine is addressed, highlighting cultural influence in the search for health care. Information Science plays a key role in the collection, organisation, and dissemination of medical information, contributing to the advancement of knowledge and the improvement of care in culturally diverse contexts. The results guide future research, identify knowledge gaps, and highlight the importance of the interaction between Information, Medicine, and Culture.*

Keywords: *Culture; Health information; Medicine; Cultural doctors.*

INTRODUÇÃO

A interação entre as Ciências da Saúde, Cultura e Ciência da Informação (CI) tem despertado crescente interesse na pesquisa acadêmica contemporânea. Este artigo explora a complexa interseção entre o campo médico, a esfera cultural e a gestão da informação, com enfoque na análise da produção científica. Em um contexto onde a compreensão das dinâmicas culturais é essencial para uma prática médica eficaz, a CI desempenha um

* Universidade Estadual da Paraíba. Email: renan@servidor.uepb.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7667-2418>.

** Universidade Federal do Cariri. Email: debora.sampaio@ufca.edu.br. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-0545-7379>.

*** Universidade Federal da Bahia/CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: zenydu@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-6905>.

papel crucial na organização e análise dos dados gerados nessas áreas inter-relacionadas, por exemplo.

A interseção entre Informação, Medicina e Cultura, que os estudos na CI têm evidenciado, destaca uma perspectiva que considera a Cultura sob o prisma artístico, revelando-se nos interesses que entrelaçam o cultural, o social e as artes, especialmente no âmbito da classe médica.

Duarte, Souza e Abreu (2021) destacam que os profissionais da saúde demonstram um apreço intelectual por atuar em atividades que transcendem os limites da Medicina. A observação desse fenômeno nos leva a atribuir a médicos e médicas a propensão para se envolverem em ocupações diversas, alheias à sua profissão, fenômeno que talvez encontre justificativa na constante imersão na realidade paradoxal da vida e da morte inerente ao exercício da saúde.

Adicionalmente, Duarte, Souza e Abreu (2021) referem-se a Duarte e Silva (org., 2016, p. 17) para enfatizar que a experiência dos médicos no contexto da complexidade entre vida e morte os aproxima do processo criativo. Essa vivência desperta neles a inclinação para a escrita, desenho, pintura e outras formas de expressão estética e lírica. Assim, a participação dos profissionais da saúde em atividades artísticas e culturais é percebida como uma resposta às *nuances* desafiadoras de suas práticas profissionais, indicando uma busca por uma compreensão mais profunda da condição humana, que vai além dos limites da Medicina convencional.

O conceito de Cultura transcende o âmbito artístico, sendo abrangente e envolvendo perspectivas de diversas áreas do conhecimento. Ele engloba não apenas manifestações artísticas, mas também aspectos antropológicos, sociológicos, comunicacionais e outros campos. Essa compreensão mais ampla de Cultura é fundamental para explorar as interseções entre Informação, Medicina e Cultura, considerando as diversas facetas e significados que o termo pode assumir em diferentes contextos e disciplinas.

O propósito desta pesquisa é examinar, por meio da análise da produção científica, as interconexões entre Informação, Medicina e Cultura, buscando evidenciar os múltiplos conceitos de Cultura presentes nesse contexto, englobando não apenas a perspectiva artística, mas também os vieses que conectam com conceitos ligados a outras áreas do conhecimento. Ao desvendar como essas dimensões se entrelaçam, almejamos enriquecer a compreensão sobre a complexidade das relações entre informação, prática médica e os diversos significados atribuídos ao termo cultura. Essa investigação contribuirá para uma visão mais abrangente e integrada desses elementos, promovendo avanços no campo da CI e áreas afins.

A pesquisa sobre Informação, Medicina e Cultura se justifica pela complexidade das interações entre esses campos e pela influência mútua que exercem. Nesse sentido, o estudo interdisciplinar que explore as interações entre Informação, Medicina e Cultura

é fundamental para ampliar o conhecimento nessa área e para orientar práticas mais eficazes e culturalmente sensíveis no campo da saúde.

1. METODOLOGIA

A metodologia do estudo baseia-se principalmente no uso do *software* Publish or Perish para realizar uma análise da produção científica relacionada aos temas abordados no artigo. Embora os estudos na área da CI que utilizam esse *software* sejam ainda incipientes, a abordagem se apresenta como promissora para a análise da literatura científica em diferentes temáticas.

A metodologia envolve uma avaliação tanto quantitativa quanto qualitativa da produção científica de pesquisadores ou instituições. A análise da produção científica realizada por meio do Publish or Perish possibilita a identificação de tendências de pesquisa, áreas de destaque e colaborações acadêmicas no contexto da interseção entre as temáticas médica, cultural e de informação.

Os resultados obtidos por meio dessa análise oferecem revelações valiosas para orientar futuras pesquisas, identificar lacunas de conhecimento e compreender a dinâmica das relações entre Medicina, Cultura e Informação. Além disso, a avaliação do impacto dos estudos nesse campo, sua relevância e contribuição para a prática médica e os cuidados com a saúde também são aspectos que podem ser contemplados pela metodologia.

Em resumo, a CI desempenha um papel crucial na compreensão da relação entre Medicina e Cultura, utilizando o Publish or Perish como ferramenta para analisar a produção científica e fornecer descobertas para o avanço do conhecimento nessa área e aprimoramento dos cuidados com a saúde em contextos culturalmente diversos.

O levantamento abrangeu um período de quatro anos (2019-2022), das limitações do *software* para delimitação temporal. No entanto, o período pesquisado pôde fornecer uma visão abrangente da produção científica recente sobre os temas abordados. A pesquisa recuperou um total de 400 documentos, abrangendo artigos de periódicos, dissertações e teses.

Após uma minuciosa análise manual e considerando a ausência de campos de filtro para tipos de documentos no Publish or Perish, optamos por excluir categorias como trabalhos de conclusão de curso e outros documentos não definidos. Desse modo, chegamos ao número de documentos recuperados, compreendendo apenas informações que passaram por validação científica, quer seja por avaliadores doutores em bancas de mestrado e doutorado, quer seja por avaliação de pares em periódicos científicos.

Para recuperar os dados necessários, foram empregadas as palavras-chave «informação», «cultura» e «medicina». Foi essencial para a pesquisa a utilização do operador booleano «AND» entre os termos, visando torná-la mais precisa e focalizada nos temas de interesse.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O papel desempenhado pelos profissionais da Medicina nas atividades culturais e humanísticas tem sido objeto de reflexão e análise ao longo dos anos. António José de Barros Veloso (2021) provocativamente observa que, dentre os diversos grupos profissionais, os médicos revelam uma atração peculiar por atividades exteriores à sua profissão. A partir dessa perspectiva, Veloso apresenta duas explicações intrigantes: a possibilidade de que indivíduos vocacionados para a Medicina possuam uma sensibilidade especial, levando-os a se interessar pelas humanidades; ou a sugestão de que a prática médica, por sua natureza envolvente com questões humanas, sofrimento e morte, impulsiona os médicos a buscar nas atividades culturais uma forma de projeção ou compensação para as experiências desgastantes da profissão.

Veloso (2021) ainda esclarece que, embora não fosse do seu conhecimento que existissem investigações específicas sobre o tema na época de publicação de seu texto, a conjectura do autor instiga a consideração de médicos como agentes ativos na esfera cultural. Durante o século XX, médicos portugueses não apenas foram apreciadores passivos das artes, mas também se destacaram como protagonistas ativos em diversas áreas, como política, filosofia, história e arqueologia. Veloso ressalta que, ao nos concentrarmos nas artes, é na literatura que encontramos figuras que deixaram uma marca indelével na cultura portuguesa do século XX, citando exemplares como Júlio Dinis, Miguel Torga, Fernando Namora, Bernardo Santareno e António Lobo Antunes.

Do mesmo modo, e através de estudos realizados por Duarte e Silva (org., 2016) em sua pesquisa sobre médicos-cultural no Brasil e em Portugal, ressaltam-se os insígnies médicos-cultural do Brasil, especialmente da Bahia — foi em Salvador, em 18 de fevereiro de 1808, que foi criada a primeira Escola Médico-Cirúrgica, que deu origem à Faculdade de Medicina da Bahia, atualmente pertencente à Universidade Federal da Bahia, citando alguns nomes: Juliano Moreira, Nina Rodrigues, Nise da Silveira, Rita Lobato Velho (primeira médica formada no Brasil), José Silveira, Edgard Santos. Essas personalidades médicas influenciaram, de maneira substancial, o cenário cultural de seus países com reflexo internacional, evidenciando uma interseção única entre Medicina e Cultura.

Ao longo desta seção, apresentaremos uma seleção de textos recuperados durante nossa revisão de literatura, os quais contribuirão como base teórica para a análise das interseções entre Medicina, Cultura e Informação. Essas obras não apenas enriquecem nosso entendimento sobre como médicos participam ativamente da esfera cultural, mas também destacam a importância da CI na compreensão e análise dessas interações complexas.

Investigando arquivos de médicos do Brasil e de Portugal, Branco, Santana e Duarte (2019) publicaram um estudo sobre a plataforma Wiki no acesso à informação de arquivos pessoais e memórias de médicos.

De acordo com Branco, Santana e Duarte (2019), a pesquisa buscou analisar o acesso às informações presentes em um sistema de banco de dados em plataforma colaborativa.

A ênfase recai sobre a funcionalidade desse sistema, que se destina a fornecer informações abrangentes sobre o armazenamento de dados relacionados à profissão, vida, obra, pensamento, arquivos pessoais e memórias de médicos de Portugal e do Brasil. Destaca-se que essas informações transcendem os limites da Medicina, evidenciando a amplitude e a complexidade das conexões entre a prática médica e diversos aspectos da vida cultural e pessoal dos profissionais da saúde. Essa abordagem reflete a importância de explorar a interface entre Medicina e CI, especialmente quando se considera o impacto dessas informações na compreensão mais ampla da profissão médica e sua inserção na cultura.

Em outro estudo, António Fernando Cascais (2016), no contexto do projeto de inovação e desenvolvimento (I&D) intitulado *História da Cultura Visual da Medicina em Portugal*, revela a descoberta de conjuntos de fotografias no Hospital Miguel Bombarda¹, o mais antigo hospital psiquiátrico português, no âmbito dessa pesquisa coordenada pelo próprio Cascais. Dois conjuntos específicos, datando do início do século XX e das décadas de 1920 e 1930, destacam-se cientificamente e psiquiatricamente. Essas fotografias, produzidas durante os períodos em que os eminentes psiquiatras portugueses Miguel Bombarda e Sobral Cid eram diretores da instituição, visavam retratar os estigmas característicos da doença mental.

No presente texto, Cascais (2016) analisa essas fotografias sob a ótica teórica e do campo conceitual da Cultura Visual da Medicina. Ele explora o uso histórico da fotografia na Medicina, destacando seu papel como instrumento de revelação do invisível, especialmente do inconsciente ótico, proporcionando uma representação objetiva dos sintomas e estigmas da doença mental. Contudo, ressalta que ao longo do tempo, o uso da fotografia na Medicina perdeu credibilidade e autoridade, acompanhando as mudanças nos estilos de raciocínio médico, nas concepções de saúde e doença, bem como nas atitudes sociais e políticas.

Para além de se relacionar às práticas artísticas, o conceito de Cultura é diverso e abrange uma perspectiva mais ampla, envolvendo uma gama de significados interconectados. A Cultura não se limita apenas a expressões artísticas ou práticas tradicionais, mas engloba os padrões compartilhados de comportamento, crenças, valores, símbolos e conhecimentos que caracterizam um grupo social, representando, assim, o viés antropológico. Além dessa abordagem, a Cultura está interligada a vários outros conceitos e áreas, tais como Sociologia, Psicologia, Saúde, Educação, Economia e Comunicação, por exemplo.

¹ Miguel Augusto Bombarda (1851-1910), médico-cultural, nasceu no Rio de Janeiro, Brasil. «Com sete anos chega em Portugal e aos 18 opta pela nacionalidade portuguesa. Em Lisboa, na Escola Médico-Cirúrgica, forma-se em Medicina com a tese inaugural — *O Delírio das Perseguições* (1877). [...] Miguel Bombarda viveu numa época de grandes transformações sociais e políticas, da expansão da revolução industrial e do movimento operário, da conscientização social dos povos, da laicização da sociedade e, em Portugal, do estertor da monarquia [...]. A ciência e as preocupações de médico-social traçaram por inteiro o percurso de Miguel Bombarda e conduziram-no à actividade política, o seu derradeiro capítulo de vida» (Doria 2016, pp. 97, 103).

Num viés mais abrangente do conceito de cultura, no âmbito da área de saúde, mas tendo a Antropologia como referência, a Cultura desempenha função fundamental na maneira como as pessoas percebem, interpretam e buscam cuidados de saúde. Crenças, valores, tradições e práticas culturais moldam as percepções individuais e coletivas sobre doença, bem-estar e tratamento médico.

Nesse sentido, Langdon e Wiik (2010) destacam que a compreensão das noções e comportamentos relacionados aos processos de saúde e doença é essencial para uma visão abrangente da cultura de grupos sociais. Em seu artigo, cujo propósito é refletir sobre como esses processos integram a cultura dos grupos sociais onde ocorrem, os autores argumentam que os sistemas médicos de atenção à saúde e as respostas às doenças são intrinsecamente sistemas culturais. Eles ressaltam a consonância desses sistemas com os grupos e realidades sociais que os produzem, enfatizando a importância dessa relação para a formação dos profissionais da saúde. Essa abordagem antropológica destaca a interseção entre Medicina, Cultura e sociedade, sublinhando a complexidade e a diversidade dessas relações, e a importância dos dois primeiros para a prática médica.

A Cultura desempenha função fundamental na maneira como as pessoas percebem, interpretam e buscam cuidados de saúde. Crenças, valores, tradições e práticas culturais moldam as percepções individuais e coletivas sobre doença, bem-estar e tratamento médico.

Por outro lado, a Medicina também tem uma influência significativa na Cultura, na medida em que molda normas, comportamentos e políticas públicas de saúde. A CI, nesse contexto, tem o objetivo de compreender e analisar como a informação é gerada, compartilhada e utilizada no âmbito da saúde e da cultura. Sendo assim, importa investigar os sistemas de informação existentes, as fontes de informação utilizadas pelos profissionais de saúde e as estratégias de comunicação adotadas. Além disso, o campo pode contribuir para o entendimento de como a informação é transmitida entre diferentes grupos culturais e como isso afeta o campo da saúde e o acesso aos cuidados propiciados nesta esfera. Para encontrar respostas e indícios de como isso ocorre, a CI busca, por meio da análise de produção científica, encontrar indicativos de compreensão das interlocuções entre as áreas e temáticas aqui elencadas.

Nesse sentido, Duarte et al. (2012) conduziram uma análise abrangente da base de dados Sis Médicos e a Cultura, empregando a Arquitetura da Informação (AI) como base teórica, especialmente focando no sistema de organização.

Os autores explicam que a base de dados Sis Médicos, desenvolvida como resultado de uma pesquisa de pós-doutorado², é apresentada como um elemento que se alimenta da pesquisa em torno da vida, obra, pensamento e acervos pessoais de médicos que

² Pesquisa de Pós-Doutorado em Ciência da Informação em Plataformas Digitais, de autoria e realizada por Zeny Duarte (professora titular da UFBA), na Faculdade de Letras da Universidade do Porto, com bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia de Portugal.

ultrapassaram os limites da prática médica. Segundo Verhine (2016, p. 11), a mencionada pesquisa

Aborda um tópico original e altamente relevante, aprofundando a hipótese de que a vida, o pensamento e a obra de médicos que se dedicam à cultura, através do desenvolvimento de atividades artísticas, literárias, filosóficas e políticas, deixam uma herança importante para a sociedade, tanto no Brasil quanto em Portugal.

Portanto, a partir das abordagens apresentadas, este estudo concluiu que os resultados publicados representam a primeira de uma série de análises sob a perspectiva da AI no contexto da interface da base examinada, proporcionando descobertas sobre possibilidades e destacando panoramas específicos desse tipo de informação, que envolvem aspectos históricos, temporais e geográficos. A ênfase na organização cronológica e geográfica destaca características peculiares desse tipo de informação, evidenciando a relevância da AI na compreensão da interseção entre Medicina e Cultura na era da informação.

Nas conexões visualizadas entre a CI e a Medicina, junto ao conceito mais amplo de cultura, referenciamos o estudo de Poderoso et al. (2020), que abordam a adaptação transcultural do questionário *BHT evidence in practice: A1 online survey as used for Buckinghamshire Hospitals NHS Trust* para o Brasil.

A tomada de decisão clínica, cada vez mais fundamentada na Medicina baseada em evidências, encontra suporte no conhecimento agregado por grupos multiprofissionais em saúde, atendendo às necessidades de informação. A CI desempenha um papel relevante ao contribuir para a transformação das informações obtidas em resultados de pesquisas em conhecimento, impactando efetivamente a realidade da sociedade (Poderoso et al. 2020).

No contexto da etapa metodológica, de tradução e validação do instrumento *BHT evidence in practice: A1 online survey* para a língua portuguesa, adaptado à cultura brasileira, foi possível desenvolver a análise do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) que resultou na reformulação de cinco sentenças com base nas sugestões de juízes. A amostra incluiu trinta médicos residentes de um hospital universitário público em uma cidade de grande porte na região sudeste do Brasil. As respostas dos participantes foram compiladas e analisadas, indicando a dimensão do alcance do questionário e proporcionando esclarecimentos para melhorias no serviço de informação ao qual os participantes estão vinculados. O objetivo de descrever os procedimentos para a tradução do questionário, adaptado à cultura brasileira, foi alcançado, evidenciando sua aplicabilidade em diferentes realidades do Brasil (Poderoso et al. 2020).

Com uma abordagem bastante díspar do estudo recordado em parágrafo anterior, mas não menos importante, um artigo dos autores Jácome e Erazo (2019) explora o

patrimônio cultural imaterial da província de Loja, com ênfase em práticas comunitárias tradicionais, rituais, conhecimentos e usos relacionados à natureza e ao universo, além de ofícios tradicionais transmitidos como herança familiar, com a finalidade de promover o desenvolvimento do turismo cultural da província mencionada.

O texto destaca rituais tradicionais de cura como uma prática presente na província de Loja. Essa abordagem está alinhada com a diversidade de conhecimentos e aprendizados relacionada à natureza e ao universo mencionados no artigo. Importa, ainda, rituais que combinam práticas das culturas andinas com crenças da religião católica, destacando a cura do medo como um ritual popular.

Sobre outro aspecto, Cotta Filho et al. (2020) conduziram um estudo que teve como propósito identificar, na literatura, as influências culturais sobre a empatia no contexto do ensino e aprendizagem em saúde. Utilizando a abordagem de *scoping review*, conforme preconizado pelo Joanna Briggs Institute (JBI), a pesquisa abrangeu as bases de dados PubMed, Lilacs, Scopus e Web of Science durante o período de dezembro de 2017 a janeiro de 2018. Os resultados apontam que estudantes ocidentais apresentam níveis mais elevados de empatia em comparação com estudantes orientais. Além disso, foram observadas diferenças na empatia relacionadas a variáveis como etnia, raça, sexo e religião, sendo a avaliação realizada por meio de diversos instrumentos.

A constatação de que a cultura desempenha um papel significativo nos níveis de empatia destaca-se como uma das conclusões do estudo. A pesquisa também evidencia a necessidade de novos estudos para a compreensão mais aprofundada da empatia entre profissionais de saúde de diferentes áreas. Dessa forma, os achados do estudo contribuem para a compreensão dos fatores culturais que moldam a empatia no ambiente de ensino em saúde, enfatizando a importância de considerar esses elementos na formação de profissionais da área da saúde.

Pelo exposto nesta revisão de literatura, a compreensão do conceito de Cultura é multifacetada e interdisciplinar, abarcando diversas áreas do conhecimento e refletindo a complexidade das interações humanas em sociedade.

3. ANÁLISES E DISCUSSÕES

A intrigante observação do médico-cultural de António José de Barros Veloso (2021), apresentado em nossa revisão de literatura, suscitou nossa curiosidade em relação às interações entre Medicina e Cultura, levando-nos a explorar mais profundamente essas temáticas. À medida que nossa investigação avançava, tornou-se evidente que as relações entre Medicina, Cultura e, sobretudo, o papel da Informação nesse contexto representam um campo de estudo complexo e interdisciplinar. Este estudo é também respaldado pelas contundentes abordagens de Miguel Bombarda, conceituado por Doria (2016) médico-social e, neste estudo, parafraseando Duarte (Duarte e Silva, org., 2016), médico-cultural.

Vejamos, em Doria (2016), uma das suas frases pontuais com assertiva crítica e social, como médico voltado ao movimento em proveito da educação e do humanismo:

Eduquemos os cérebros. Não os deixemos cair nas trevas e na barbárie. Eduque-mo-los na independência, na liberdade, na consciência da dignidade do ser humano, e ainda, a este propósito: não há espírito de rotina, não há paixões mesquinhas que consigam parar o movimento das ideias, quando elas representam um progresso legítimo e verdadeiramente proveitoso e por mais que se adiantem do tempo em que aparecem.

Nossa pesquisa nos conduziu à constatação de que as conexões entre médicos e atividades culturais transcendem a mera apreciação das artes, abrangendo aspectos mais amplos relacionados à busca de significado, expressão de experiências pessoais e até mesmo compensação para os desafios inerentes à prática médica. Foi nesse ponto que direcionamos nossa atenção ao campo da CI, reconhecendo seu papel fundamental na análise, organização e disseminação dos dados e informações gerados no âmbito da Medicina e da Cultura.

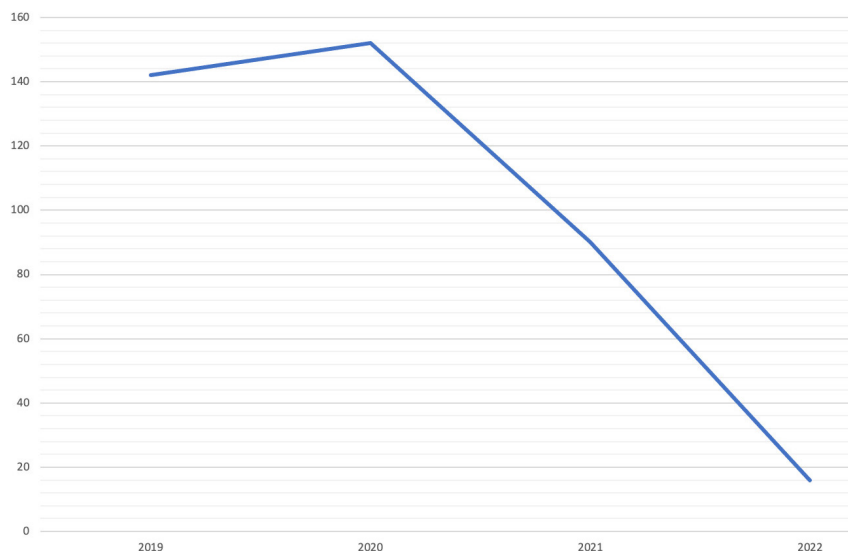


Fig. 1. Quantitativo de publicações durante o período analisado
Fonte: Dados da pesquisa, 2023

Para o início das análises, construímos a Figura 1 com o fito de subsidiar a avaliação da evolução da produção científica publicada ao longo dos anos analisados. Isso nos dará condições de fornecer uma visão panorâmica do aumento ou diminuição no número de publicações.

A análise da Figura 1, com a quantidade de publicações por ano, revela algumas tendências e mudanças ao longo do tempo. Houve uma publicação inicial expressiva, notadamente com a análise se iniciando no ano de 2019, apresentando uma quantidade considerável de publicações, indicando que o interesse nas temáticas abordadas nos títulos começou com grande destaque.

Sucessivamente houve um pico no quantitativo de publicações em 2020, com apresentação de um maior número de publicações, indicando um aumento significativo de pesquisas e produção acadêmica relacionadas aos tópicos abordados nos títulos.

Em 2021 ocorreu uma diminuição no número de publicações em comparação com 2020. Isso pode ser atribuído a uma possível estabilização na produção de pesquisas, uma vez que a pandemia da covid-19 alterou as práticas das pessoas, principalmente profissionais. Isso também refletiu mudanças nas prioridades de pesquisa.

No ano de 2022 houve uma redução significativa do número de publicações. Isso pode ser explicado por vários fatores, como a estabilização da situação pandêmica ou mudanças nas tendências de pesquisa, somado a outras variáveis que afetam a produção acadêmica.

O total de 400 publicações, ao longo do período, aponta para um interesse constante e substancial nas temáticas, mesmo com variações anuais. Isso sugere que as questões abordadas nos títulos continuam sendo relevantes para a comunidade acadêmica.

Essa análise fornece uma visão panorâmica da evolução das publicações ao longo dos anos, destacando tendências notáveis que podem influenciar futuras pesquisas e abordagens nas áreas de interesse.

A seguir, elaboramos a Figura 2 com o intuito de possibilitar uma análise a partir dos periódicos com maior número de publicações sobre as temáticas pautadas neste estudo. A título de esclarecimento, na figura e na análise realizada, foram consideradas apenas as revistas que apresentaram mais de uma publicação.

A análise da Figura 2 pode revelar a presença e a relevância das revistas mencionadas nas fontes de dados fornecidas. Em relação à diversidade de periódicos, a figura revela uma diversidade de revistas escolhidas como canais para publicação das pesquisas, abrangendo diferentes áreas, desde Educação Médica, Bioética e Saúde Ocupacional, até a própria CI, além de outros campos.

A *Revista Brasileira de Educação Médica* destaca-se como a revista que mais publicou artigos sobre as temáticas pesquisadas, indicando sua forte presença nas fontes de dados fornecidas.

Quanto à variedade no número de artigos publicados por cada periódico, observamos uma significativa alteração. Isso sugere que há menos revistas com um grande número de publicações, em comparação com aquelas que têm menos artigos publicados. Essa discrepância pode indicar diferentes níveis de impacto, relevância ou especialização nas pesquisas que abordam os temas mencionados, em cada área específica

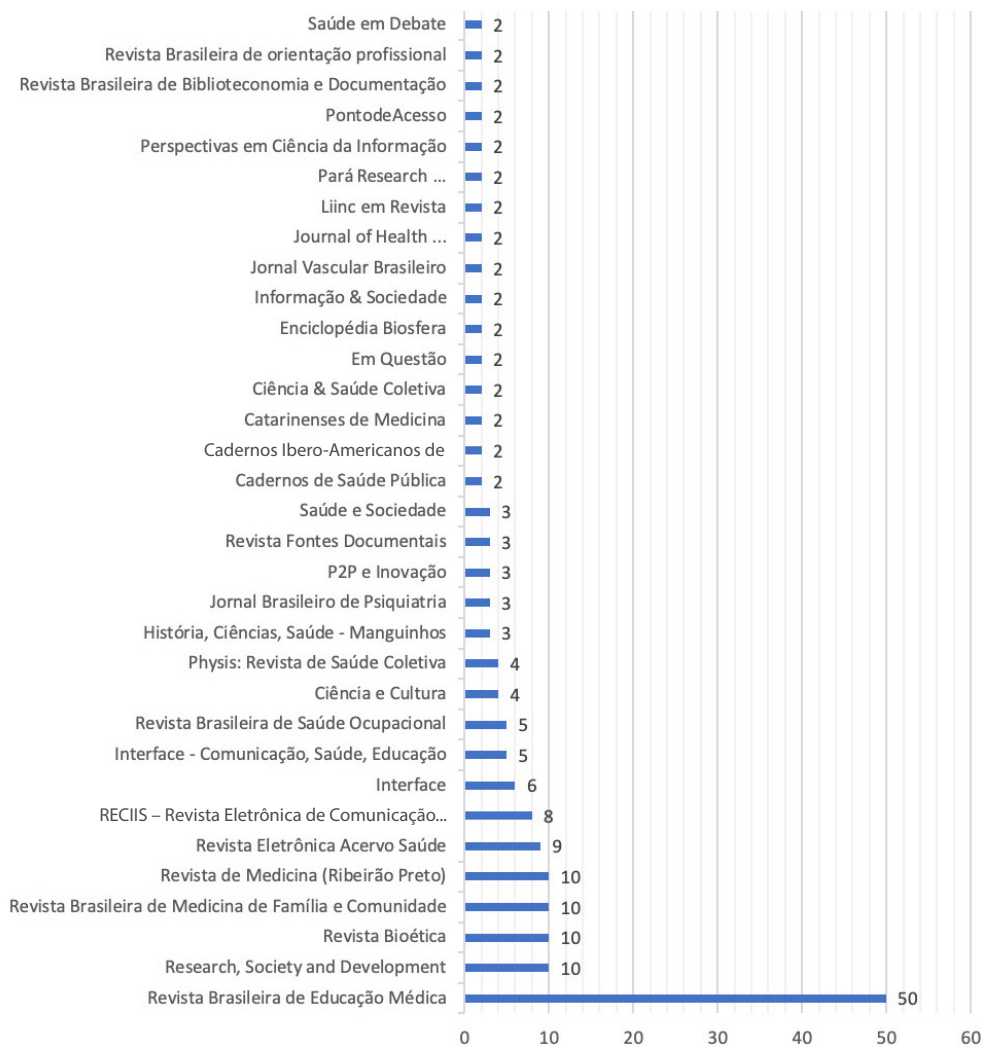


Fig. 2. Publicações por periódico
 Fonte: Dados da pesquisa, 2023

a que cada periódico está vinculado. Este cenário ressalta a necessidade de conduzir pesquisas adicionais para avaliar como essas variáveis podem influenciar a construção do conhecimento sobre as temáticas pautadas em áreas a serem analisadas.

A evidência sobre as revistas que têm quantidade de publicações mais baixa, indicando uma presença menos regular nas fontes fornecidas, pode ser justificada pela ocorrência do fator especialização mais apurada da área que se vinculam, ou por uma menor visibilidade do periódico em comparação a outros.

No contexto dos periódicos especializados, notamos que algumas revistas estão diretamente ligadas a áreas específicas, como a *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade* e a *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*. Isso sugere que as temáticas das pesquisas analisadas sobre este estudo têm uma presença mais destacada em áreas especializadas.

Por outro lado, vale ressaltar que alguns periódicos da área de Biblioteconomia e CI também estão presentes na figura. Isso pode ocorrer devido à natureza das temáticas abordadas nos artigos recuperados neste estudo, especialmente aquelas relacionadas à informação e cultura. É notável que a informação está intrinsecamente conectada à cultura, e, portanto, são conceitos interdisciplinares, e que esses periódicos também desempenham um papel em suas áreas especializadas, contribuindo para a disseminação do conhecimento sobre as temáticas, no âmbito dos campos e nas outras esferas da ciência.

Como era de se esperar, a presença de revistas em áreas como Bioética, CI, Saúde Coletiva e Educação Médica destaca a diversidade de disciplinas representadas nas fontes de dados.

Em relação aos tipos de publicação que compõem o *corpus* de análise, construímos a Figura 3 para que houvesse a possibilidade de avaliar o panorama de tipologias que compõem a produção científica sobre Informação, Cultura e Medicina.

Conforme antecipado, ao utilizar a abordagem Publish or Perish, que não se concentra apenas na análise da produção científica proveniente de dissertações e teses, a Figura 3 ilustra uma distribuição que sugere uma predominância significativa de publicações em formato de artigos. Essa observação pode indicar que a pesquisa expressa majoritariamente por meio de artigos é uma prática comum em ambientes acadêmicos e científicos. Para uma análise mais aprofundada de informações específicas relacionadas a teses e dissertações, seria aconselhável realizar uma investigação na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) ou nos repositórios institucionais das Instituições de Ensino Superior (IES) brasileiras.

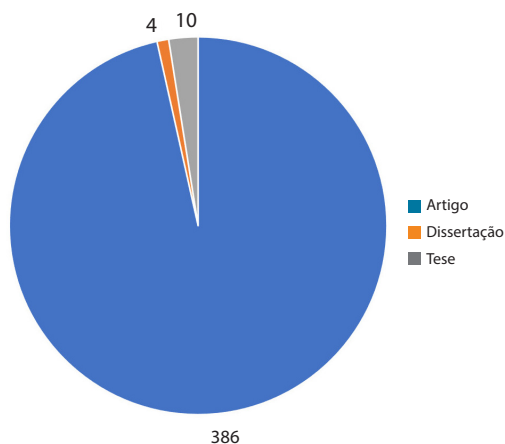


Fig. 3. Tipos de publicação
Fonte: Dados da pesquisa, 2023

No escopo da presente pesquisa, uma decisão metodológica foi tomada para excluir livros e capítulos de livros do *corpus* de análise. Tal exclusão se fundamentou na delimitação do foco para artigos de periódicos, dissertações e teses, com o intuito de aprofundar a análise em formatos que frequentemente apresentam abordagens mais detalhadas e específicas, com uma maior densidade de informações acadêmicas.

Dentre os materiais excluídos, destaca-se o livro intitulado *A Informação e a Medicina em tempos de pandemia: impactos humanos e sociais*, de autoria de Zeny Duarte, Armando Silva e Fernanda Ribeiro. Embora a obra não tenha sido analisada neste capítulo, ela se destaca como uma valiosa sugestão para pesquisas futuras. Este livro reúne textos originados de apresentações realizadas no MEDINFOR 2020, abordando temáticas relacionadas aos impactos humanos e sociais da informação na Medicina em contexto pandêmico. É importante ressaltar que o livro, ao abordar tais temáticas, inevitavelmente incorpora aspectos culturais nesse cenário. Essa convergência de temas alinha-se de maneira relevante com os objetivos deste estudo.

A exclusão de livros não implica em sua falta de relevância; ao contrário, reconhecemos a importância de obras como essa para o avanço do conhecimento nas interseções entre Informação, Cultura e Medicina. Nesse sentido, sugerimos a inclusão da análise deste tipo de produção, em especial dessa coletânea, em pesquisas futuras.

Para facilitar a análise das temáticas mais relevantes encontradas nas produções recuperadas, selecionamos as publicações com maior impacto, o que resultou na elaboração da Tabela 1.

Com base nos títulos da Tabela 1, verificamos que há uma diversidade de temáticas tratadas nas produções que abordam Informação, Medicina e Cultura. Essas temáticas evidenciam a complexidade das interações percebidas a partir dos termos que compuseram a estratégia de busca desta pesquisa e as publicações recuperadas, oferecendo uma visão abrangente dos desafios enfrentados na área de saúde, notadamente no campo da Medicina, principalmente durante a pandemia de covid-19.

Ao examinar as temáticas presentes nas publicações relacionadas à Medicina, Cultura e Informação, recuperadas nesta pesquisa e apresentadas na Tabela 1, é relevante mencionar o trabalho de Jácome e Erazo (2019). Esses autores exploraram a medicina tradicional e a sabedoria ecológica como exemplos de práticas culturais.

A pesquisa conduzida por esses autores, juntamente com algumas destacadas na Tabela 1, aborda pontos de interesse que revelam fenômenos sobre como as práticas culturais, especialmente aquelas relacionadas a rituais de cura e métodos da medicina tradicional, são discutidas na literatura acadêmica. Essas discussões podem influenciar a compreensão das pessoas sobre o atendimento médico, especialmente no contexto da medicina moderna. Essa abordagem reforça a ideia de que a preservação do patrimônio cultural está intrinsecamente ligada ao campo da Informação. Destaca-se, assim, a importância da CI na disseminação do conhecimento, assim como em estudos sobre o papel

da Cultura no impacto da busca por tratamentos propiciados pela Medicina baseada em evidências científicas.

Tabela 1. Publicações mais relevantes segundo número de citações

P	Títulos	Citações
1	<i>Pandemia de medo e Covid-19: impacto na saúde mental e possíveis estratégias</i>	282
2	<i>Aulas presenciais em tempos de pandemia: relatos de experiências de professores do nível superior sobre as aulas remotas</i>	201
3	<i>Novos tempos, novos desafios: estratégias para equidade de acesso ao ensino remoto emergencial</i>	159
4	<i>O Trabalho mudou-se para casa: trabalho remoto no contexto da pandemia de COVID-19</i>	124
5	<i>Violência: um velho-novo desafio para a atenção à saúde</i>	111
6	<i>Novas Diretrizes Curriculares Nacionais e a formação médica: expectativas dos discentes do primeiro ano do curso de medicina de uma instituição de ensino</i>	105
7	<i>O Ensino de práticas não-convencionais em saúde nas faculdades de medicina: panorama mundial e perspectivas brasileiras</i>	104
8	<i>Saúde mental dos estudantes de Medicina do Brasil durante a pandemia da COVID-19</i>	100
9	<i>A Tutoria na educação à distância em tempos de COVID-19: orientações relevantes</i>	86
10	<i>Cinema para o estudante de medicina: um recurso afetivo/efetivo na educação humanística</i>	86
11	<i>Educação médica durante a pandemia da Covid-19: uma revisão de escopo</i>	81
12	<i>Saúde mental dos estudantes de medicina brasileiros: uma revisão sistemática da literatura</i>	73
13	<i>Sobre ensino, aprendizagem e a sociedade da tecnologia: por que se refletir em tempo de pandemia?</i>	68
14	<i>Graduação e prática médica: expectativas e concepções de estudantes de Medicina do 1 ao 6 ano</i>	65
15	<i>Os Temores na formação e prática da medicina: aspectos psicológicos</i>	61
16	<i>A Função docente em medicina e a formação/educação permanente do professor</i>	53
17	<i>Emergência de saúde pública global por pandemia de COVID-19: desinformação, assimetria de informações e validação discursiva</i>	52
18	<i>Evolução, distribuição e expansão dos cursos de medicina no Brasil (1808-2018)</i>	50
19	<i>Saberes tradicionais, biodiversidade, práticas integrativas e complementares: o uso de plantas medicinais no SUS</i>	46
20	<i>Atenção Primária à Saúde e a pandemia de COVID-19: reflexão para a prática</i>	45

Fonte: Dados da pesquisa, 2023

A partir de análises da Tabela 1, apresentamos um novo conjunto de dados, alguns assuntos mais recorrentes nas pesquisas recuperadas, além da Tabela 2 com inferências que representam as observações da tabela anterior, a seguir:

Tabela 2. Inferências sobre relação das publicações com as temáticas Informação, Cultura e Medicina

Temáticas	Publicações	Relações com Cultura	Relações com Informação e Medicina
Impacto da covid-19 na saúde mental	1, 8	Exploração das práticas culturais durante a pandemia e seu impacto na saúde mental; destaque para estratégias e informações relevantes	Conexão entre práticas culturais, estratégias e informações para lidar com o impacto na saúde mental, relacionando-se à prática médica
Educação médica em tempos de pandemia de covid-19	6, 11, 12, 16, 18	Consideração das mudanças culturais na educação médica devido à pandemia; envolvimento de informações atualizadas, diretrizes curriculares nacionais e estratégias para o ensino remoto	Relação direta com as mudanças culturais na educação médica, destacando a importância de informações e estratégias para lidar com as transformações no ensino médico
Práticas não-convencionais em saúde	7, 17	Exploração da cultura das práticas não-convencionais em saúde, incluindo saberes tradicionais e o uso de plantas medicinais; destaque para a necessidade de informações nessas práticas para informar o ensino médico e a prática profissional	Ênfase na cultura das práticas não-convencionais e na importância de informações sobre essas práticas para orientar o ensino médico e a prática profissional
Violência e saúde	5	Evidências da cultura da violência como um desafio persistente para a atenção à saúde; destaque para a importância de informações detalhadas sobre a violência para orientar estratégias de atenção à saúde	Relacionamento direto com a cultura da violência como desafio à saúde e a necessidade de informações detalhadas para orientar estratégias de atenção à saúde
Desafios da atenção primária à saúde	20	Reflexão sobre como a cultura da atenção primária à saúde é afetada pela pandemia; destaque para a necessidade de reflexão sobre as mudanças na atenção primária devido à pandemia para orientar práticas médicas futuras	Conexão entre a cultura da atenção primária à saúde, reflexão sobre mudanças e a importância de informações para orientar práticas médicas futuras
Impacto da pandemia de covid-19 em estudantes de Medicina	9, 13, 15	Exploração da cultura estudantil em meio à pandemia e mudanças na experiência educacional; abordagem das implicações da pandemia na saúde mental dos estudantes, incluindo estratégias de suporte e informações relevantes	Relação direta com a cultura estudantil, mudanças educacionais e implicações da pandemia na saúde mental dos estudantes, destacando estratégias e informações relevantes

Fonte: Elaborado pelos autores com base na Tabela 1

Ao longo das análises, exploramos uma variedade de publicações que abordam as interseções entre Medicina, Cultura e Informação, oferecendo possibilidades de ponderações valiosas sobre temas críticos e atuais. A análise abrangeu desde os desafios enfrentados na educação médica, passando por práticas não-convencionais em saúde e questões de violência, até os reflexos na atenção primária à saúde. O impacto da pandemia de covid-19 nesses contextos foi bastante visível, dada a necessidade de compreender os

antigos assuntos nesse novo contexto que mudou a humanidade. A compreensão desses temas foi enriquecida pela análise cultural, reconhecendo a influência das práticas e valores culturais nas dinâmicas da saúde.

A pandemia não apenas desencadeou desafios na saúde mental, mas também evidenciou a importância de considerar as práticas culturais como parte integrante das estratégias de enfrentamento. A conexão entre cultura, estratégias e informações revelou-se essencial para orientar práticas médicas sensíveis ao contexto cultural.

Em relação à educação médica, as mudanças culturais, catalisadas pela pandemia, destacam a necessidade de atualização constante e o uso de estratégias inovadoras. O papel crucial das informações atualizadas e das diretrizes curriculares nacionais foi evidenciado, reforçando a importância da adaptação cultural na formação médica.

Sobre práticas não-convencionais em saúde, a exploração da cultura conectada a tais práticas sublinha a riqueza dos saberes tradicionais e o uso de plantas medicinais. A demanda por informações nesse contexto ressalta a necessidade de integrar esses conhecimentos à formação médica, promovendo uma abordagem mais holística e inclusiva.

Já sobre violência e saúde, podemos considerar que, sobre esse tema, o desafio de estudos é persistente e relaciona-se muito proximamente com a questão cultural e, mais ainda, requer outra exploração, e mais detalhada, sobre informações específicas com o objetivo de orientar estratégias eficazes de atenção à saúde.

Em outro sentido, o relacionado aos desafios da atenção primária à saúde, podemos refletir sobre as barreiras culturais existentes, a problematização social e os desafios aos prováveis enfrentamentos. Destaca-se a importância de informações detalhadas para orientar práticas futuras, visando estabelecer uma cultura da atenção primária à saúde, podendo ser um alicerce robusto para enfrentar crises, tendo como exemplo o contexto contemporâneo da pandemia de covid-19.

Visto assim, declaramos a promissora relação interdisciplinar entre Cultura, Informação e Medicina e o alargamento de estudos similares ao que ora se apresenta, com novas abordagens e mais abrangentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em síntese, a integração entre Medicina, Cultura e Informação é complexa, necessária e dinâmica. À medida que avançamos na compreensão dessas relações, é imperativo considerar a diversidade cultural, promover o acesso à informação e adaptar práticas médicas para atender às necessidades específicas de cada contexto. Este estudo não apenas contribui para a literatura existente, mas também destaca a relevância contínua da CI na construção de pontes entre saberes, enriquecendo a prática médica com uma abordagem mais inclusiva e culturalmente sensível.

A partir dos objetivos apresentados, destacamos a visualização da interdisciplinaridade entre as áreas da Medicina, Cultura e CI, oferecendo possibilidade de expansão de

estudos sobre uma temática renovadora e promissora. Além disso, interessou outorgar familiaridade com os assuntos, buscando compreender como a cultura influencia a prática médica e como a informação é produzida e disseminada nesse contexto.

A análise aprofundada das publicações que destacam o inter-relacionamento entre as áreas da Medicina, Cultura e Informação revelou uma descoberta significativa que transcende a concepção de Cultura para além da associada ao âmbito artístico. A diversidade do conceito de Cultura, conforme evidenciado neste estudo, abrange um espectro vasto e multifacetado de práticas, crenças, valores e tradições que influenciam diretamente as dinâmicas da saúde e da prática médica.

Neste estudo, observamos que a área da Cultura permeia todos os aspectos da vida, moldando as percepções de saúde, as práticas de cuidado e a interação entre profissionais de saúde e pacientes. Essa descoberta destaca a necessidade premente de adotar uma abordagem mais ampla e inclusiva ao entender como diferentes culturas impactam a Medicina, a prestação de cuidados de saúde e, evidentemente, a Informação.

A diversidade cultural, assim compreendida, não se limita apenas a grupos étnicos ou geográficos específicos, mas também abrange as culturas estudantis, as práticas não-convencionais em saúde e as mudanças culturais induzidas por eventos como a pandemia de covid-19. A Cultura, portanto, emerge como um elemento dinâmico que se entrelaça com a prática médica, influenciando a forma como os profissionais de saúde percebem, diagnosticam e tratam as condições de saúde.

Essa ampliação do conceito de Cultura ressalta a importância de considerar a diversidade cultural em todas as suas *nuances* na formação médica, nas políticas de saúde e na pesquisa acadêmica. Além disso, destaca a relevância da CI como uma ponte essencial para proporcionar o acesso à informação relevante, promover a sensibilidade cultural e facilitar a comunicação eficaz entre profissionais de saúde e pacientes de diferentes contextos culturais.

Em suma, a descoberta da diversidade do conceito de Cultura dentro do contexto médico amplia as perspectivas sobre como a Cultura, para além do artístico, é um fator central na configuração da saúde e da prática médica. Essa compreensão mais abrangente contribui não apenas para a enriquecer o campo da Medicina, mas também para promover uma abordagem mais humanizada e culturalmente sensível nos cuidados de saúde.

Por fim, reconhecemos que é importante destacar que a identificação e exclusão de artigos provenientes de periódicos predatórios representam uma dificuldade intrínseca a este estudo. A eventual presença dessas publicações de qualidade duvidosa, de algum modo, pode contribuir para comprometer a robustez dos resultados obtidos em análises de produção científica. Portanto, é crucial informar o leitor sobre essa limitação e salientar que, embora os autores tenham ciência da importância de adotar cuidados metodológicos para minimizar o impacto dessas fontes não confiáveis, esses cuidados

ELSIMAR COUTINHO: MÉDICO-CULTURAL E EMPREENDEDOR SOCIAL HUMANISTA

ERENILDA C. S. AMARAL*

Resumo: *Este trabalho tem por objetivo sintetizar a trajetória profissional do farmacêutico, médico e cientista Elsimar M. Coutinho, internacionalmente reconhecido nas áreas de reprodução humana, planejamento familiar e temas correlatos, e apresentar os resultados da editoração do acervo deste cientista em comunicações de massa: jornais, revistas, rádio e televisão, que se encontravam dispersas até 2014. O principal propósito da editoração deste acervo em quatro livros foi promover a popularização do conhecimento científico sobre temas como controle de natalidade, contraceptivos injetáveis de longa duração (Depo-Provera), pílulas contraceptivas masculinas, supressão da menstruação e implantes hormonais subcutâneos.*

Palavras-chave: *Comunicação de massa; Divulgação científica; Gestão da informação e do conhecimento; Memória; Planejamento familiar.*

Abstract: *This work aims to synthesise the professional trajectory of the pharmaceutical, doctor and scientist Elsimar M. Coutinho, internationally recognised in the fields of human reproduction, family planning, and related topics. It also seeks to present the results of compiling the archives of this scientist's communications in newspapers, magazines, radio, and television, which were scattered until 2014. The primary purpose of compiling these archives into four books was to promote the popularisation of scientific knowledge on subjects such as birth control, long-acting injectable contraceptives (Depo-Provera), male contraceptive pills, menstrual suppression, and subcutaneous hormonal implants.*

Keywords: *Mass communication; Scientific dissemination; Information and knowledge management; Family planning; Human reproduction.*

1. INTRODUÇÃO

O profundo impacto dos avanços médicos e científicos nos campos da reprodução humana e planejamento familiar foi exemplificado pela notável carreira do médico e cientista Elsimar M. Coutinho, internacionalmente reconhecido nessas áreas do conhecimento: reprodução humana, planejamento familiar e temas correlatos. O objetivo deste trabalho é apresentar a trajetória profissional deste médico e cientista e uma síntese abrangente de suas extensas pesquisas e casos concretos, divulgados por meio de diversas mídias de comunicação de massa, como jornais, revistas, rádio e televisão, desde 1975. Esse acervo foi editorado pela autora em quatro livros publicados no período de 2014 a 2019, que servem como testemunho do compromisso do Dr. Elsimar Coutinho de promover a conscientização pública e a educação sobre aspectos cruciais da reprodução humana, planejamento familiar, reposição hormonal, dentre outros temas.

Como responsável pela editoração deste acervo, busquei atender ao seu desejo e compromisso de preencher a lacuna entre a especialização científica e a compreensão

* Informatio Consultoria e Projetos. Email: erenilda@informatioconsultoria.com.br.

pública, promovendo assim a disseminação generalizada do conhecimento inerente aos campos da reprodução humana, planejamento familiar e temas correlatos. Como comentado, os artigos, entrevistas e depoimentos compilados nos quatro livros abrangeram uma variedade de temas, incluindo controle de natalidade, contraceptivos injetáveis de longa duração, pílulas contraceptivas masculinas, supressão da menstruação e implantes hormonais subcutâneos.

Assim, na perspectiva de fornecer uma compreensão matizada das significativas contribuições do Dr. Elsimar Coutinho no cruzamento entre ciência, conscientização pública e educação nos cruciais domínios da saúde reprodutiva humana e planejamento familiar, este trabalho tem por objetivo apresentar a trajetória profissional deste cientista e uma síntese do acervo compilado nos quatro livros publicados no período de 2014 a 2019.

O primeiro livro, publicado em 2014 sob o título *A Melhor coisa da vida*, contempla artigos publicados no jornal *A Tarde* e na revista da Sociedade Brasileira de Ginecologia Endócrina (SOBRAGE) abrangendo o período de 1986 a 2011.

Dois anos depois, foi publicado o segundo livro intitulado *As Polêmicas: registros da imprensa*, que reuniu em doze capítulos entrevistas e matérias polêmicas registradas pela imprensa no período de 1975 a 2014. Esta publicação preservou o caráter coloquial e informativo do material que lhe deu origem, cuja finalidade foi sempre esclarecer a população sobre questões de saúde, especificamente na área de planejamento familiar, reprodução humana, uso de hormônios e temas correlatos, debatendo, muitas vezes, acaloradamente, e contribuindo, também, para a discussão e criação de políticas públicas nesses campos.

O terceiro livro, intitulado *Elsimar Coutinho na TV: discutindo e educando*, foi publicado em dois volumes em 2017 e reúne conteúdos de entrevistas, debates, programas e documentários concedidos ou conduzidos pelo cientista na televisão durante o período de 1981 a 2014.

Por fim, em 2019, foi publicado o quarto livro sob o título *Janelas fechadas, portas abertas: autobiografia*, que resume a trajetória profissional do Dr. Coutinho por quase um século, atuando como pesquisador em 43 países. Motivado pelas suas descobertas, dedicou-se ao empreendedorismo social humanista, através de seu trabalho educativo sobre questões de saúde reprodutiva e planejamento familiar no contexto brasileiro e, em especial, para a população de baixa renda.

Este trabalho está estruturado em cinco seções, incluindo esta introdução, a saber:

A seção 2 descreve de forma sucinta a trajetória profissional do médico e cientista, desde sua formação em Farmácia e Bioquímica (1951) e Medicina (1956) pela Universidade Federal da Bahia (UFBA).

A seção 3 descreve a metodologia adotada para a editoração do acervo do Dr. Elsimar Coutinho, divulgado desde 1975 por mídias de comunicação de massa (jornais,

revistas, rádio e televisão), envolvendo a organização e apresentação do material coletado de maneira atraente e acessível no formato de quatro livros publicados no período de 2014 a 2019.

A seção 4 apresenta e discute os resultados da editoração deste acervo, que se inserem na perspectiva de continuidade do legado do cientista através da preservação da memória com a criação da Fundação Elsimar Coutinho, hoje em fase de implantação.

Finalmente, a seção 5 traz as considerações finais e discute as implicações de um trabalho de editoração de parte do acervo de Dr. Elsimar Coutinho, cujas informações se encontravam dispersas, dificultando o acesso e entendimento do público leigo em relação às pesquisas e casos concretos sobre reprodução humana, planejamento familiar e outros temas correlatos, divulgados desde 1975 em mídias de comunicação de massa.

2. TRAJETÓRIA PROFISSIONAL DO MÉDICO E CIENTISTA

O Dr. Elsimar Coutinho foi cientista, professor, farmacêutico, médico ginecologista, endocrinologista, pesquisador, inovador e humanista. Graduou-se em Farmácia e Bioquímica (1951) e Medicina (1956) pela UFBA, onde tornou-se professor e grande pesquisador. Quando cursava o terceiro ano de Medicina, ganhou uma bolsa para estudar na Sorbonne, Universidade de Paris. Na ocasião, foi mentorado pelo Prof. Claude Fromageot, chefe do Laboratório de Química Biológica da Universidade de Paris e autor de diversos trabalhos sobre a ocitocina, um daqueles hormônios que o fascinava pelo seu poder de provocar contrações no útero e na mama que despertaram seu interesse no campo de reprodução humana, planejamento familiar e temas correlatos.

Quando retornou para Salvador, enquanto dava sequência ao curso de Medicina, prestou concurso para professor da Faculdade de Farmácia na UFBA. Logo em seguida, foi premiado com uma bolsa da Rockefeller Foundation e seguiu para Nova Iorque, para trabalhar no Laboratório de George W. Corner, descobridor da progesterona, cientista pioneiro cujas contribuições na área da biologia reprodutiva tiveram um impacto duradouro. Sua descoberta da gonadotrofina coriônica humana foi particularmente influente para a compreensão da fisiologia da gravidez.

Ao retornar dos Estados Unidos, foi convidado pelo Prof. Adeodato Filho para dirigir as pesquisas clínicas sobre o determinismo do parto, na maternidade Climério de Oliveira na UFBA. Aceitou o convite e instalou na Maternidade Climério de Oliveira um Centro de Estudos e Pesquisas e Assistência em Reprodução Humana — CEPARH — que se tornaria o mais importante, mais prolífico e mais conhecido núcleo de formação de pesquisadores no país, único reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Na década de 1960, apresentou a tese do primeiro anticoncepcional injetável de uso prolongado. Atuou também como pesquisador da Fundação Ford. Como os estudos que fazia estavam intimamente direcionados à reprodução, inclusive o controle da natalidade, teve que defender práticas que eram inovadoras obrigando-o a comparecer às

emissoras de rádio, à televisão e aos jornais para defender ou esclarecer o que estava sendo feito e o que não era entendido pela população leiga. Tornou-se, por isso, frequentemente alvo da imprensa escrita, falada e televisada. Nesse contexto, deu uma centena de entrevistas, nos últimos quarenta anos, sobre suas atividades como professor, pesquisador e médico.

Sua obra conta com mais de 500 trabalhos científicos (indexados nas bases de dados bibliográficos), tendo participado de mais de trezentos congressos como conferencista e pesquisador e atuado em 43 países nos campos de reprodução humana, planejamento familiar e temas correlatos, como por exemplo métodos contraceptivos injetáveis, pílulas para uso oral e vaginal, implantes hormonais subcutâneos e supressão de menstruação.

3. METODOLOGIA

A editoração do acervo do Dr. Elsimar Coutinho, divulgado desde 1975 por mídias de comunicação de massa (jornais, revistas, rádio e televisão), envolveu a organização e apresentação do material coletado de maneira atraente e acessível, seguindo-se as diretrizes conceituais de Bellotto (2007), Paes (2008), Saffady (2011) e Carlan (2010). A metodologia adotada na editoração de cada um dos quatro livros mencionados na introdução compreendeu as seguintes etapas:

- (i) Seleção de conteúdos: identificação e seleção cuidadosa dos conteúdos mais relevantes e representativos do cientista para editoração do acervo divulgado por mídias de comunicação de massa no período considerado (1975 em diante);
- (ii) Categorização e organização: organização do conteúdo de forma temática ou cronológica para facilitar a leitura e compreensão do público leigo; criação de categorias ou seções que abordaram diferentes aspectos das contribuições do Dr. Elsimar Coutinho, incluindo matérias polêmicas registradas pela imprensa no período de 1975 a 2014 no segundo livro;
- (iii) Contextualização: descrição de contextos e informações adicionais para cada tópico abordado no livro, ressaltando a importância de determinadas descobertas ou eventos, com destaque para impactos dos trabalhos do cientista na comunidade científica e na sociedade em geral;
- (iv) Editoração dos conteúdos selecionados e contextualizados: publicação de quatro livros em formato que propiciasse a popularização do conhecimento científico e ampliasse a possibilidade de acesso do público leigo às informações sobre as pesquisas do Dr. Elsimar Coutinho que se encontravam dispersas até 2014.

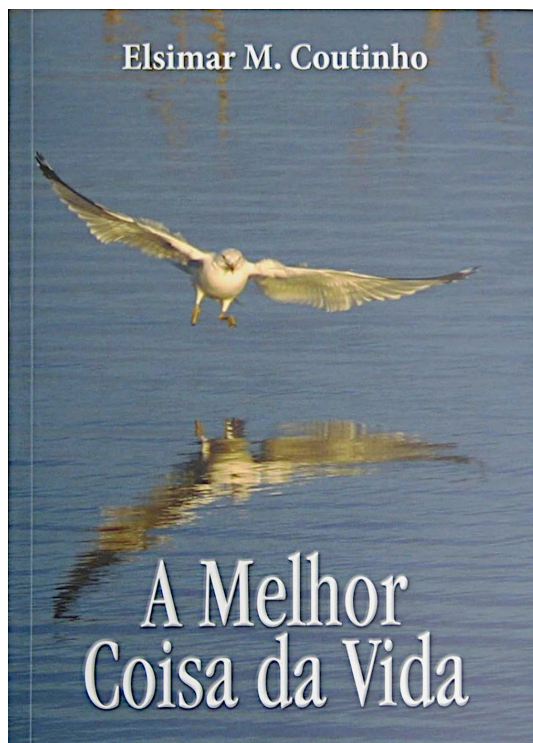


Fig. 1. Capa do livro *A melhor coisa da vida* (2014)
 Fonte: Acervo da Informatio Consultoria e
 Projetos

4. PRINCIPAIS RESULTADOS DA EDITORAÇÃO

Nesta seção, apresentam-se e discutem-se os resultados de um trabalho de editoração do acervo de Dr. Elsimar Coutinho, cujas informações se encontravam dispersas em diversas mídias de comunicação de massa (i. e., jornais, revistas, rádio e televisão), dificultando o acesso e o entendimento do público leigo em relação às pesquisas e casos concretos deste médico e cientista nos campos da reprodução humana, planejamento familiar e temas correlatos.

A editoração e preservação da sua obra divulgada nessas mídias transcendem as publicações científicas indexadas em bases de dados bibliográficos, constituindo, portanto, um modelo para a popularização da ciência em diversos campos e um importante pilar para o entendimento pelo público leigo do acervo reunido em quatro livros.

4.1. Primeiro livro: *A Melhor coisa da vida* (2014)

Lançado em 2014, este livro reúne artigos sobre a origem da vida, da sexualidade, da doença e da morte publicados na imprensa, principalmente no jornal *A Tarde* e no boletim da Sociedade Brasileira de Ginecologia Endócrina (SOBRAGE), durante os dois períodos em que o Dr. Elsimar Coutinho exerceu a presidência desta sociedade.

Dentre os artigos publicados neste livro, cuja capa é mostrada na Figura 1, os de maior interesse para o leitor são os temas médicos, particularmente aqueles que analisam os efeitos hormonais como reguladores de praticamente todas as funções biológicas nos dois sexos.

A reposição hormonal na menopausa e na andropausa é analisada e defendida como principal forma de preservação da saúde com os argumentos acumulados ao longo do período de 2000 a 2014, ano em que o livro foi publicado.

O livro encontra-se estruturado em doze capítulos, com quarenta e cinco artigos abrangendo o período de 1986 a 2011, como descrito a seguir.

- Capítulo 1 – *A vida*: este capítulo contempla três artigos abordando reflexão sobre a vida, destacando-se o artigo publicado no jornal *A Tarde* em 9 de janeiro de 2002, cujo título é *A Melhor coisa da vida*.
- Capítulo 2 – *Influências/Colegas*: neste capítulo, o autor analisa a influência de três colegas na sua trajetória profissional, com destaque para o artigo publicado no jornal *A Tarde* em 11 de janeiro de 2002, cujo título é *Como Nestor Duarte mudou a minha vida*.
- Capítulo 3 – *Reflexões*: este terceiro capítulo contempla cinco artigos sobre reflexões do cientista, em especial o artigo publicado na revista da Sociedade Brasileira de Ginecologia Endócrina, n.º 28, ano VII, em setembro de 2006, cujo título é *Deus existe! A existência das coisas nos é revelada através dos sentidos*.
- Capítulo 4 – *Homenagem/Gratidão*: o cientista homenageia o jornal *A Tarde*, em 4 de fevereiro de 2000, em um de seus artigos, cujo título é *Ao jornal A Tarde no seu 87.º aniversário*. Foi através das páginas do então vespertino que ele defendeu suas ideias, buscando explicar as pesquisas nem sempre bem interpretadas pelo público leigo e pela imprensa.
- Capítulo 5 – *Planejamento familiar/Reprodução humana*: este capítulo reúne nove artigos, destacando-se o artigo publicado no jornal *A Tarde*, em 19 de dezembro de 2006, sob o título *Planejamento familiar reduz violência na Bahia*.
- Capítulo 6 – *Menstruação*: este capítulo contempla quatro artigos, com destaque para um deles publicado na revista da Sociedade Brasileira de Ginecologia Endócrina, n.º 34, ano IX, em março de 2008. O título deste artigo é *A Eliminação da menstruação: um dos 10 maiores avanços da Medicina*.
- Capítulo 7 – *Hormônios*: neste capítulo, o autor destaca o artigo publicado na revista da Sociedade Brasileira de Ginecologia Endócrina, n.º 37, ano IX, em dezembro de 2008, sob o título *Reposição hormonal com testosterona para homens e mulheres*.
- Capítulo 8 – *Patologias*: este capítulo contempla cinco artigos, destacando o artigo publicado na revista da Sociedade Brasileira de Ginecologia Endócrina, n.º 22, Ano VI, março de 2005, sob o título *Diabetes hipoglicêmicos?*

- Capítulo 9 – *Sexo*: este capítulo contempla dois artigos, com especial atenção para o artigo publicado na revista da Sociedade Brasileira de Ginecologia Endócrina, n.º 27, ano VII, de junho de 2006, cujo título é *Os Anticoncepcionais, a reposição hormonal, o sexo oral e a candidíase*.
- Capítulo 10 – *Sobre o autor*: este capítulo contempla duas matérias, sendo a primeira publicada no *Jornal da Bahia*, em 18 de outubro de 1987, sob o título *Elsimar* do autor Guido Guerra, e a segunda intitulada *Elsimar Coutinho – entrevista concedida a Thomaz Cruz*, publicada no *Boletim da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia*, ano 5, n.º 20, em janeiro/fevereiro de 2004.
- Capítulo 11 – *Faculdade de Medicina da Bahia*: aborda a contribuição à história da pesquisa gineco-obstétrica e da reprodução humana na Bahia com um relato pessoal na *Gazeta Médica da Bahia*, que é a publicação oficial da Faculdade de Medicina da Bahia – Universidade Federal da Bahia.
- Capítulo 12 – *Pesquisa*: este capítulo traz dois artigos, destacando-se o artigo publicado no jornal *A Tarde*, em 24 de fevereiro de 1986, cujo título é *Medicina experimental*.

4.2. Segundo livro: *As Polêmicas: registros da imprensa (2016)*

Publicado em 2016, este segundo livro, cuja capa é mostrada na Figura 2, reúne cinquenta e oito entrevistas e matérias polêmicas cobrindo o período de 1975 a 2014. Organizado em doze capítulos, o livro aborda os diversos temas e questões polêmicas, como descrito a seguir.

- Capítulo 1 – *Menstruação: A mulher pode deixar de ser «bicho esquisito»*: este primeiro capítulo contempla dez artigos e matérias, abordando a supressão da menstruação, destacando o artigo publicado na revista *Super Interessante* em 10 de setembro de 2002, sob o título: *Menstruar não é natural*. Aos 72 anos, o médico e cientista Elsimar Coutinho vê sua tese em defesa do fim da menstruação ser reconhecida por especialistas no mundo inteiro.
- Capítulo 2 – *O cientista da anticoncepção*: traz dez artigos sobre métodos anticoncepcionais, com destaque para o artigo publicado na capa do jornal *O Globo*, de 12 de dezembro de 1990, cujo título é: *EUA aprovam anticoncepcional brasileiro*. Ao invés da pílula anticoncepcional, o Dr. Elsimar Coutinho propôs um implante que evita a gravidez por cinco anos.
- Capítulo 3 – *Controle da natalidade*: neste capítulo, são apresentados dois artigos, com destaque para o artigo publicado no jornal *A Tarde* em 12 de dezembro de 1998, cujo título é *As Famílias precisam ser cada vez menores*.
- Capítulo 4 – *Infertilidade tem cura?* São quatro artigos, em especial um deles publicado na revista *Pais & Filhos*, em julho de 1985, cujo título é *Infertilidade tem cura*. Cerca de 90% dos casos são reversíveis, bastando apenas um diagnóstico preciso!

- Capítulo 5 – *Pílula masculina*: são três artigos, em particular o artigo da capa da revista *Bahia Viva* de março de 1975, cujo título é *A Nova arma é do homem*. Neste artigo, o cientista propôs o uso da pílula masculina para evitar a gravidez indesejada.
- Capítulo 6 – *Doutor polêmico*: são nove artigos, destacando-se o artigo na capa da revista *Muito*, do jornal *A Tarde*, de 12 de julho de 2009, sob o título *Eu escolhi ser polêmico*. Neste artigo, Dr. Elsimar Coutinho afirma que sobreviveu graças à TV, que abriu as portas para que ele pudesse se defender dos boatos de que fazia pesquisas secretas.
- Capítulo 7 – *Reconhecimento*: são três artigos, com destaque para a indicação para Prêmio Nobel de Medicina pela Assembleia Legislativa do estado da Bahia, com o ofício encaminhado para a Embaixada da Suécia em 16 de maio de 1994, com a chancela do escritor Jorge Amado.
- Capítulo 8 – *Reposição hormonal*: artigo publicado no *Jornal do Médico* em julho de 1996, cujo título é *Maior especialista do país fala de TRH – Terapia de Reposição Hormonal*. Segundo o cientista, o hormônio que dá o desejo sexual é o mesmo que é responsável pela estrutura física dos ossos, músculos e do sistema nervoso.

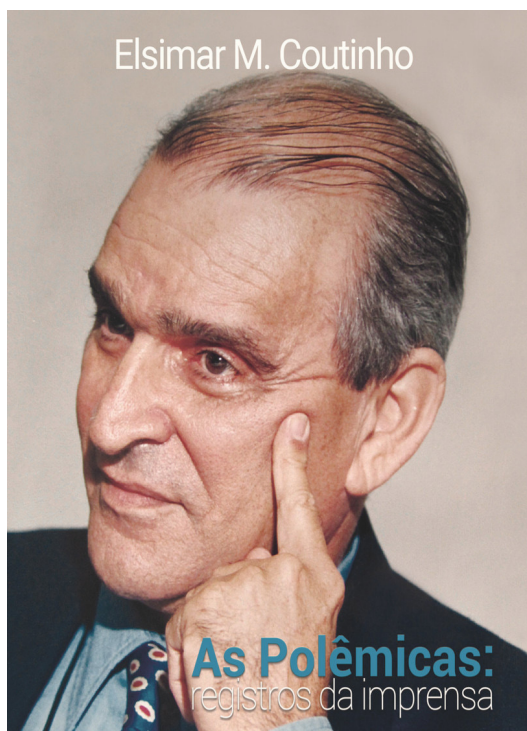


Fig. 2. Capa do livro *As Polêmicas: registros da imprensa* (2016)
Fonte: Acervo da Informatio Consultoria e Projetos

- Capítulo 9 – *Reprodução humana*: são dois artigos, com destaque para o artigo da Associação Baiana de Medicina, de agosto de 2010, cujo título é *Legado para o mundo em reprodução humana*.
- Capítulo 10 – *Por um país saudável e produtivo*: são oito artigos, com especial atenção para o artigo da revista do Banco Econômico, de outubro de 1992, cujo título é *Em defesa do planejamento familiar*. Neste artigo, Dr. Elsimar Coutinho defende um planejamento da natalidade no Brasil, polemizando com a Igreja, o Governo e os partidos de esquerda.
- Capítulo 11 – *Sexualidade humana*: são seis artigos, com destaque para o artigo publicado no jornal *A Tarde*, em 5 de maio de 2002, sob o título *Cruzada contra a sexualidade artificial*.
- Capítulo 12 – *Vocação – Empreendedorismo*: artigo de destaque da revista *Carta Capital*, de outubro de 1995, cujo título é *Carreira e trabalho de cátedra*.

4.3. Terceiro livro: *Elsimar Coutinho na TV: discutindo e educando* (2017)

Este livro aborda o espaço na TV que o cientista utilizou para educar a população, principalmente na área sexual e reprodutiva. A capa do livro é mostrada na Figura 3.

Destaque para o programa diário na TV Bandeirantes, cuja finalidade foi sempre esclarecer a população sobre questões de saúde, especificamente nas áreas de reprodução humana, planejamento familiar, uso de hormônios e temas correlatos, debatendo muitas vezes esses temas acaloradamente e contribuindo também para a discussão e formulação de políticas públicas nesses campos da Medicina.

Segundo Coutinho (2017, p. 26), «a televisão tornou-se assim o principal veículo de informação sobre as pesquisas que fazíamos e porque fazíamos. A opção foi um sucesso, porque pude defender o que fazia educando os brasileiros e trabalhando em paz».

Apresentado em dois volumes, acompanha um *pen drive*. Este terceiro livro preserva o caráter coloquial e informativo do material que lhe deu origem, reunindo trinta e um conteúdos de entrevistas, debates, programas e documentários concedidos ou conduzidos pelo cientista na televisão do período de 1981 a 2014.

O primeiro volume contempla o período de 1981 a 2007, com dezessete conteúdos de entrevistas, debates, programas e documentários, cujos títulos são: *Planejamento familiar, produzido por Amaral Neto* (1981); *A Palavra é sua, com Kátia Guzzo: Controle da natalidade* (1989); *Programa Domingo 10: Marília Gabriela* (1990); *Globo Repórter: Sandra Passarinho – Reprodução humana* (1991); *Cara a Cara Especial, com Marília Gabriela sobre reprodução humana* (1992); *Quarta Nobre: Marcelo Nonato – IV Congresso Mundial de Endometriose* (1994); *Programa Jô Soares: Planejamento familiar* (1995); *Programa do Jô: Pagando promessa* (1996); *Programa Roda Viva* (1996); *TV Senado, com Fernando Mesquita e Claudia Carneiro* (1996); *Programa da UNIP: Drauzio Varella*

– *A Gravidez e os primeiros métodos contraceptivos* (1999); *Programa da UNIP: Drauzio Varella – Menstruação sangria inútil* (1999); *Programa Conversa Franca, com Raimundo Nonato* (2000); *Programa Jô Soares: Ciúme tem sexo* (2004); *Programa Conexão Roberto D’Ávila* (2006); *Programa Nomes, com Luzia Santana – Diferenças entre homens e mulheres* (2006); e *Programa Só para Inteligentes: Juca Soares* (2007).

Foram selecionados cinco conteúdos deste primeiro volume, nos quais os respectivos entrevistadores fizeram uma breve introdução sobre o cientista e o tema a ser abordado, como apresentado a seguir.



Fig. 3. Capa do livro *Elsimar Coutinho na TV: discutindo e educando* (2017)

Fonte: Acervo da Informmatio Consultoria e Projetos

A Palavra é Sua com Kátia Guzzo: Controle da natalidade (1989)

O programa de hoje é dedicado a problemas que atualmente preocupam todo o mundo: o controle da natalidade, o planejamento familiar e o fantasma da superpopulação. E para falar sobre esses assuntos nada melhor que uma pessoa que vem lutando há trinta anos e vem pesquisando na área de reprodução humana aqui na Maternidade Climério de Oliveira, onde também atende gratuitamente uma grande parcela da população carente de Salvador. Dr. Elsimar Coutinho, médico, bioquímico, professor titular da Cadeira de Reprodução Humana da Universidade Federal da Bahia, tem centenas de trabalhos publicados no exterior, é com certeza um homem vitorioso na sua atividade.

Globo Repórter: Sandra Passarinho – Reprodução humana (1991)

A Bahia não é a Califórnia, mas desde os anos 60, este cientista baiano também já se preocupava com a reprodução humana. Hoje, aos 72 anos o Dr. Elsimar Coutinho é um grande especialista em anticoncepcionais do país e um dos maiores do mundo. Ele participa com mais dez cientistas do Programa de Pesquisas e Reprodução Humana da Organização Mundial de Saúde (OMS). Na Clínica de Dr. Elsimar localizada em Salvador funciona um dos mais avançados Centros de Pesquisa sobre anticoncepcionais de todo o mundo. Cerca de 300 mulheres são atendidas por dia neste centro, onde são utilizados hormônios femininos e masculinos e várias outras substâncias no desenvolvimento de anticoncepcionais revolucionários. O método mais novo oferecido pela Clínica do Dr. Elsimar é o implante desse tubinho que contém progesterona, que é o principal hormônio feminino. O implante dura um ano e durante este período a mulher não engravida, mas se no final desse tempo ela quiser fazer um novo implante, ela vai poder fazer imediatamente sem nenhum problema.

Quarta Nobre: Marcelo Nonato – IV Congresso Mundial de Endometriose (1994)

Iniciamos esta entrevista com o mestre nosso cientista maior, o professor Elsimar Coutinho. Que hoje materializa uma das grandes ambições pessoais. Porque Salvador sedia, a partir de hoje, o IV Congresso Mundial sobre Endometriose, com a presidência e a coordenação do nosso cientista. Esse evento é importantíssimo porque aqui, em relação a esse assunto que é importante está na ordem do dia, estão os maiores especialistas, que vieram também beber da sabedoria e da experiência do nosso cientista maior.

Programa Roda Viva (1996)

Ele criou fama e polêmica com suas pesquisas sobre reprodução humana e anticoncepcionais. No centro do Roda Viva desta noite, o médico e pesquisador da Universidade Federal da Bahia, Dr. Elsimar Coutinho. Criador de uma pílula nos anos 70, que o tornou ainda mais conhecido e polêmico. Ele tinha acabado de inventar o anticoncepcional masculino, uma ideia que mexeria não só com a química da reprodução, mas também com o comportamento humano. Apresentada no Congresso Mundial de População em Budapeste em 1974, a pílula que deveria ser engolida pelos homens não passou pela garganta das feministas. Elas protestaram dizendo que o Nofertil tirava das mulheres o direito de decidir sobre a própria gravidez, direito já adquirido com a pílula feminina. No Brasil, o Nofertil também encontrou resistência e foi entre os próprios homens.

Programa da UNIP: Drauzio Varella – Menstruação sangria inútil (1999)

Nós estamos aqui explorando a paciência do Dr. Elsimar Coutinho, gravamos quatro programas com ele nesta série de Medicina Reprodutiva. Dr. Elsimar é professor de Medicina na Universidade Federal da Bahia (UFBA) e tem uma longa carreira. É o pioneiro no desenvolvimento da pílula anticoncepcional, portanto um homem polêmico. Conseguiu reunir contra ele, como ficou visto nos programas anteriores, a Igreja, os militares à época do autoritarismo, o Partido Comunista, as senhoras do país inteiro, inclusive das Ligas de Senhoras Católicas, porque eram contra a ideia que ele defende desde o início dos anos setenta, desde o final dos anos sessenta sobre o planejamento familiar. Esse assunto foi discutido exaustivamente nos programas anteriores. No programa de hoje, vamos discutir este livro do Dr. Elsimar Coutinho. É um livro que fala a respeito da menstruação e não é por acaso que eu estou apresentando a versão em inglês desse livro. Dr. Elsimar publicou esse livro nos Estados Unidos, com uma incrível acolhida da literatura médica, duas das revistas médicas de primeira linha das mais importantes. O The Lancet e o The Journal of the American Medical Association (JAMA) dedicaram várias páginas e comentários a respeito do referido livro. Qual é a ideia básica do Dr. Elsimar exposta aqui e que vocês provavelmente já o ouviram ele debater em programas de redes de televisão? Ele se baseia no seguinte princípio: como se processou a evolução da humanidade até os dias de hoje? Como se comportavam as mulheres, as nossas antepassadas? Para não falar na idade da pedra que a gente recua muito tempo, vamos falar da mulher no início do século. As mulheres do início do século casavam aos quinze anos e menstruavam a primeira vez aos dezessete anos de idade, então casavam enquanto não menstruavam, não engravidavam, menstruavam e engravidavam imediatamente. Amamentavam dois ou três anos, enquanto amamentavam, não menstruavam e não engravidavam, voltando a menstruar e engravidavam de novo. Tinham dez filhos e paravam de menstruar com quarenta e poucos anos. No decorrer de uma vida, da vida reprodutiva de uma senhora com essas características, ela tinha menstruado quantas vezes? Dez a doze vezes! A mulher moderna começa a menstruar com onze anos, vai engravidar a primeira vez com trinta e dois, tem um filho, dois no máximo. Entra na menopausa com mais de cinquenta anos. O Dr. Elsimar acha que a seleção natural não estava preparada para este fenômeno, que é o fenômeno da menstruação. Este é o tema da conversa de hoje, consegui fazer uma visão darwiniana.

O segundo volume contempla o período de 2007 a 2014 e reúne catorze conteúdos de entrevistas, debates, programas e documentários cujos títulos são: *Discovery Home and Health* (2007); *Bate papo UOL: Marcelo Tass* (2007); *Programa GNT: Marília Gabriela entrevista* (2007); *Programa Nomes, com Luzia Santana – Reposição hormonal masculina* (2009); *Canal Livre Band: Legalização do aborto* (2009); *Canal Assembleia: Saúde da mulher* (2009); *Programa Dia a Dia da Band* (2007-2009); *Perfil e Opinião com*

Deny Fingergut: Vida profissional (2010); Perfil e Opinião com Deny Fingergut: Libido e supressão da menstruação (2010); Programa Roda Viva: Marília Gabriela e convidados (2011); Programa Amaury Junior (2011); Marília Gabriela: Doenças sexualmente transmissíveis (2012); Programa Aprovado: 50 anos da pílula anticoncepcional (2012); e Programa Aprovado: Jackson Costa – A Melhor coisa da vida (2014).

Foram selecionados seis conteúdos deste segundo volume, nos quais os respectivos apresentadores fazem uma breve introdução sobre o cientista e o tema que será abordado.

Programa Nomes com Luzia Santana – Reposição hormonal masculina (2009)

O Programa Nomes de hoje vai falar de Medicina e reposição hormonal masculina. Esse é um tema que tem se destacado na imprensa do mundo inteiro. Recentemente, aqui no Brasil, a revista Veja deu um imenso destaque ao assunto, sendo matéria de capa, o que causou polêmica entre profissionais da Medicina e interessados neste tema. O pioneiro no Brasil na reposição hormonal masculina foi sem dúvida nenhuma o nosso baiano ilustre, Dr. Elsimar Coutinho. Quando ninguém acreditava na importância fundamental dos hormônios na vida do ser humano, o nosso ícone alardeava aos quatro cantos do mundo os benefícios da manutenção das taxas de testosterona e estrógeno para a saúde e o bem-estar de homens e mulheres. Neste programa, vamos debater profundamente os efeitos da reposição hormonal, principalmente da testosterona para o homem. Do seu veleiro, Brisa, onde passa algumas de suas poucas horas vagas, o estudioso nos conta que se pode e como se deve repor hormônios.

Programa GNT: Marília Gabriela entrevista (2007)

Ao invés de desperdiçar a sua vitalidade com preocupação ou distúrbios, perceba que sua mente e corpo são indivisivelmente unidos, o que acalma e tonifica: um tranquiliza e melhora o outro. Essa é a frase que eu escolhi para apresentar meu entrevistado de hoje, o médico ginecologista, endocrinologista Elsimar Coutinho, baiano, setenta e sete anos, inteiríssimos. Elsimar é um homem à frente do seu tempo, ele foi pioneiro na defesa do direito feminino de suspender a menstruação, ele brigou pelo planejamento familiar e dedicou a sua vida a tratar bem as mulheres, o que não é mau. Elsimar reúne artigos que escreveu ao longo dos últimos anos e em todos eles a gente vê o seu apreço, isso que estava dizendo que você realmente cuidou. Mas você gosta das mulheres, não é?

Programa Dia a Dia da BAND (2007-2009)

O Programa Dia a Dia foi veiculado na TV Bandeirantes durante uma década, na qual o cientista Dr. Elsimar Coutinho respondia diariamente às dúvidas e perguntas dos telespectadores. Foram registrados aqui apenas vinte temas abordados pertinentes ao período de 2007 a 2009: (i) amamentação e sexo; (ii) vírus do papiloma

humano; (iii) endometriose; (iv) osteoporose; (v) testículo preso; (vi) amor e sexo; (vii) sangramento e varizes; (viii) sexo do bebê; (ix) paralisia cerebral; (x) educação sexual; (xi) gravidez na adolescência; (xii) lubrificação; (xiii) violência sexual; (xiv) sexo na terceira idade; (xv) hiperplasia prostática; (xvi) parto prematuro; (xvii) azoospermia; (xviii) apetite sexual; (xix) miomas e cistos ovarianos; e (xx) artrose.

Programa Amaury Junior (2011)

Dr. Elsimar Coutinho defende a liberação da pílula anticoncepcional masculina para ser vendida em farmácia, incluindo os portadores do vírus da AIDS. Ele defende, há mais de 50 anos, a supressão da menstruação, ele acha que menstruar é, na realidade, um aborto mensal. Ele não defende o aborto e, sim, a descriminalização; e defende também a reposição hormonal masculina e feminina, como uma forma quase definitiva para evitar o envelhecimento precoce ou para garantir um envelhecimento saudável. Ele teve trabalhos importantes, teve problemas com a Igreja, e isso não poderia ser diferente. E há outros assuntos, do universo de Elsimar Coutinho, que são muito atraentes. Eu não sei como apresentá-lo. Professor Dr. Elsimar Coutinho é um cientista importante no mundo todo, membro de mais de 30 entidades de pesquisas médicas no Brasil e no exterior. Conselheiro da Organização Mundial de Saúde (OMS), formado em medicina pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), fez pós-graduação em endocrinologia na Sorbonne, em Paris, na França, e no Instituto Rockefeller, nos EUA. Não é a primeira vez que eu tenho o privilégio de entrevistá-lo e, obrigatoriamente, o Elsimar tem que dividir todo o saber que acumula da sua pesquisa com todos nós. Por exemplo, foi o Elsimar Coutinho que inventou a pílula anticoncepcional masculina, um produto brasileiro que não vingou.

Marília Gabriela: Doenças sexualmente transmissíveis (2012)

Hoje estou de frente com um brasileiro, que há mais de 50 anos estuda a química da vida, com pesquisas sempre inéditas na Medicina, saúde e reprodução humana. Dr. Elsimar Coutinho, médico, 81 anos, baiano da cidade de Pojuca, é professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia. Entre seus feitos, estão o primeiro anticoncepcional injetável de uso prolongado, pílulas de uso oral e vaginal e os implantes hormonais subcutâneos. Ele lançou nos anos 70 o primeiro anticoncepcional masculino. Em 1996, defendeu a polêmica tese de que a menstruação é desnecessária, ao eliminar então a menstruação de algumas mulheres de modo definitivo, digamos. Ele desenvolveu na sequência drogas contra o parto prematuro e o aborto espontâneo, reposição hormonal para ambos os sexos e estudos definitivos sobre doenças sexualmente transmissíveis. Dr. Elsimar, muito obrigada pela presença aqui, eu quero muito falar um pouco da sua vida, porque eu já o entrevistei tanto e nunca fui lá para resgatar Pojuca.

Programa Aprovado: Jackson Costa – A Melhor Coisa da Vida (2014)

Para mim a melhor coisa da vida é viver e amar, porque o amor é a fonte de todas as coisas boas da vida. O tema do programa de hoje foi extraído desse livro A melhor coisa da vida, que é o novo livro do Dr. Elsimar Coutinho, que está no programa de hoje falando sobre as piores coisas da vida, as melhores coisas da vida, fazendo uma reflexão sobre a existência de Deus e tantas coisas mais. Então, hoje para falar sobre a melhor coisa da vida, falar sobre a existência de Deus, refletir sobre a morte, nós conversamos com o Dr. Elsimar Coutinho.

4.4. Quarto livro: Janelas fechadas, portas abertas: autobiografia (2019)

Autobiografia que foi publicada em 2019, reunindo 49 capítulos sobre a trajetória pessoal e profissional de Dr. Elsimar Coutinho: O Começo, O Primeiro voo, O Segundo voo, Mudança para a Maternidade Escola, A Independência, A Separação, O Governo Militar, O Magnésio e o cálcio na atividade uterina, O Planejamento familiar e a contracepção injetável, O Centro de pesquisa e expansão das atividade no Brasil e no Mundo, Implantes contraceptivos, A Trompa de falópio e a repercussão de um estudo na Bahia, O Comitê Internacional de Contracepção (ICCR) e a Organização Mundial de Saúde (OMS), A Oposição ao controle da natalidade, o Governo Militar e a Igreja, Centro de Pesquisas Clínicas da OMS, Simpósio Internacional em Salvador, Explorando o Oriente: Brasileiros em Moscou, Contracepção masculina – primeiras investidas, Os Dispositivos intrauterinos (DIU), Os Implantes anticoncepcionais mais eficientes, Um Susto pequeno e um susto grande, O Nascimento do Norplant e as vacinas anticoncepcionais, Defendendo a Depo-Provera no Congresso americano em Washington, Anéis vaginais e a crítica paterna, Um Novo time e novos projetos, A Troca da perda do útero por cinco filhos, Correndo o Mundo e divulgando nossas pesquisas e teses, Disputando espaços, A Independência do CEPARH – Centro de Pesquisa e Reprodução Humana, Socorro a Moçambique, O Conflito com Mário Augusto, Adeodato, Novo ministro baiano – nova decepção, Eleição marca Academia de Medicina e a visita à América, O Lysenkoismo no Ministério, A Presença na TV e a introdução da gestrinona no mercado, O Aplauso confortador em Paris, na Índia o grande susto, De volta à Ásia, O planejamento familiar se organiza, Decolagem do South to South, O Maior presente de Natal, A Casa da familiar o CEPARH na nova sede, O Assassinato de Erick Loef, Divulgação do planejamento familiar, O Mundo todo é alcançado, Educando os descrentes, Presidindo o Congresso Mundial na Bahia e lançando o livro na Quinta Avenida em Nova Iorque, Voltando à Clínica Particular.

Contemplando suas contribuições como pesquisador e divulgador da ciência médica e sua atuação em 43 países nos campos da reprodução humana, planejamento familiar e temas correlatos (Figura 4), inclui referências a 500 artigos científicos e condecorações.

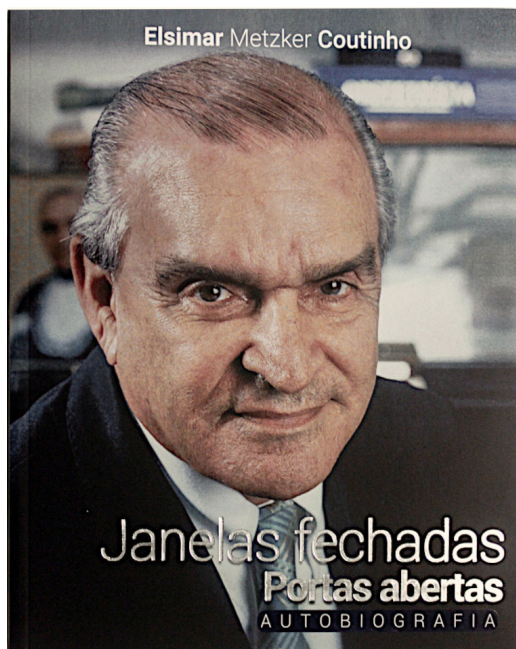


Fig. 4. Capa do livro *Janelas fechadas, portas abertas: autobiografia* (2019)

Fonte: Acervo da Informatio Consultoria e Projetos

Dentre as diversas iniciativas e conquistas do Dr. Elsimar Coutinho descritas neste livro autobiográfico, destaca-se o empreendedorismo social por ele praticado a partir da década de 1980 até seu falecimento aos 90 anos, em agosto de 2020. Motivado pelas suas descobertas, ele dedicou-se ao empreendedorismo social, através do trabalho educativo sobre planejamento familiar no contexto internacional e brasileiro e, em especial, nas camadas sociais de baixa renda. Em 1984, foram reestruturadas as instalações do Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana (CEPARH), o maior centro de planejamento familiar da América Latina.

Em 1993, fundou a ELMECO Farmácia Magistral, uma das únicas farmácias de manipulação de implantes hormonais do mundo, com o objetivo de investigar o desenvolvimento e a produção dos implantes hormonais subcutâneos, por ele criados. Em 2013, criou o Encontro Nacional de Tecnologia de Implantes Hormonais (ENATIH), com treinamentos teóricos e práticos, cujo objetivo foi capacitar os médicos interessados e dividir com eles a arte de prescrever os implantes hormonais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, buscou-se sintetizar a trajetória profissional do médico e cientista Elsimar Coutinho e apresentar os resultados da editoração em quatro livros do acervo deste cientista em comunicações em jornais, revistas, rádio e televisão, desde 1975. O principal propósito da publicação desses livros foi promover a popularização do conhecimento

científico sobre temas como controle de natalidade, contraceptivos injetáveis de longa duração, pílulas contraceptivas masculinas, supressão da menstruação e implantes hormonais subcutâneos, que se encontravam dispersos até 2014.

Os resultados aqui apresentados se inserem na perspectiva de continuidade do legado do cientista através da preservação da memória com a criação de um *site* institucional e da Fundação Elsimar Coutinho em fase de implantação. Na área de empreendedorismo social e corporativo, destacam-se as seguintes iniciativas: (i) Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana (CEPARH); (ii) ELMECO Farmácia Magistral; (iii) Encontro Nacional de Tecnologia de Implantes Hormonais (ENATHI); e (iv) Clínica Elsimar Coutinho.

A editoração e preservação da sua obra divulgada em mídias de comunicação de massa transcendem as publicações científicas indexadas em bases de dados bibliográficos, constituindo, portanto, um modelo para a popularização da ciência em diversos campos da ciência e um importante pilar para o entendimento pelo público leigo do acervo do Dr. Elsimar M. Coutinho divulgado nas mais diversas mídias de comunicação de massa e reunido em quatro livros editorados pela Informmatio Consultoria e Projetos.

REFERÊNCIAS

- BELLOTTO, H. L., 2007. *Teoria da classificação arquivística*. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- CARLAN, E., 2010. *Sistemas de organização do conhecimento: uma reflexão no contexto da Ciência da Informação*. Dissertação de mestrado em Ciência da Informação, Faculdade de Ciência da Informação, UNB, Brasília.
- COUTINHO, E. M., 2019. *Janelas fechadas, portas abertas: autobiografia*. Salvador: Informmatio.
- COUTINHO, E. M., 2017. *Elsimar Coutinho na TV: discutindo e educando*. Salvador: Informmatio. 2 volumes.
- COUTINHO, E. M., 2016. *As Polêmicas: registros da imprensa*. Salvador: Informmatio.
- COUTINHO, E. M., 2014. *A Melhor coisa da vida*. Salvador: Informmatio.
- PAES, M. L., 2008. *Arquivologia: teoria e prática*. 3.^a ed. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- SAFFADY, W., 2011. *Records and information management: fundamentals of professional practice*. 2.^a ed. Overland Park, Kansas: Arma International.

DO CÉREBRO HUMANO À INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL: INFORMAÇÃO POR DESÍGNIO OU IRONIA?

CARMEN MATOS ABREU*

Resumo: Nos Colóquios Internacionais MEDINFOR – A Medicina na Era da Informação, apresentamos alguns romances de médicos-escretores que têm contribuído para veicular ao leitor informações de carácter médico-social. Neste MEDINFOR VI, o romance *O Vendedor de Sonhos*, escrito em 2017, ocupar-nos-á a atenção investigativa no que concerne à interdisciplinaridade com a Ciência da Informação. Augusto Cury, distinto médico-cultural de São Paulo, Brasil, é um psiquiatra e psicanalista, e a par das imensas publicações científicas tem-se vindo a amplamente debruçar sobre a escrita ficcional. Responsável pelo conceito de *Inteligência Multifocal*, a IA é também questionada enquanto organizadora de sistemas informativos colocados em tensão com a inteligência humana, bem como com as relações interpessoais formatadas por pensamentos, emoções e ações de incidência quotidiana.

Palavras-chave: Augusto Cury; Ciência da Informação; IA; Inteligência Multifocal; Literatura.

Abstract: In several MEDINFOR International Conferences – Medicine in the Information Age, we have presented some novels by doctors-writers that contribute to the reader's information about medical-social issues. The novel *O Vendedor de Sonhos* was written in 2017 and in this MEDINFOR VI will occupy our investigative attention regarding interdisciplinarity with Information Science. Augusto Cury is a distinguished cultural doctor from São Paulo, Brazil, he is a psychiatrist, psychoanalyst and alongside his immense scientific publications he has extensively focused on fictional writing. Responsible for the Multifocal Intelligence concept, AI is also questioned as an organiser of information systems which the doctor places in tension with human intelligence, as well as interpersonal relationships arising from thoughts, emotions, and actions of everyday life.

Keywords: Augusto Cury; Information Science; AI; Multifocal Intelligence; Literature.

Neste Colóquio Internacional MEDINFOR, entidade científica que já conta a 6.^a edição entre Brasil e Portugal, desta vez na Faculdade de Letras da Universidade do Porto, cabia-me cumprir uma promessa que verbalmente deixei no colóquio anterior, numa realização *online*, pelas razões pandémicas conhecidas, que no MEDINFOR seguinte apresentaria um trabalho sobre um médico-cultural brasileiro. Na verdade, difícil foi mesmo escolher!... Devo confessar que, neste propósito, fui conscientemente atraída por um tipo de texto que veiculasse algo de diferente dos que até aqui têm vindo a ser reportados no âmbito destas palestras, geralmente levantando o véu informativo acerca dos métodos empregados no tratamento de diferentes abordagens sobre patologias das personagens que, aqui e além, vão espreitando nos romances desses escritores-médicos. Nesta investida, busquei um romance que na sua relação entre a Literatura e a Ciência da Informação deixasse o leitor

* Universidade do Porto – Faculdade de Letras/CITCEM (UIDB/04059/2020; DOI: <https://doi.org/10.54499/UIDB/04059/2020>). Email: carmen.m.abreu@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5723-1120>.

alertado para quadros de vida comportamentais, lhe chamasse a atenção para as relações interpessoais quer de estádios de dúvida, mero desequilíbrio psicológico, ou mesmo situações já no limite da capacidade humana para solver alguns problemas que assaltam a psique. Elegi o médico-cultural Augusto Cury, paulista, Professor na Universidade de São Paulo, psiquiatra, psicanalista e escritor brasileiro, cujos imensos romances de autoajuda e reflexão publicados foram, ao longo da sua vida, permeando os incontáveis trabalhos científicos a que se dedicou por profissão. Naturalmente que será o primeiro grupo, o da escrita de ficção, aquele a que dedicaremos a nossa atenção, e mais objetivamente ao romance *O Vendedor de Sonhos – o chamamento*, constituído por um *corpus* reflexivo e con-vite à análise da mente humana em exercício social através dos pensamentos, emoções, gestos e ações que todos reconheceremos no espaço quotidiano.

Internacionalmente conhecido e reconhecido, quer pela sua obra ficcional quer científica, com publicações e patamar de vendas elevadíssimo em vários países, será, contudo, útil dedicar algumas, ainda que breves, palavras à apresentação deste médico. Contemporâneo, psiquiatra e psicanalista por especialização académica, Augusto Cury é ainda um insigne escritor romanescos, cujas tramas se desenvolvem em torno de desajustes psicológicos nos comportamentos humanos, resultando os enredos, talvez como enfoque primordial da sua escrita, em quadros de autoajuda e desenvolvimento pessoal através de estratégias romanescas em que explora a complexidade da mente humana através de emoções, grandes responsáveis pelos comportamentos¹ em exercício social. Sempre na busca da felicidade, Augusto Cury cria estratégias de superação de traumas através da comunicação dialógica, cujo método socrático busca a eficácia requerida no interlocutor, espelhando e apontando soluções práticas para problemas psicológicos e emocionais. Assim acontece no romance *O Vendedor de Sonhos*, narrativa que apresenta ao leitor o tenaz empenho de um pseudovendedor ambulante, José, que viajando pelo país se dedica à ajuda de todos os que encontra em iminente desequilíbrio psicológico, se não para encontrarem a felicidade, pelo menos para lhes abrir a mente a outras possibilidades de comportamento nessa direção.

Em tonalidades sociais diversas, numa linguagem simples, mas expressiva e assertiva, demonstrando interesse e aparente desinteresse pelo seu visado interlocutor, em todos os diálogos do narrador-personagem deste romance se presente o esforço de incutir autoestima e superação de traumas psicológicos nas restantes personagens, algumas por vezes tendentes ao suicídio. É logo no «Prefácio» que Augusto Cury afirma a sua atitude perante a escrita, bem evidente de que pretende passar informação ao público e não apenas criar uma trama que se confine em si mesma, isto é, que para além do entretenimento

¹ «Pitágoras sonhava que os seus discípulos aprendessem pelo menos três excelentes funções intelectuais: capacidade de reconhecer erros, de se colocarem no lugar dos outros e de pensarem nas consequências dos seus comportamentos» (Cury 2011, p. 82).

romanesco não deixe mensagem ou aconselhamento, bem como um convite à reflexão ao encerrar da obra romanesca:

Este é o meu quarto livro de ficção e meu vigésimo segundo livro. Os meus romances [...] não pretendiam criar tramas que apenas entretêm, divertem, excitam a emoção. Todos eles envolvem teses psicológicas, psiquiátricas, sociológicas e filosóficas. Têm intenção de provocar o debate, viajar no mundo das ideias e ultrapassar as fronteiras do preconceito (Cury 2021 [2017], p. 15).

Neste pronto manifesto de intenções e propósitos narrativos curyanos não restam dúvidas ao leitor de que se irá encontrar com quadros ficcionais de matizes realistas, podendo-se admitir, sem grande probabilidade de erro, que, se não todos, pelo menos alguns episódios decorrem do seu saber e fazer médico psiquiatra, de enorme sensibilidade às inter-relações sociais e às emoções individuais², nunca descurando as causas da problemática. Ainda assim, Cury não deixa de se escudar na aura ficcional quando se classifica como sendo «um artesão de palavras» (Cury 2021 [2017], p. 15), e dirige-se ao leitor afirmando-lhe que «Verá neste romance diversos pensamentos que foram esculpidos depois de terem sido reescritos, forjados na minha psique, dez ou vinte vezes» (Cury 2021 [2017], p. 15).

Para clarificação dos seus intentos narrativos é curiosa a necessidade, que o autor demonstra nos cuidadosos esclarecimentos prefaciais. Reparemos, pois, nas seguintes informações que consideramos deveras interessantes:

A personagem principal é dotada de uma ousadia sem precedentes. Esconde muitos segredos. Nada, ninguém consegue controlar os seus gestos e as suas palavras, a não ser a sua própria consciência. Sai bradando aos quatro ventos que as sociedades modernas se tornaram um grande manicómio global, onde o normal é ser ansioso, stressado, e o anormal é ser saudável, tranquilo, sereno. Instiga a mente de todos os que passam por ele, seja nas ruas, nas empresas, nos centros comerciais, nas escolas, com o método socrático. Torpedeia as pessoas com inúmeras perguntas (Cury 2021 [2017], p. 16).

Nesta sarcástica apresentação do protagonista desenha-se claramente uma sociedade em que a ironia organiza a imagem literária do mundo às avessas, confirmada pelo acrescento que «Na contramão da massacrante rotina social estão as personagens deste romance» (Cury 2021 [2017], p. 17).

² No romance *O Médico da Emoção*, Cury escreve que «Não existem nas universidades modelos de formação, seja nos cursos de psicologia, de psiquiatria ou de advocacia, para a construção de pontes socioemocionais nas situações de conflito. Somos maduros no uso de tecnologias digitais, mas crianças a usar as ferramentas de gestão da emoção» (Cury 2022, p. 104).

No vigésimo andar do «Edifício San Pablo, pertencente ao grupo Megasoft, um dos maiores conglomerados empresariais do mundo» (Cury 2021 [2017], p. 19) — que num esforço de realismo literário o narrador-personagem acrescenta que estava situado «no cruzamento da Rua América com a Avenida Europa» (Cury 2021 [2017], p. 19) — encontrava-se um suicida, homem de quarenta anos, cuja:

erudição, esculpida por muitos anos de instrução, agora resumia-se a pó. [...] Das cinco línguas que falava, nenhuma lhe fora útil para comunicar consigo mesmo; nenhuma lhe dera condições para compreender o idioma dos seus fantasmas interiores. Fora asfiziado por uma crise depressiva. Vivía sem sentido. Nada o encantava (Cury 2021 [2017], p. 20).

Sob grande e aparatosa expectativa de uma multidão, o suicida fora entretanto auxiliado, embora sem visível êxito, pelo aparelho civil de socorros, por um psiquiatra e demais entidades, mas nem o médico nem todos os restantes esforços o demoviam. Tratava-se de Júlio César Lambert, um professor universitário. Até que irrompe da multidão uma figura maltrapilha, sem aparente autoridade que a credenciasse perante a dramática imagem, a qual, aproximando-se do suicida, se colocou na sua proximidade e, com inusitada indiferença, sentou-se, pegou numa sanduíche que comeu com satisfação, assobiando notas musicais de felicidade.

O suicida ficou abalado. Sentiu-se desprestigiado, afrontado, desrespeitado nos seus sentimentos. Aos berros, clamou:

— Pare com essa música. Vou atirar-me.

Intrépido, o estranho homem reagiu:

— Quer fazer o favor de não perturbar o meu jantar?! — disse com veemência.

E deu mais umas boas mordidas, mexendo as pernas com prazer. Em seguida, olhou para o suicida e fez um gesto, oferecendo-lhe um pedaço.

Ao ver esse gesto, o chefe de polícia mexeu os lábios, o psiquiatra arregalou os olhos e o chefe dos bombeiros franziu a testa, perplexo.

O suicida ficou sem reação. Pensou pra consigo: «Não é possível! Encontrei alguém mais maluco do que eu» (Cury 2021 [2017], p. 23).

Neste momento de clímax que logo se esboça ao iniciar da trama, nesta tensão entre a morte e a indiferença de alguém perante a malograda decisão de outro alguém que se queria matar, apesar da confusão mental experimentada admite-se que Júlio César Lambert terá tido ímpetos de tomada de consciência, clarões de perturbada lucidez, instintivos reflexos sobre a ilimitada possibilidade do sofrimento humano. A loucura do outro apresentava-se, neste insólito quadro de ajuda, como a provável necessidade

para solução do problema de alguém que se posicionava no limite da sua resistência. O maltrapilho José, o vendedor de sonhos, mais tarde ainda apelidado de Mestre, ia reagindo com invulgar indiferença, recitando em alta voz um poema filosófico dirigido ao suicida. Pasmado, este reagiu:

— *Quem é você para querer assassinar o meu passado?! Que direito tem de destruir a minha infância? Que ousadia é essa?*

Após agredir o invasor com estas frases, caiu em si e pensou: «Será que não sou eu o autor desse assassinato?» Mas lutava para dissipar qualquer ponderação (Cury 2021 [2017], p. 27).

Toda a obra se espria neste tipo de tensão, também com as restantes personagens. Mantendo-se o enfoque em Júlio César, fica-se a saber que este:

era portador de um raciocínio arguto, rápido, privilegiado. Na sua promissora carreira académica, quando defendera as suas teses de mestrado e doutoramento, obtivera máximas com louvor. Também tinha participado em muitos júris como avaliador de trabalhos alheios. Perturbava mestrandos e doutorandos com as suas críticas ácidas. Sempre fora um ególatra, e sua expectativa era a de que os outros gravitassem na órbita da sua inteligência. Agora, no entanto, participava de uma apresentação cujo avaliador era um maltrapilho. Sentia-se uma criança indefesa diante dos próprios medos e da própria falta de sabedoria (Cury 2021 [2017], pp. 36-37).

E uma vez mais, neste breve discurso, a escrita curyana inverte a ordem social instalada, ironizando em torno de realidades ocultas³ que agridem os comportamentos humanos em exercício social, desmascarando-os num quadro de outra imagem literária, a do ser e parecer. Nada era o que parecia nas personagens de *O Vendedor de Sonhos*, e só o narrador-personagem, que empresta o título à obra, consegue chegar ao âmago das emoções, presentes e passadas. Augusto Cury não se oculta como médico. Ao longo de toda a trama está presente, em cada página, o médico psiquiatra e psicanalista que entretece vidas e as romanceia para lhes retirar a maquilhagem que as sufoca, entreteendo o leitor, mas, e sobretudo, alertando-o e informando-o das sinuosidades sociais que lhe possam retirar a liberdade de Ser. Quando já estava em grupo, o académico Júlio César Lambert, autocaracterizando-se como «o mais culto da equipa, era [contudo] o mais engessado» (Cury 2021 [2017], p.134), argumenta de si para si:

³ «Sábio é quem tem coragem de identificar as suas loucuras, procurando superá-las. Não esconde a sua irracionalidade, trata-a. Muitos impulsivos ferem durante toda a vida os seus íntimos porque nunca assumiram a sua ansiedade. Somos ótimos a esconder-nos» (Cury 2005, p. 56).

Se me pedissem para lhe dar uma aula para mostrar minha cultura, eu não teria grande trabalho, mas conquistar um estranho, que é meu semelhante, sem usar o poder da informação, era para mim uma tarefa dantesca. Eu sabia falar para grandes plateias, mas não sabia encantar um ser humano com o que sou. Fora treinado para falar de Kant, Hegel, Auguste Comte, Marx, mas não sobre mim. O sistema tinha achincalhado nossa humanidade. E eu alimentara-o (Cury 2021 [2017], pp. 133-134).

De registar que o brevíssimo espaço desta apresentação obriga-nos a avançar múltiplos e extraordinários episódios romanescos desta obra, cumprindo ainda acrescentar-se que Augusto Cury é o pai da Teoria da Inteligência Multifocal, através da qual visa explicar o funcionamento da mente humana e como exercer maior domínio sobre a nossa vida por meio da inteligência e pensamento, preocupação amplamente pressentida neste romance. Noutra obra literária, exatamente com o nome *Inteligência Multifocal*, logo na «Introdução», Cury, resumidamente, explica o conceito por ele criado:

A jornada mais interessante que o ser humano pode empreender não é a que ele faz quando viaja pelo espaço ou quando navega pela Internet. Não! A viagem mais interessante é a que ele empreende quando se interioriza, quando caminha pelas avenidas do seu próprio ser e procura as origens da sua inteligência e os fenómenos que realizam o espetáculo da construção de pensamentos e da «fábrica das emoções» (Cury 2017, p. 9).

Penetrar no âmago de todas as personagens é o percurso interior que este médico-cultural explora no romance *O Vendedor de Sonhos*, com particular incidência em Júlio César Lambert, conforme já se referiu. Incontornável de receber o nosso apontamento torna-se outro episódio em que, numa feira de informática, discursando publicamente para todos os que o seguiam, o Mestre clamou:

O sistema produziu a Internet e os celulares, gerando uma revolução na comunicação e no acesso à informação nunca vista na história. As pessoas tornaram-se desinibidas diante de aparelhos, mas não perante faces concretas. Não dialogar com os outros é um ato tolerável, mas não dialogar consigo mesmo é um ato insuportável (Cury 2021 [2017], p. 163).

Até que, do meio da multidão, sobressai um cientista que interpela o Mestre, decorrendo o diálogo nestes termos:

— Você é um leigo em inteligência artificial. Em poucos anos teremos máquinas que superarão o cérebro humano. Elas terão a programação da mente humana, com a vantagem de possuírem uma memória superior. Será a mais fantástica construção. Espere e verá!

O mestre aceitou o debate:

— *Discordo! Os computadores estarão eternamente condenados ao sono da inconsciência. Nunca terão conflitos. Jamais se inquietarão com a procura de suas origens e de seu fim. Não produzirão filosofia nem religião. Serão sempre escravos de programas.*

Fiquei pensando: «Onde o mestre aprendeu essas informações? Como consegue discutir com segurança assuntos polémicos?» De outro lado, os engenheiros de informática e programadores que o ouviram ficaram embaraçados.

— *Será que o sono da inconsciência nunca será despertado pela inteligência artificial? Será que os computadores jamais saberão que existem?*

— *Nossos conflitos denunciam nossa complexidade. Se não conseguimos ficar felizes por os ter, pelo menos deveríamos admirá-los como frutos de nossa grandeza psíquica* (Cury 2021 [2017], pp. 161-162).

Muitíssimo haveria a referir acerca do romance *O Vendedor de Sonhos*, analisado e discutido por vários especialistas em Literatura, Psicologia, Psicanálise e outras áreas relacionadas, sendo inegavelmente considerado um manancial de motes reflexivos que inquietam e convidam o leitor a um permanente exercício de autorreflexão acerca das suas ideias, da construção dos seus pensamentos e da maneira como se relaciona consigo próprio, com o outro, com o mundo, mas também com as máquinas.

No espaço deste Colóquio dedicado a «Médicos-cultural, memória, identidade e património», Augusto Cury é um baluarte da memória e memórias a reter nos anais dos arquivos da Ciência, e quando Janaína Conceição e José Cláudio Oliveira referem «Ao pensarmos em arquivos, bibliotecas e museus precisamos de ter em mente que o que está ali representado é fruto de um processo de escolha, que vai resultar no que deve ser lembrado e no que deve ser esquecido» (Oliveira, org., 2022, p. 86), o elevado mérito de Augusto Cury irá colocá-lo no espaço daqueles que nas suas existências deixaram muitíssimo saber à Humanidade, em prol do equilíbrio, bem-estar e felicidade de todo o Homem.

Sabidamente, como qualquer obra romanesca de escritores médicos, também esta nunca poderia estar cientificamente relacionada com a Ciência da Informação. Todavia, se de informação médica a disseminar pelo público se trata, a obra de Cury é um desafio desconcertante às consciências instaladas no mundo das ideias e sociabilidades. Conforme já referido, escrito em linguagem acessível a qualquer leitor, imerso numa estética que se afirma no realismo literário por pretender fazer prova de verosimilhança dos factos narrados ao promover a verdade que se esconde atrás da ficção, por si só este romance é um extraordinário documento médico informativo, não deixando escapar a abordagem acerca do impacto da tecnologia em geral, da Internet e da inteligência artificial no atual consumo e produção de informação, sem ainda descurar o papel dos

média e da publicidade nas percepções que transmitem ao público. O conceito de informação acompanha a representação de cada personagem. Escrito em 2017, *O Vendedor de Sonhos* espelha o contexto histórico-social vigente através do suporte científico do escritor e das suas influências de estudo, e sob este ponto de vista poder-se-á reconhecer uma extraordinária ligação da obra de Cury à Ciência da Informação — informação acerca da mente, das emoções, da ética, do universo de consciência individual e suas falhas, aquisições, superações, ou seja, acerca da evolução de cada homem a partir do contexto diário. Existe todo um código de conduta individual e social neste romance que genericamente se encontra assim definido em *Elogio do Silêncio*, de Marc Smedt:

o sucesso das ficções romanescas [...] não é apenas a história, recreativa e dramática, que interessa ao leitor, mas também a quantidade de descrições psicológicas e comportamentais onde a diversidade ensina, no sentido particular, e de modo mais forte do que o que acontece apenas nos diálogos trocados entre as personagens principais (Smedt 2003, p. 26).

Almejando o desenvolvimento pessoal, vender sonhos é o fazer despertar a vontade em cada pessoa por uma vida melhor. Por ironia ou desígnio, a dado momento as personagens chegam a ser implicitamente convidadas a confrontarem-se entre o poder do cérebro humano⁴ e a inteligência artificial, convidadas a despirem-se de preconceitos, egoísmo, arrogância, e sobretudo contribuindo para que não sejam elas a sufocarem a sociedade que as rodeia. Esta é uma luta individual e silenciosa a qual, para a vencer, sonhar com perseverança é a palavra-chave de Augusto Cury — foi, pois, com estas palavras que este médico-cultural encerrou uma palestra proferida nesta cidade do Porto, no Teatro Sá da Bandeira, no passado dia 12 de setembro: «Nunca desistas dos teus sonhos!»

REFERÊNCIAS

- BENNETT, Arnold, 2018 [1908]. *The Human Machine* [EUA: s.n.].
- CURY, Augusto, 2022. *O Médico da emoção*. Lisboa: Pergaminho.
- CURY, Augusto, 2021 [2017]. *O Vendedor de Sonhos: o chamamento*. 4.ª ed. Alfragide: Lua de Papel.
- CURY, Augusto, 2017. *Inteligência Multifocal*. 2.ª ed. Lisboa: Pergaminho.
- CURY, Augusto, 2016. *Você é insubstituível*. 2.ª ed. Lisboa: Pergaminho.
- CURY, Augusto, 2013. *Jovens brilhantes, mentes fascinantes*. Lisboa: Pergaminho.
- CURY, Augusto, 2011. *O Semeador de Ideias*. Lisboa: Planeta.
- CURY, Augusto, 2009 [2006]. *Doze semanas para mudar uma vida*. Lisboa: Pergaminho.

⁴ Na obra *The Human Machine*, Arnold Bennett escreve «And when I say “the human machine” I mean the brain and the body — and chiefly the brain. The expression of the soul by means of the brain and body is what we call the art of “living”» (Bennett 2018 [1908]). O dito equilíbrio será a tal arte de viver buscada por Augusto Cury nas suas obras ao analisar o corpo e a mente das suas personagens.

CURY, Augusto, 2005. *Nunca desista dos seus sonhos*. Lisboa: Pergaminho.

OLIVEIRA, José Cláudio, org., 2022. *Patrimônio, Culturas e Memória*. Rio de Janeiro: Autografia Edição e Comunicação.

SMEDT, Marc de, 2003. *Elogio do Silêncio*. Porto: Público. Coleção XIS livros para pensar, n.º 8.

ERNESTO ROMA, ASSOCIATIVISMO E CULTURA: A SPG – SOCIEDADE PORTUGUESA DE GASTRONOMIA

PAULO DOS ANJOS GONÇALVES*

Resumo: *Artigo que apresenta de forma muito sucinta e resumida a personalidade do médico Ernesto Roma, com breves referências à sua educação, formação, vida profissional, e com a descrição da profunda influência que exerceu na SPG – Sociedade Portuguesa de Gastronomia, em especial no período de 1947 a 1975. Identificamos as causas que contribuíram para que Ernesto Roma não conseguisse realizar o seu principal objetivo nesta área: a publicação de uma grande obra de referência sobre alimentação e gastronomia, assim como as respetivas ligações com a cultura, e deixamos demonstrados a grande importância, o valor cultural e a riqueza da documentação preparatória da referida obra, que descrevemos segundo a norma internacional ISAD(G), assim como o seu especial valor por ter ficado inédita.*

Referimos também o contributo para o funcionamento da SPG, dado por doze médicos, sobre os quais é necessário investigar mais com o fim de aprofundar e divulgar o conhecimento das suas biografias.

Palavras-chave: *Alimentação; Associativismo; Ciência da Informação; Gastronomia; Medicina.*

Abstract: *This article gives a very short and summarised account of the personality of the doctor Ernesto Roma, with brief references to his education, training, professional life, and a description of the profound influence he had on the SPG – Sociedade Portuguesa de Gastronomia (Portuguese Gastronomy Society), especially between 1947 and 1975. We have identified the reasons why Ernesto Roma was unable to achieve his main goal in this area: the publication of a major reference work on food and gastronomy, as well as its links to culture, and we have demonstrated the great importance, cultural value and richness of the preparatory documentation for this work, which we have described according to the international ISAD(G) standard, as well as its special value for having remained unpublished.*

We also mention the contribution to the functioning of the SPG made by twelve doctors, about whom more research is needed to deepen and disseminate knowledge of their biographies.

Keywords: *Food; Associativism; Information Science; Gastronomy; Medicine.*

INTRODUÇÃO

Neste artigo, de acordo com a área temática do congresso, vamos dar a conhecer as atividades culturais desenvolvidas por Ernesto Roma, médico muito conhecido como especialista no campo da diabetes, numa área externa à medicina — o estudo da história da alimentação e da gastronomia —, que o integra no âmbito do conceito operativo de «médico-cultural».

Esta atividade é muito pouco conhecida, pois não é referida (Couto 1981; APDP 2006) ou é referida apenas de passagem nas obras de carácter biográfico que lhe têm sido dedicadas (Arroteia 2001, pp. 18-19; Correia e Boavida 2006, p. 87; Torres 2017, p. 4; Correia, Boavida e Raposo 2019, p. 88). Com a nossa comunicação, baseada num

* Fundação Ernesto Roma. Email: paulomago4@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4577-9102>.

trabalho de investigação no campo da Ciência da Informação, iremos mostrar uma faceta quase completamente desconhecida de Ernesto Roma, contribuindo assim para a constante inovação que deve ser uma das principais características das ciências humanas, onde, nos nossos dias, se insere a Arquivística.

As notáveis contribuições de muitos médicos para o estudo de outras áreas do conhecimento e o seu cultivo com elevado nível, nomeadamente na Literatura, foram sintetizadas no célebre adágio da autoria de um médico catalão e popularizado em Portugal por Abel Salazar: «O médico que só sabe de medicina, nem de medicina sabe». Ernesto Roma não foi exceção e durante toda a sua vida atribuiu uma elevada importância ao campo da alimentação e gastronomia deixando um legado que iremos expor de forma sucinta.

O nosso objetivo principal é apresentar os resultados obtidos no conhecimento da história da SPG – Sociedade de Gastronomia Portuguesa e da relevante e fundamental contribuição de Roma para o funcionamento da Sociedade, que foram obtidos através da aplicação de metodologias em grande parte consensuais e que por isso iremos referir muito sucintamente.

Para conseguir atingir esse fim iremos estruturar o artigo em cinco partes: Introdução; Método — uma nota sobre o método que adotámos; Biografia de Ernesto Roma, com destaque para as características mais marcantes da sua personalidade; A SPG — história, funcionamento e documentação técnica; e Conclusões.

1. MÉTODO

O tratamento dos arquivos, bibliotecas e objetos de museu segundo princípios científicos como os propostos pela Escola do Porto, em Portugal, nomeadamente o conceito fundamental do respeito pela organicidade das entidades produtoras, coloca grandes exigências aos arquivistas que têm de desenvolver competências de investigadores e abordar campos que são comuns a outras ciências humanas.

Quando um cientista da informação estuda os sistemas de informação, segundo os referidos princípios científicos consensuais em vigor, produz conhecimento histórico e não apenas um mero aporte técnico. Conhecimento que lhe compete aprofundar e divulgar sem qualquer menorização perante outras áreas do conhecimento.

Aos cientistas da informação compete também fazerem a história dos sistemas de informação, a par dos historiadores e de outros investigadores das ciências sociais.

Na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa existe um projeto, dirigido por Lurdes Rosa (Rosa 2017; Rosa e Nóvoa 2018), de Arquivística Histórica, em que historiadores estudam os Arquivos de Família aplicando as propostas de Malheiro da Silva, para essa tipologia de arquivos.

O tratamento e estudo dos recursos informacionais de Ernesto Roma e da Sociedade Portuguesa de Gastronomia proporcionam uma visão rigorosa e abrangente sobre

as suas atividades fora da área da Medicina. A partir desta base iremos expor os principais resultados obtidos.

Devido aos limites de espaço concedidos a este artigo, não nos é possível apresentar uma nota metodológica mais completa, no entanto vamos apresentar um exemplo muito significativo, que por si só ilustra os avanços feitos nas últimas duas décadas no pensamento teórico e nas técnicas de tratamento dos arquivos deles decorrentes.

Efetivamente, durante o século XIX e XX, período profundamente influenciado pelas roturas causadas pela Revolução Francesa, foi instituída a prática de fazer uma separação rígida entre documentos de arquivo e livros, ainda que estes últimos tivessem sido adquiridos para a prossecução dos mesmos fins e no mesmo contexto em que tinham sido produzidos os documentos de arquivo. Como é fácil de ver, esta atitude levava a que se fizesse um corte artificial que causava o desmembramento dos conjuntos documentais, com a conseqüente perda de informação.

Esta situação começou a ser corrigida depois da publicação de diversos artigos de Malheiro da Silva, em especial o artigo, de 2004, sobre arquivos familiares e pessoais¹. Nele o autor observa judiciosamente que os livros são parte integrante de um arquivo ao mesmo nível da correspondência e de todas as outras tipologias documentais, quando são adquiridos no mesmo contexto de produção e com as mesmas funções dos restantes documentos. Tivemos em conta este avanço teórico com conseqüências técnicas, na organização e tratamento do Arquivo da SPG, onde adquire grande relevância e permite compreender o notável contributo do Dr. Ernesto Roma, para as atividades da Sociedade conforme iremos expor mais abaixo.

2. ERNESTO ROMA

2.1. 1887-1978: Origens e educação, uma família de médicos e militares

Ernesto Roma nasceu na freguesia de Monserrate, em Viana do Castelo, em 1 de junho de 1887. A sua família era composta por médicos e militares. O avô, Policarpo Esteves Galeão, foi um médico militar muito conhecido em Viana do Castelo e morreu num

¹ Silva 2004, pp. 64-65: «todo o documento seja qual for o assunto, a forma de registo e o suporte desde que produzido/recebido por alguém no decurso da sua actividade ou vida, de onde se conclui que não pode haver distinção entre “documento de arquivo” ou “de biblioteca”, com base num critério meramente institucional ou administrativo, pois isto seria excluir, abusivamente, múltiplas manifestações ou variações do mesmo fenómeno. A única distinção possível tem de assentar na diferença de contexto de produção/recepção ou de acumulação» e p. 75 «7.º [...] os livros, opúsculos, folhetos, folhas volantes, prospectos e cartazes não formam, à luz da teoria sistémica e no âmbito do modelo sistémico e interactivo, uma colecção à parte, primeiro, porque a noção de colecção sai definitivamente do vocabulário técnico da CI por ser, em rigor, sinónimo de fundo ou acervo orgânico como já atrás referimos, e, segundo, porque um sistema de informação abarca este fenómeno, nas suas diversas manifestações temáticas, de registo tecnológico e de suporte material, não fazendo sentido nenhum separar ou agrupar, em unidades “sistémicas” distintas, a correspondência e outras séries documentais de sucessivas gerações e os livros adquiridos e lidos por essas mesmas gerações. Se toda essa informação foi produzida, adquirida e usada pela entidade Família tem de integrar forçosamente o Sistema de Informação Familiar X. Isto parece-nos de uma evidência flagrante. 8.º É, pois, óbvia a unificação teórica e sistémica de toda a informação».

surto de tifo, em 1905, que contraiu no exercício das suas funções, por não ter deixado de dar assistência aos seus doentes. O pai Bento Roma (n. 1847) era oficial do exército. O irmão mais novo de Ernesto Roma, nascido em 18 de abril de 1897, também frequentou o Colégio Militar e foi oficial da Armada.

Este ambiente familiar, as tradições que o caracterizavam, a disciplina, o espírito de serviço até mesmo ao sacrifício, como seu avô, que referimos, a sensibilidade aos mais desfavorecidos vão marcar de forma indelével a personalidade de Ernesto Roma.

Numa sequência natural e própria do seu meio social, em 21 de setembro de 1897, entrou para o Colégio Militar (Matos 2003), onde completou o ensino secundário em 13 de julho de 1905. A frequência desta notável instituição das Forças Armadas Portuguesas foi fundamental para o acentuar da educação dada pela sua família e para o desenvolvimento do seu carácter e das suas aptidões físicas, que lhe iriam garantir uma longevidade com saúde. A formação intelectual foi também de bom nível e obteve boa recetividade do jovem Roma, que sempre demonstrou grande curiosidade intelectual até ao fim da sua vida, que é visível nas vastas pesquisas e reunião de informações realizadas no âmbito da SPG, com vista à publicação de uma grande obra sobre alimentação, objetivo que não chegou a realizar, e que vamos descrever neste artigo. Desenvolveu também a capacidade de organizar e gerir instituições, assim como a facilidade de relacionamento social.



Fig. 1. Roma no verão de 1902, depois de completar o 4.º ano do Colégio Militar
 Fonte: Arquivo Pessoal de Ernesto Roma.
 Fotografia do autor

2.2. Formação em Medicina

Começou a sua formação em Medicina na Universidade de Lisboa, em 1905, e depois na Escola Médico-Cirúrgica, que, entretanto, pelas reformas no ensino, passa a designar-se por Faculdade de Medicina, onde conclui o curso em 1913. Na sua tese final do curso estudou um caso de microcefalia de dois irmãos gémeos de Viana do Castelo. As observações foram acompanhadas por Miguel Bombarda, mas como este célebre clínico foi assassinado nas vésperas do 5 de outubro, Roma defendeu a tese perante Júlio de Matos, em 21 de junho de 1913. Durante o curso teve como mestres, ou conviveu com, notáveis médicos da geração anterior, como o Dr. Tomás de Melo Breyner, o Dr. Carlos Bello de Moraes e Pulido Valente.

Em outubro de 1910, realizou um estágio no Service de Clinique de L'Hotel Dieu, da Faculdade de Medicina da Universidade de Paris, onde frequentou com aproveitamento o curso de Technique Clinique. Em abril e maio de 1921, realizou uma missão de estudo na França, Suíça e Inglaterra.

Desde fins de 1922 a outubro de 1923 fez um estágio, que iria ser fundamental para a sua futura ação médica e social. O estágio decorreu em Boston, no Hospital Geral de Massachusetts, com o Dr. Richard Clarke Cabot, que era infeciologista e que estava a desenvolver uma nova visão da Medicina.



Fig. 2. Roma em 10-09-1908
Fonte: Arquivo Pessoal de Ernesto Roma.
Fotografia do autor

Pouco antes, em Toronto, em 1921, os médicos Frederick Banting e Charles Best tinham descoberto a insulina e Roma entrou em contacto com a nova descoberta na clínica Joslin, em Boston, onde assistiu aos primeiros tratamentos.

Como afirma o seu sobrinho Roma Torres, médico psiquiatra (Torres 2017, p. 3; Torres e Reis 2021, p. 6), além desse encontro acidental com os inícios da insulina, Ernesto Roma trouxe algo de mais importante, e que tinha aprendido com Cabot: uma visão da Medicina muito social, uma posição moral sobre o papel da saúde, dos médicos e enfermeiros e a compreensão que tinha de ser dada autonomia aos doentes, visão da Medicina da qual foi um precursor e aplicou na Associação Protectora dos Diabéticos Pobres/Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP).

2.3. Vida profissional

Na parte final do seu curso exerceu as funções de médico assistente de anatomia, na Faculdade de Medicina, entre 16 de outubro de 1912 e 17 de maio de 1913. A partir do fim do seu curso, desde 2 de julho de 1913 até 6 de janeiro de 1922, exerceu o cargo de 2.º Assistente de Patologia Interna da 8.ª classe da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, funções interrompidas entre 1917 e 1918 para servir no Corpo Expedicionário Português (CEP) em França. Em 13 de agosto de 1923 foi nomeado chefe de serviço da 1.ª Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa. Em 30 de agosto de 1927 foi nomeado Inspetor de Higiene do Hospital Escolar de Santa Marta, Hospital das Clínicas Gerais e especiais da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Ernesto Roma já tinha sido mobilizado, por um curto período de tempo, para o regimento de infantaria n.º 5, no verão de 1911, incluído no esforço militar da República para travar a primeira incursão de Paiva Couceiro.

Com a entrada de Portugal na Primeira Guerra Mundial e a decisão do Governo Republicano de enviar um Corpo Militar Português para a Flandres, foi necessário mobilizar grande número de médicos. Assim, entre 1916 e 1921, foi oficial médico miliciano do exército, como muitos outros colegas da sua época, e integrou o CEP, durante 1917 e 1918, na unidade médica designada por Ambulância n.º 3, do Regimento de Infantaria n.º 1.

De volta a Portugal, dedicou-se à Medicina privada, à fundação e direção clínica da APDP, sua principal obra e muitas outras atividades, clínicas e de docência.

2.4. A vida associativa

Ao mesmo tempo que frequentava os cursos e estágios da sua formação em Medicina e desenvolvia a sua atividade profissional, com diversas atividades de prática clínica e docência, Ernesto Roma participou desde cedo em diversas associações (Tabela 1), tendo, nalgumas, desempenhado papéis relevantes e fundamentais, sendo este modo

de intervir na sociedade do seu tempo uma das características fundamentais da sua personalidade, muito provavelmente influenciada pela sua frequência do Colégio Militar.

Testemunha maior da forma como se dedicou à vida associativa é a APDP, fundada por sua iniciativa em 1926, instituição pioneira no tratamento da diabetes (e da forma de os médicos se relacionarem com os doentes) e que é a mais antiga associação do seu género em todo o mundo.

O presente artigo vai cingir-se a descrever de forma muito sucinta a intervenção de Ernesto Roma na SPG, em especial as suas atividades de estudo da alimentação e da gastronomia.

Tabela 1. Associações onde Ernesto Roma participou

Nome	Datas	Funções
Centro Democrático Académico de Lisboa	1909-1911?	Membro da Direção
Associação dos Médicos Portugueses	1913-1933	Sócio
Liga dos Combatentes	1924-1976	Sócio
APDP (Associação Protectora dos Diabéticos Pobres/ Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal)	1926-	Mentor e figura determinante Diretor clínico até 1966
National Geographic Society	1926-1976	Sócio
SPG – Sociedade Portuguesa de Gastronomia	1933-1975	Fundador e secretário. A figura mais influente
Cruz Vermelha Portuguesa	1942-1946	Vogal
Associação dos Antigos Alunos do Colégio Militar	19? -1976	Sócio
Ordre des Annsetiers du Roy	1960-1976	Sócio

Fonte: Elaborado pelo autor com base em documentos do Arquivo pessoal de Ernesto Roma e do Arquivo Pessoal de Alda Pamplona

3. A SPG – SOCIEDADE PORTUGUESA DE GASTRONOMIA

A fundação da SPG inseriu-se no movimento de revitalização das tradições e da construção de uma entidade nacional, que ganhou grande destaque a partir de 1890 e que foi identificado e descrito, entre outros, por Rui Ramos.

Neste movimento destaca-se o caso de Oliveira Belo, um apaixonado pela gastronomia, autor da obra *Culinária* (Belo 1928)², publicada em 1928, que revelava uma forte influência da gastronomia francesa, escola dominante na época, nesta área da cultura em Portugal. Oliveira Belo participou no Primeiro Congresso Internacional de Gastronomia, em Paris, no ano de 1931, mas já por essa altura tinha passado a dar cada

² No prefácio refere de forma elogiosa um jovem médico, Ernesto Roma, que dava aulas de dietética, com quem partilhava o interesse pela alimentação.

vez maior importância às tradições culinárias nacionais e ao turismo, tendo deixado pronta a sua obra *Culinária Portuguesa* (Belo 1936), publicada postumamente em 1936, com prólogo de Forjaz de Sampaio.

No âmbito desse seu crescente interesse pelo estudo da gastronomia nacional Oliveira Belo tomou a iniciativa de fundar, no ano de 1933, a SPG – Sociedade Portuguesa de Gastronomia, e recorreu aos seus amigos Albino Forjaz de Sampaio, escritor da moda com grande influência social, e o médico Ernesto Roma que tinha interesse em desenvolver um campo de estudo paralelo e complementar ao estudo das questões de dietética na alimentação, especialmente aplicada aos diabéticos.

Ernesto Roma, na SPG, aplicou uma das características mais marcantes da sua personalidade, que era a sua facilidade de relacionamento social e a capacidade de exercer a liderança de forma discreta, pois na SPG também foi apenas secretário da Direção, apesar de ter sido a força motora por detrás da Sociedade, em especial no período de 1947 a 1975.

3.1. As principais características da SPG

Forte impulso inicial de Oliveira Belo, Ernesto Roma e Albino Forjaz de Sampaio, que convidaram para os sócios um grupo de personalidades caracterizadas pelo seu prestígio social e pelas elevadas funções políticas e administrativas que desempenhavam.

Os sócios da SPG, principalmente no primeiro período, pertenciam à elite social do país, tinham uma grande variedade de posições e de percursos políticos e provinham de um leque muito vasto de profissões, em variados campos da economia, do ensino universitário, da advocacia e da Medicina.

Os membros mais proeminentes do grupo fundador, além de Oliveira Belo, Roma e Forjaz de Sampaio, foram Burtorff Silva, Mário Pinheiro Chagas, o Conde de Penha Garcia, Inocêncio Camacho, Caeiro da Mata, Diogo Joaquim de Matos, Francisco António Correia, Luís Vasconcelos Porto e José Benevides, entre outros.

Se, por um lado, este método de escolha conferia grande brilho às reuniões da sociedade, sempre realizadas nos melhores restaurantes da época, como iremos referir mais abaixo, por outro lado, provocou uma falta de empenho de muitos sócios nas atividades da sociedade, como o absentismo às reuniões, e nunca permitiu que se dedicassem a elaborar estudos e trabalhos científicos, conforme era a ideia dos fundadores e estava consignado nos estatutos.

Na verdade, dos 40 sócios iniciais só 20 participaram na primeira reunião e vários deles nunca mais participaram nas atividades da sociedade, talvez devido aos seus numerosos compromissos em altas funções no Estado e em atividades privadas, que muitas vezes acumulavam. Este problema manteve-se até ao fim da sociedade e terá contribuído de forma decisiva para não ter sido possível concretizar um dos seus objetivos — a publicação de uma história ou dicionário sobre gastronomia.

3.2. Estrutura e funcionamento da SPG

A SPG tinha uma estrutura simples característica de uma pequena sociedade, com Assembleia Geral, Direção, Secretaria e Tesouraria, à qual se juntou um departamento técnico e de estudos, entre 1947 e 1975, por iniciativa do Dr. Ernesto Roma. A sua orgânica pode resumir-se na Tabela 2:

Tabela 2. Estrutura orgânica da SPG

	Divisões orgânicas	Descrições
A	Assembleia Geral	Prevista e com o seu funcionamento regulado nos Art.º 15.º a 20.º dos Estatutos de 1933 e nos art.º 16.º a 20.º dos Estatutos de 1950
B	Direção	Com o seu funcionamento regulado nos Art.º 10.º a 13.º do Estatutos de 1933 e 11.º a 15.º dos Estatutos de 1950
C	Secretaria	Prevista, como secção de apoio à Direção, no Art.º 9.º dos Estatutos de 1930 e no Art.º 11.º dos Estatutos de 1950
D	Tesouraria	Prevista, como secção de apoio à Direção, no Art.º 9.º dos Estatutos de 1930 e no Art.º 11.º dos Estatutos de 1950
E	Departamento técnico	Existiu de facto entre 1947 e 1975, criado pela atividade do Dr. Ernesto Roma, em substituição das comissões técnicas previstas nos estatutos e que nunca funcionaram, no período de 1933 a 1939, para cumprir o determinado no Art.º 4.º dos Estatutos de 1933 e no Art.º 3.º dos Estatutos de 1950

Fonte: Elaborado pelo autor a partir do Arquivo da SPG, Estatutos de 1933 e 1950

Ao longo de todo o funcionamento da SPG houve dificuldade em angariar e manter sócios, assim como pouca participação da maioria deles. O acontecimento mais marcante da vida da sociedade foi o falecimento de António Maria de Oliveira Belo em 1935. Como ele foi a pessoa mais influente na génese e funcionamento da SPG, a sua falta causou acentuadas disfunções na sociedade, que no período de 1936 a 1946 praticamente realizou muito poucas atividades.

3.3. Locais das reuniões

As primeiras reuniões realizaram-se em residências e propriedades dos sócios (Tabela 3), mas a maior parte delas decorreu nos melhores restaurantes e hotéis da época, tais como o mítico Hotel Avis, onde esteve hospedado Calouste Gulbenkian, entre 1942 e 1955, data da sua morte. Também foram realizadas reuniões em certos locais especiais como a bordo do Navio da CNN — *Moçambique* — e a bordo de uma fragata, embarcação tradicional do rio Tejo.

Uma das mais célebres reuniões em propriedades dos sócios decorreu na vivenda da Peninha em Sintra, propriedade do sócio Rangel de Sampaio, em que participou

Pierre Armingeat, do *Club des Cent*, de Paris, em 12 de agosto de 1934, cuja visita estava integrada nas relações internacionais da Sociedade.

Tabela 3. Locais das reuniões da SPG

Locais	Reuniões
Casas de sócios	17
Restaurante Tavares	15
Hotel Avis	13
Hotel Palácio, Estoril	9
Sala de Jantar da Sociedade Nacional de Cervejas	8
Refeitório dos Organismos de Pesca	7
Restaurante La Gondola	6
Monte Estoril Hotel	6
Hotel Ritz	4

Fonte: Elaborado pelo autor a partir da documentação do Arquivo da SPG

3.4. Os sócios da SPG

Segundos os estatutos de 1933, Art.º 6.º, a Sociedade deveria ter um total de 40 sócios e provavelmente pelas dificuldades que referimos acima, os Estatutos de 1950, Art.º 7.º, reduziram esse número para 36.

No decurso da nossa investigação foi possível identificar cerca de 80 personalidades que foram sócios da SPG. Respeitando o tema do MEDINFOR, vamos apresentar o elenco dos médicos que foram sócios (Tabela 4).

3.5. As atividades dos sócios

As principais atividades dos sócios eram a participação nas reuniões, em especial nas Assembleias Gerais, a participação nos corpos gerentes e a colaboração nas ações e iniciativas propostas pela Direção e que estavam previstas nos Estatutos, de 1933 e de 1950. Também participaram nas ações de colaboração com entidades nacionais, como o Grémio do Minho, a participação em congressos, como no Congresso da Federação Internacional da Imprensa Gastronómica e Vinícola, realizado em 1964, assim como com entidades estrangeiras. A SPG, nesse âmbito, dedicou várias reuniões a preparar uma ementa de cozinha tradicional portuguesa a pedido do presidente da revista *Les Golfs du Continent*, que pretendia realizar um Almoço Português em Paris, com especialidades e vinhos portugueses e colaborou com a sua congénere inglesa, The Wine and Food Society, reunindo e remetendo para Londres os produtos necessários para a confeção de dois almoços realizados em 15 e 17 de janeiro de 1935.

Tabela 4. Médicos que foram sócios da SPG

Médicos mais velhos do que Ernesto Roma	
Samuel Maia (Ribafeita (Viseu, 1874 - Lisboa, 1951)	Formado em Medicina pela Escola Médico-Cirúrgica de Lisboa, exerceu clínica privada e foi médico dos Hospitais Cívicos de Lisboa. Foi jornalista e escritor com vasta obra publicada
Alberto Branco Borges de Sousa (Lisboa, 1875-1941)	Licenciatura em Medicina pela Escola Médico-Cirúrgica de Lisboa, em 1897
João Alberto Pereira de Azevedo Neves (Sé, Angra do Heroísmo, 1877-1955)	Médico, especializado em anatomia e medicina legal, na Alemanha
Roberto de Almeida (Coimbra, 1881-1970)	Médico-cirurgião formado pela Faculdade de Medicina de Lisboa, em 1911. Especializado em Otorrinolaringologia, com 4 anos de prática da sua especialidade em clínicas da Alemanha, Áustria e França
Eduardo Fernandes de Oliveira (Viseu, 1882 - Estoril, 1943)	Médico. Agricultor e político. Foi Ministro da Agricultura de 9 de março de 1918 a 27 de janeiro de 1919
Álvaro Lapa (Torres Novas, 1882-1975)	Médico dermatologista e venereologista. Formou-se na Escola Médico-Cirúrgica de Lisboa, em 1906, frequentou as Faculdades de Medicina de Paris e de Berna
Rafael da Cunha Franco (Golegã, 1884-1968)	Formado em Medicina, pela Faculdade de Medicina de Lisboa, em 29 de julho de 1911. Especializado em estômago, fígado e intestinos. Frequentou clínica da sua especialidade em Berlim, tendo sido assistente livre de clínica hospitalar do Prof. H. Strauss
Médicos mais novos do que Ernesto Roma	
Carlos Pinto da Cruz de Melo (Lisboa, 1888-1933)	Primeiro Professor de Otorrinolaringologia da Faculdade de Medicina de Lisboa. Regente da Cadeira de 1914-1933
Fernando da Costa Cabral (Lisboa, 1894-1952)	Médico-cirurgião pela Faculdade de Medicina de Lisboa. Especializado em fisioterapia
Carlos Larroudé Gomes (Lisboa, 1896-1989)	Médico otorrinolaringologista. Regente da Cadeira de Otorrinolaringologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, de 1936 a 1966
Aleu Saldanha (Aleu de Almada Saldanha Quadros e Cruz) (Trancoso, 1897 - Lisboa, 1979)	Membro do grupo dos fundadores da SPG, participou na maior parte das reuniões até à última realizada em 20 de março de 1974. Licenciado pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em 1920, foi Interno dos Hospitais Cívicos de Lisboa de 1920 a 1921
Carlos Barbosa	Médico radiologista. Foi admitido em 19 de novembro de 1970, na reunião em que participou como convidado. Foi o último sócio a ser admitido

Fonte: Elaborado pelo autor com base no Arquivo da SPG

Em seguida apresentamos alguns exemplos (Figs. 3 e 4) dessas atividades dos sócios e, tendo em conta o tema do MEDINFOR, vamos dar especial atenção a atividades realizadas por sócios que eram médicos, escolhidos de entre os doze que identificámos acima.

Seu eminência Presidente,
Lisboa, 18-4-1933

ROBERTO DE ALMEIDA
DOENÇAS DOS OUVIDOS, NARIZ E GARGANTA
CONSULTAS 3. AS 6
PRAÇA RESTAURADORES, 53
TELEFONE 2 4440
LUMIAR 68
TELEFONE DA RESIDENCIA | GAREMOS 2

Seu respeito às duas cartas de V. Ex^{cia} informo
1.º - Devo a fumar logo após o último prato
de comida, não entendendo a dose. Com prato de entrada,
2.º - Suponho ter o prazer e no fim de tarde de ir almorçar
à Condição, indo ao Costeio.
Facula retida de saúde - com a família de saúde (proprietária) por isso
não me têm sido possível ir ao túnel do Club Nautico
de acordo da minha.

Compreensões e desculpas minhas e
- S. M. de M.
Roberto de Almeida.

Fig. 3. Resposta do Dr. Roberto de Almeida, inquérito sobre fumar às refeições, 18 de abril de 1933
Fonte: Arquivo da SPG, fotografia do autor

DR. CARLOS DE MELLO
PROFESSOR DA FACULDADE DE MEDICINA
OUVIDOS - NARIZ - GARGANTA
RUA IVENS, 26
LISBOA
TELEF. 702 0386

Seu senhor
Presidente da Sociedade P. de Pathonomia

Tenho a honra de emendar a V. Ex^{cia}, que
conheço pessoalmente o Restaurante Trindade
em Alcobaca e o Club Nautico em Setúbal,
podendo ambos estes estabelecimentos ser
calorosamente recomendados ao nosso consórcio,
com dignidade da sua preferência.
Um muito obrigado ha a fazer ao Club Nautico
— devida possível sempre mais recolhidos,
Com os meus cumprimentos, subscrevo-me
d. V. Ex^{cia}
Dr. Carlos de Mello
15/5/33

Fig. 4. Informação do Dr. Carlos de Melo, apreciação da qualidade de restaurantes que visitou, 15 de maio de 1933
Fonte: Arquivo da SPG, fotografia do autor

3.6. As Comissões Técnicas

Os estatutos de 1933 previam a constituição de comissões técnicas, que deveriam dedicar-se ao estudo de diversos aspetos da gastronomia, da sua história, da história da alimentação e das características dos produtos alimentares. O *Diário de Notícias*³ publicou uma lista de comissões e dos respetivos responsáveis, que resumimos na Tabela 5:

Tabela 5. Comissões Técnicas na primeira fase na SPG

Comissões técnicas de estudo	Presidentes
Bibliografia e História da Culinária e Gastronomia	Albino Forjaz de Sampaio
Escolas de organização doméstica	Albino Forjaz de Sampaio
Vinhos	Francisco Meira
Peixes e Carnes (frescas e em conserva)	João Sequeira Nunes
Vegetais, legumes e frutas (frescas e em conserva)	António Maria de Oliveira Belo
Lactícínios	Tavares da Silva
Doçarias	José de Figueiredo
Cozinha regional	Caeiro da Mata
Azeites e gorduras alimentares	Eduardo Fernandes de Oliveira
A culinária no turismo	Álvaro de Lacerda
Higiene alimentar	Ernesto Roma
Contrafações e fraudes alimentares	Ernesto Roma
Programa e orientação	Conde de Penha Garcia
Cacaos, cafés, chocolates e produtos alimentares coloniais	José Benevides
Escolas de culinária	Ernesto Roma

Fonte: Artigo do *Diário de Notícias* de 16 de janeiro de 1933, no Arquivo da SPG

Tal como já dissemos acima, no referente à pouca colaboração da maior parte dos sócios, tal verificou-se também nas Comissões Técnicas aqui elencadas. No primeiro período de funcionamento da Sociedade, entre 1933 e 1939, nunca funcionaram. Um dos indícios da pouca disponibilidade da maior parte dos sócios para estas tarefas é o facto de dois dos sócios acumularem a direção de cinco comissões e um deles, como não podia deixar de ser, é Ernesto Roma, que ficou encarregado de três comissões. Não poder desenvolver o seu grande interesse pelos estudos da alimentação e da gastronomia, em contraste com a maior parte dos restantes sócios, foi uma má experiência para ele e, por isso, quando a SPG reiniciou as suas atividades em 1947, Roma, além de assegurar

³ Segundo o artigo publicado no *Diário de Notícias* de 16 de janeiro de 1933, no Arquivo da SPG.

o apoio ao funcionamento administrativo da sociedade, com recurso a funcionários da APDP, decidiu tomar nas suas mãos todos os trabalhos técnicos de estudo, que na primeira parte tinham sido distribuídos pelas quinze comissões referidas acima. No subcapítulo seguinte vamos descrever as atividades desenvolvidas e os resultados que conseguiu obter.

3.7. Os Estudos Técnicos sobre alimentação e gastronomia na SPG, 1947-1975

No esforço realizado entre 1947 e 1975, Ernesto Roma reuniu um vasto conjunto de documentação e uma pequena, mas escolhida, biblioteca constituída por cerca de 300 livros sobre culinária e gastronomia, para servirem de fontes à elaboração e publicação de um dicionário de alimentação e gastronomia.

Elaborámos a Tabela 6, que, de forma muito resumida e simplificada apresenta, segundo a norma internacional ISAD (G) (Conselho internacional de Arquivos, 2002), a documentação produzida por Ernesto Roma na sua tentativa de reunir materiais para uma publicação de referência sobre alimentação e gastronomia.

No entanto, apesar de ter a ajuda de um amigo, o Dr. Canto Brandão, e de diversos funcionários da APDP, incluindo a Gerente, Norberta Pinto Coelho, verificou-se que tais meios não chegavam para atingir os fins a que se propunha.

Um dos principais motivos que conduziu a esse desfecho foi o grande número de ocupações do Dr. Ernesto Roma, que continuou a exercer funções docentes, a exercer a clínica privada e em especial a desempenhar as funções extremamente desgastantes de Diretor Clínico da APDP, que passou por um período de crise desde o início dos anos quarenta só resolvido em 1955, com a chegada aos órgãos administrativos de Joaquim Dinis da Fonseca, que tinha grande facilidade em obter apoios para a APDP, por ter exercido funções políticas. A APDP enfrentou vários outros períodos de dificuldades, como, por exemplo, nos anos setenta devido à subida da inflação.

CONCLUSÕES

De forma muito sucinta e resumida apresentámos a personalidade do médico Ernesto Roma, com breves referências à sua educação, formação e vida profissional e descrevemos a SPG – Sociedade Portuguesa de Gastronomia, onde exerceu uma profunda influência, em especial no período de 1947 a 1975. Identificámos as causas que contribuíram para que Ernesto Roma não conseguisse realizar o seu principal objetivo nesta área: a publicação de uma grande obra de referência sobre alimentação e gastronomia, assim como as respetivas ligações com o turismo e a cultura, e deixámos demonstrados a grande importância, o valor cultural e a riqueza da documentação preparatória da referida obra, assim como o seu especial valor por ter ficado inédita.

Tabela 6. Secção E – Estudos Técnicos e Históricos

Secção E	
Título	Estudos Técnicos e Históricos
Datas	1933-1971
Dimensão	11 caixas, 7 pastas; 1,80 ml.; 360 vols. e cerca de 20 000 documentos
Âmbito e conteúdo	Integra 3 séries: Livros de gastronomia e culinária, Registos catalográficos dos livros, Documentos para estudo e preparação de obras técnicas e históricas
Secção E.1	
Título	Livros de gastronomia e culinária
Datas	1947-1971
Dimensão	360 vols., 15 ml.
Âmbito e conteúdo	É composta por cerca de 300 títulos e inclui monografias e publicações periódicas de gastronomia e culinária, como, por exemplo, as obras de António Maria de Oliveira Belo – <i>Culinária</i> (com dedicatória a Ernesto Roma) e <i>Culinária Portuguesa, Boa Comida</i> do médico Samuel Maia, com dedicatória do autor a Ernesto Roma; assim como alguns dos mais importantes e inovadores livros de culinária como por exemplo: <i>Il talismano della felicità</i> de Alda Boni, com dedicatória à SPG de Aleu Saldanha
Secção E.2	
Título	Registos catalográficos dos livros
Datas	1947-1971
Dimensão	1 livro, 1 capilha, 0,5 ml.
Âmbito e conteúdo	Inclui os registos catalográficos manuscritos das monografias e publicações periódicas, que integram o Arquivo da SPG e uma lista de livros doados por Ernesto Roma
Secção E.3	
Título	Documentos para estudo e preparação de obras técnicas e históricas
Datas	1933-1971
Dimensão	11 caixas, 7 pastas, cerca de 18 000 documentos
	Inclui documentos reunidos para obter e sistematizar informações e dados sobre alimentação, gastronomia e culinária. Estão distribuídos por 20 temas ordenados por ordem alfabética, que se elencam a seguir, com descrições gerais dos documentos incluídos em cada tema. Pelo número destacam-se os recortes de jornais portugueses e franceses, tais como: <i>O Século</i> , <i>Diário de Notícias</i> , <i>Vida Mundial</i> , <i>Diário Popular</i> , <i>Aurora do Lima</i> , <i>Le bien Public</i> , entre outros
	Alimentação: Vasto conjunto de documentos de várias tipologias sobre os mais diversos aspetos da alimentação onde se destacam documentos sobre a subnutrição e fome em várias zonas do globo, (em que ficam patentes as preocupações humanitárias e sociais de Roma) sobre o comércio de alimentos e sua preservação, sobre adulteração de alimentos e comércio clandestino de alimentos fora do prazo, (questões previstas na alínea E, do Art.º 4.º dos Estatutos de 1933)

(continua na página seguinte)

Secção E.3	
	Açúcar: Conjunto de recortes de jornais com artigos de Duarte Leite sobre a história da produção, comércio e consumo do açúcar e a sua exploração na Madeira. Inclui também artigos sobre a crise da indústria e açucareira e sobre a importação de açúcares estrangeiro
	Apicultura: Recortes do <i>Bien Public</i> , com notícias sobre as reuniões dos apicultores da Borgonha, entrevista com Jean Dumont sobre abelhas, mel e geleias e sobre o método Miroudot para a produção de abelhas rainhas de qualidade
	Arroz: Carta do Instituto Francês em Portugal, com resposta a um pedido de informações de Ernesto Roma, em que indica as moradas e contactos de instituições francesas que se consagravam ao estudo do cultivo do arroz e à luta contra a malária. Textos dactilografados com definições botânicas do arroz selvagem e recortes de jornais sobre os arrozais da Camargue
	Aves: Folheto, de 1942, da Direção Geral dos Serviços Pecuários sobre a criação de galinhas, e recortes de jornais sobre a criação industrial de frangos
	Bibliografia: Conjunto de números completos e algumas folhas soltas do jornal diário: <i>Le Bien Public</i> , de 1952 a 1965, publicado em Dijon. Ernesto Roma era assinante deste diário francês e usava-o para se manter ao corrente das últimas publicações sobre gastronomia e culinária, editadas em França, que depois encomendava, sobre as iniciativas das Feiras de Gastronomia anuais que se realizavam em Dijon, desde 1930, assim como sobre os seus melhores restaurante e confrarias como, por exemplo, os Chevaliers du Tastevin Grande conjunto de pequenas folhas de papel retiradas da <i>Grande Enciclopédia Portuguesa e Brasileira</i> e de muitos livros onde estavam inseridos com notas e transcrições de partes de textos e artigos e com transcrições de receitas
	Café, Chá e Cacau: Artigo de Fidelino de Figueiredo, publicado no <i>Diário de São Paulo</i> , em 3 de maio de 1939, sobre a preferência pelo café ou pelo chá. Recortes de jornais sobre os benefícios para a saúde do café e sobre a maneira de o preparar, sobre os cafés do Brasil e sobre a respetiva produção e comércio
	Caça e Carnes: Apontamentos dactilografados sobre lebres, recortes de jornais sobre a caça ao javali, com testemunhos de caçadores sobre as causas da escassez de espécies cinegéticas e sobre os problemas legais e técnicos da caça em Portugal. Fotocópia de parte do relatório anual, de 1959 da Diamang, sobre inseminação artificial de gado. Folheto: Normas para a exportação de carnes. Porto Alegre: Instituto Sul-Rio Grandense de Carnes, 1965; recortes de jornais
	Cozinhas Estrangeiras: Conjunto de documentos sobre as tradições culinárias de diversos países e culturas. Tradução de artigo de A. F. Legendre, sobre a cozinha chinesa; grande número de documentos sobre a cozinha francesa, nomeadamente: artigos de Albert Mousset (07-01-1952), de Acúrsio Pereira, Cruz Malpique, (tem junto artigo de Aquilino Ribeiro, sobre a Gula de Junqueiro), notas biográficas de cozinheiros franceses: Georges André, Pierre Bouché, Emile Chanut; recorte com a notícia da reforma de Abel Alban, cozinheiro do Savoy, de Londres; recorte sobre o Collège Hippolyte-Fontaine, escola de cozinheiros; Correspondência com o colaborador de Ernesto Roma, António Castro Brandão, sobre as traduções da obra sobre culinária do escritor romano Apícius e com uma tradução portuguesa a partir de uma tradução inglesa da obra, realizada para Ernesto Roma por Castro Brandão. Inclui também documentação sobre comida vegetariana
	Cunicultura: Recortes de jornais com artigos sobre os custos da alimentação para coelhos
	Molhos: Correspondência de Ernesto Roma, com a Manutenção Militar, sobre a produção de molho de tomate, assim como recortes e apontamentos sobre molhos para uso na culinária
	Pão: Artigos sobre o cultivo de trigo e outros cereais e sobre a sua comercialização e uso no fabrico de pão. Conjunto de artigos sobre o fabrico de pão e sobre a sua distribuição nas grandes cidades em especial em Lisboa

(continua na página seguinte)

Secção E.3

	Peixe: Conjunto de documentos de tipologias muito diversas, recortes de jornais, manuscritos, documentos dactilografados, folhetos e páginas impressas, sobre os mais diversos aspetos dos peixes: descrições das espécies, suas características e valor alimentar, sobre a conservação e comércio do pescado, assim como sobre diversas questões relativas às atividades da pesca. Inclui vários documentos sobre a pesca de salmões, trutas e sobre a pesca no rio Minho e sobre lampreias
	Receitas: Conjuntos de cópias manuscritas, dactilografadas e recortes de jornais com receitas, listas de livros com receitas. As receitas são na maioria da culinária tradicional portuguesa, mas incluem também receitas da cozinha francesa e de outras tradições culinárias (ver acima o tema cozinhas estrangeiras)
	Recipientes: Folhetos e recortes de jornais sobre trens de cozinha e sobre recipientes das mais variadas características, para uso na preparação e consumo de alimentos
	Vinhos: Inclui conjuntos de etiquetas de garrafas de vinho; folhetos e recortes de jornais sobre aspetos culturais relativos ao vinho, como poesias que têm como temática o vinho e a vinicultura; artigos sobre as características organolépticas dos vinhos; sobre o seu uso na gastronomia e culinária, sobre as características, produção, conservação e comercialização dos vinhos do Porto

Fonte: Elaborado pelo autor com base na documentação do Arquivo da SPG

Referimos também o contributo para o funcionamento da SPG, dado por doze médicos, sobre os quais é necessário investigar mais com o fim de aprofundar e divulgar o conhecimento das suas biografias.

O estudo das incursões dos médicos em outros campos do conhecimento, em especial na Literatura, na Arte e nas atividades humanísticas em geral, é uma característica marcante da classe e por isso é de grande importância o seu estudo e divulgação para uma melhor compreensão da história da Medicina em Portugal.

Pelo seu contributo técnico-científico e cultural é necessário elaborar o maior número possível de biografias de médicos, pois em Portugal, a falta de biografias, em todas as áreas, é um elemento negativo da cultura portuguesa, como já destacou o historiador Oliveira Marques.



Fig. 5. O Dr. Ernesto Roma nos últimos anos da sua vida, junto da sua biblioteca
Fonte: Arquivo Pessoal de Ernesto Roma, fotografia do autor

Tal desiderato só pode ser alcançado pelo tratamento dos recursos informacionais, com métodos científicos.

A importância do estudo, da organização e da descrição dos sistemas de informação das pessoas e instituições da área da medicina e sua divulgação é uma necessidade fundamental.

No caso específico que foi objeto desta comunicação é necessário estudar as formas de divulgar a documentação e os usos que poderá ter, nomeadamente pela promoção de estudos académicos de diversas áreas do conhecimento.

FONTES

Arquivo da Ordem dos Médicos: Processos Individuais

Alberto Branco Borges de Sousa.

Aleu Saldanha.

Álvaro Lapa.

Carlos Larroudé Gomes.

Carlos Pinto da Cruz de Melo.

Ernesto Roma.

Fernando da Costa Cabral.

João Alberto Pereira de Azevedo Neves.

Rafael da Cunha Franco.

Roberto de Almeida.

Arquivo Pessoal de Alda Pamplona. *Curriculum vitae* de Ernesto Roma elaborado por Alda Pamplona.

Trata-se de uma listagem manuscrita e cronológica das principais atividades de Ernesto Roma com referência aos respetivos documentos.

Arquivo Pessoal de Ernesto Roma.

Arquivo da SPG – Sociedade Portuguesa de Gastronomia.

REFERÊNCIAS

ARROTEIA, Aristides Brás, 2001. *Ernesto Galeão Roma: Médico, Cientista, Humanista (1887-1978)*. Viana do Castelo: Arquivo Municipal, Câmara Municipal de Viana do Castelo.

APDP [Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal], 2006. *Ernesto Roma: Vida e obra*. Lisboa: APDP.

BELO, António Maria de Oliveira, 1936. *Culinária Portuguesa*. Lisboa: Tipografia dos Prazeres.

BELO, António Maria de Oliveira, 1928. *Culinária*. Lisboa: Tipografia da Empresa Diário de Notícias.

CORREIA, Luís Gardete, e José Manuel BOAVIDA, 2006. *Fotobiografia de Ernesto Roma – Photobiography*. Lisboa: APDP.

CORREIA, Luís Gardete, José Manuel BOAVIDA, e João Filipe RAPOSO, 2019. *100 Anos da diabetes em Portugal. 100 Years of diabetes in Portugal. Vida e Obra de Ernesto Roma. Life and Work*. 2.ª edição ampliada da fotobiografia. Lisboa: APDP.

COUTO, Alberto, 1981. *Um Vianense insigne: o Doutor Ernesto Galeão Roma*. [S.l.: s.n.].

CONSELHO INTERNACIONAL DE ARQUIVOS, 2002. *ISAD (G): Norma Internacional de descrição arquivística* [Em linha] 2.ª edição. Lisboa: Ministério da Cultura, Torre do Tombo [consult. 2024-01-15]. Disponível em: <http://arquivos.pt/wp-content/uploads/sites/11/2010/08/isadg.pdf>.

MATOS, José Alberto da Costa, 2003. *História do Colégio Militar*. Edição comemorativa do 2.º Centenário

- do Colégio Militar. Lisboa: Colégio Militar.
- ROSA, Maria de Lurdes, 2017. Reconstruindo a produção, documentalização e conservação da informação organizacional pré-moderna. Perspetivas teóricas e proposta de percurso de investigação. *Boletim do Arquivo da Universidade de Coimbra* [Em linha]. **30**, 547-586 [consult. 2024-01-15]. Disponível em: <https://run.unl.pt/bitstream/10362/31847/1/reconstruindo.pdf>.
- ROSA, Maria de Lurdes, e, Rita Sampaio da NÓVOA. 2018. Arquivística Histórica e arquivos de família, entre História e Ciência arquivística. Reflexões sobre um percurso científico e académico. *Revista Portuguesa de História* [Em linha]. **49**, 85-98 [consult. 2024-01-15]. Disponível em: https://impactum-journals.uc.pt/rph/article/view/0870-4147_49_4/5018.
- SAMPAIO, Albino Forjaz de, 1936. *Prólogo*. Em: António Maria de Oliveira BELO. *Culinária Portuguesa*. Lisboa: Tipografia dos Prazeres.
- SILVA, Armando Malheiro da, 2004. Arquivos familiares e pessoais. Bases científicas para a aplicação do modelo sistémico e interactivo. *Revista da Faculdade de Letras Ciências e Técnicas do Património* [Em linha]. Porto: FLUP. 3.ª Série, **3**, 55-84 [consult. 2024-01-15]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/8111/2/4083.pdf>.
- TORRES, António Roma, 2017. *Ernesto Roma: Vida e obra: O sonho mora longe mas acorda-nos próximo*. Viana do Castelo: Câmara Municipal de Viana do Castelo.
- TORRES, António Roma, e Marta REIS, 2021. *A Medicina desenvolveu-se de uma maneira que trata muito mal as doenças crónicas: Entrevista* [Em linha]. 2021-07-30. [consult. 2024-01-15]. Disponível em: https://online.sapo.pt/artigo/742147/antonio-roma-torres-a-medicina-desenvolveu-se-de-uma-maneira-que-trata-muito-mal-as-doencas-cronicas?seccao=Portugal_i.

MÚSICA POPULAR BRASILEIRA: VESTÍGIOS DA FORMAÇÃO PROFISSIONAL NA OBRA DO COMPOSITOR E MÉDICO ALDIR BLANC

VANESSA PRADO DOS SANTOS*

ÂNGELO TAVARES CASTRO**

NEIMA PRADO DOS SANTOS***

Resumo: *A Música Popular Brasileira (MPB) reúne influências da música europeia, do batuque africano e a beleza espontânea dos nossos povos originários. Alguns letristas da nossa MPB foram verdadeiros cronistas da vida cotidiana, e alguns tiveram formação profissional na Medicina. Um destes compositores médicos, também poeta e escritor, foi Aldir Blanc. Aldir Blanc Mendes nasceu no Rio de Janeiro em dois de setembro de 1946. Um dos grandes compositores brasileiros, Aldir Blanc faleceu no dia 4 de maio de 2020 devido a complicações da covid-19. Sua obra conta com mais de 600 músicas, incluindo parcerias com diferentes compositores, como João Bosco, Moacyr Luz e Maurício Tapajós. Muitos intérpretes cantaram Aldir Blanc, entre eles a cantora Elis Regina, que gravou grandes sucessos do compositor como O Bêbado e a equilibrista. O objetivo deste estudo é homenagear o compositor e médico Aldir Blanc e encontrar traços que possam nos remeter, em sua obra, à sua formação na Medicina.*

Palavras-chave: *Brasil; Medicina; Música; Poesia.*

Abstract: *Brazilian Popular Music (BPM) brings together influences from European music, African batuque and the spontaneous beauty of our native peoples. Some of our BPM composers were lyricists and chroniclers of the quotidian life, and some had medical professional education. One of these medical doctors and composers, also a poet and writer, was Aldir Blanc. Aldir Blanc Mendes was born in Rio de Janeiro on September 2, 1946. One of the great Brazilian composers, Aldir Blanc died on May 4, 2020, due to complications from covid-19. His body of work includes more than 600 songs, including collaborations with different composers, such as João Bosco, Moacyr Luz and Maurício Tapajós. Many performers have sung Aldir Blanc's songs, including the singer Elis Regina, who recorded the greatest hits by the composer such as O Bêbado e a equilibrista. The objective of this study is to pay homage to the composer and physician Aldir Blanc and identify in his lyrics vestiges of his medical professional formation and work.*

Keywords: *Brazil; Medicine; Music; Poetry.*

INTRODUÇÃO

A Música Popular Brasileira (MPB) é uma prodigiosa junção entre a música europeia, o batuque africano e a beleza espontânea dos nossos povos originários. Molina nos apresenta um interessante olhar ao afirmar que foram os ritmos africanos que aqui aportaram com os sujeitos escravizados que absorveram elementos da harmonia e melodia dos colonizadores, para juntos formarem as bases do que viria a se configurar como os

* Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: vsantosba@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2754-8618>.

** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: antaresbu@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9233-9236>.

*** Universidade Federal da Bahia (UFBA). Email: santos.np@gmail.com.

primeiros gêneros populares brasileiros (Molina e Mello 2018). Entre uma e outra visão, podemos dizer que esses são os principais vetores formativos da musicalidade brasileira, ou seja, é a diversidade que dá a régua e o compasso para a criação e invenção do nosso cancionário popular. Vinci de Moraes nos lembra que dentro da pluralidade de gêneros atualmente divulgados pelos meios de comunicação a canção (verso e música) é certamente a que mais se aproxima das experiências humanas (Moraes 2000). Esse tema é complementado por Santuza Naves, ao sinalizar que essa pluralidade na canção popular apresenta várias tendências (Naves 2015). Algumas se valem do comentário crítico, outras retomam a tradição de se referir diretamente à realidade social e, por que não, ao mundo atual. Alguns letristas da nossa MPB seguiram essas linhas, se transformando em verdadeiros cronistas da vida cotidiana, como o compositor, escritor e poeta Aldir Blanc. Para além das crônicas do cotidiano, muitos compositores possuíam atividades laborais e/ou formações profissionais diversas, entre elas a Medicina. A interface entre a Medicina e a arte aparece na biografia de renomados escritores, músicos, compositores e poetas por todo o mundo (Miranda C. 2012). No Brasil, a Medicina esteve presente na trajetória de célebres compositores brasileiros, como o carioca de Vila Isabel Noel Rosa, que foi estudante da Faculdade de Medicina, não chegando a concluir o curso (Fernandes, 2017). Na música *Coração (Samba anatômico)*, Noel Rosa traz sinais dessa passagem pela graduação médica. Neste estudo, o compositor médico, poeta e escritor homenageado é o também carioca Aldir Blanc Mendes.

Aldir Blanc Mendes nasceu no Rio de Janeiro, em dois de setembro de 1946, no Estácio, indo morar, entre os 3 e 4 anos, com os avós em Vila Isabel, retornando ao Estácio aos 11 anos (Vianna 2013; Botelho 2014). No livro *Aldir Blanc: Resposta ao Tempo* o autor Luiz Fernando Vianna inclui o folheto do Colégio São José divulgando a obtenção do segundo prêmio em leitura pelo estudante Aldir Blanc Mendes. Estudiosos do poeta, bem como ele mesmo, revelam que se tratava de um «um leitor voraz» (Vianna 2013; Botelho 2014). Muitas das fotografias de Aldir Blanc disponibilizadas na Internet mostram o compositor na sua biblioteca, ao lado dos seus numerosos livros. Muitas de suas composições foram feitas em parceria, sendo que dentre esses diversos parceiros estão João Bosco, Moacyr Luz, Guinga, Maurício Tapajós e Cristóvão Bastos (Vianna 2013). No texto publicado por ocasião do seu falecimento, em 4 de maio de 2020, devido a complicações da covid-19, o escritor Luiz Fernando Vianna assinala que a dor e a alegria fizeram parte das vivências do compositor, que conseguia reunir humor e fôssia (Vianna 2020). A Lei n.º 14.017 de 29 de junho de 2020, que instituiu o auxílio financeiro ao setor cultural devido aos impactos da pandemia da covid-19, foi denominada Lei Aldir Blanc.

Aldir Blanc ingressou em 1965 na Escola de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro e concluiu o curso em 1971, especializando-se em psiquiatria (Vianna 2013). O produto de sua arte, juntamente com seus parceiros de composição, se traduz nos sucessos interpretados na voz de Elis Regina, que gravou, entre outras, *Dois pra lá, dois pra cá*,

O Bêbado e a equilibrista e *O Mestre-sala dos mares*. Compôs também músicas que foram trilha sonora de novelas e minisséries como *Coração do Agreste* interpretada por Fafá de Belém e *Resposta ao tempo*, um grande sucesso na voz de Nana Caymmi. Alguns autores apontam que na década de 70 houve a integração de diferentes grupos empresariais na indústria cultural brasileira, somada ao investimento governamental no setor de telecomunicações, com aproximação da indústria radiofônica e televisiva, multiplicando as possibilidades de atuação profissional dos músicos da época, muitos deles produzindo trilhas sonoras de novelas (Souza e Lobo 2021). Poeta, escritor, compositor e médico, Aldir Blanc encerrava sua carreira na Medicina em 1974, quando do falecimento de suas filhas gêmeas (Vianna 2013).

1. OBJETIVOS

O objetivo deste estudo é homenagear o poeta, compositor e médico brasileiro Aldir Blanc, revisitando sua obra e buscando nas suas letras termos e traços que possam nos remeter à sua formação e trajetória na Medicina.

2. MÉTODOS

Este trabalho de pesquisa buscou homenagear o compositor Aldir Blanc destacando aspectos da sua obra como compositor, letrista, cronista da vida cotidiana e médico. Na busca por informações sobre sua vida e obra foram considerados os dados do Escritório Central de Arrecadação e Distribuição (ECAD) e o livro *Aldir Blanc: resposta ao tempo*, de autoria de Luiz Fernando Vianna. A obra de Aldir Blanc ultrapassa 600 músicas, além de crônicas, textos e livros publicados. O estudo passou por três metodologias distintas, visando destacar diferentes aspectos das composições de Aldir Blanc, não se tratando de um estudo de interpretação ou ensaio crítico da sua obra. Este trabalho foi desenvolvido por autores que possuem trajetórias distintas de formação e estão imersos em diferentes campos do conhecimento: música, saúde e tecnologia reunidas e sensibilizadas pela beleza da obra e para homenagear o poeta, compositor, escritor e médico Aldir Blanc.

A primeira etapa deste trabalho destaca o olhar sobre a formação e trajetória na Medicina. Buscou-se identificar palavras, termos, expressões e ideias que pudessem indicar vestígios da formação e da trajetória profissional médicas na obra do compositor e poeta Aldir Blanc. A leitura das letras das músicas de Aldir Blanc foi realizada pelos autores, identificando e destacando termos relacionados a sintomas, sinais e diagnósticos próprios da Medicina e do campo da saúde. A partir da leitura das letras de suas composições foram buscadas histórias e personagens presentes nas crônicas da vida cotidiana e realizou-se também a procura por termos que pudessem estar relacionados à formação e à carreira médica.

No segundo momento foi utilizado o conceito de polifonia desenvolvido por Bakhtin, ao analisar as várias vozes presentes na linguagem inaugurada no romance de Dostoiévski, que, simplificando, coloca diferentes planos em coexistência e interação (Bakhtin 2011). Santuza Naves faz um interessante uso deste conceito, ao pensar na modalidade da canção popular que se estrutura em torno de uma multiplicidade de vozes, na qual uma voz monológica de um sujeito lírico individual inexistente (Naves 2015). Portanto, o efeito polifônico equivale tanto a diferentes vozes quanto a fragmentos de um relato (Naves 2015). Assim, destacam-se aqui, nos resultados deste estudo, fragmentos de algumas músicas de Aldir Blanc, juntamente com seus parceiros de composição, que contêm diferentes vozes em crônicas da vida cotidiana.

Na terceira fase desta pesquisa-homenagem foi realizada uma abordagem quantitativa, aplicando-se técnicas de processamento de linguagem natural (PLN) ao estudo das letras das composições de Aldir Blanc mais veiculadas de acordo com o ECAD, para a geração de uma nuvem de palavras que pudesse representar visualmente os termos mais utilizados pelo compositor (Escritório... 2016).

O Escritório Central de Arrecadação e Distribuição (ECAD) de direitos autorais no Brasil publicou que o compositor contou com 607 obras musicais e 42 gravações cadastradas no banco de dados do ECAD, divulgando uma lista com as 30 (trinta) músicas mais tocadas de Aldir Blanc. Essa lista de músicas constituiu o ponto de partida para as etapas quantitativas e qualitativas deste trabalho (Escritório... 2020). A partir da leitura do livro de Luiz Fernando Vianna, que traz aspectos da vida e também letras das composições de Aldir Blanc, foram incluídas também neste estudo composições do artista que apresentavam termos e temática relacionados à formação profissional médica, que não se encontram na lista de músicas mais tocadas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As composições do médico, poeta, escritor e compositor brasileiro Aldir Blanc albergam as vivências deste filho, sobrinho, amigo, pai, esposo e dedicado avô carioca. Sua trajetória singular, desde a infância e a adolescência, é parte de sua obra. A infância na casa dos avós, em Vila Isabel, os tios, o dia a dia nas ruas da cidade do Rio de Janeiro, a vida adulta e sua formação profissional, como médico psiquiatra, certamente fizeram parte de sua poesia, e estão em seus textos e nas letras de suas músicas. A dissertação de mestrado de Botelho (2014), que tem como título *O Feitiço de Aldir Blanc: um poeta contemporâneo da Vila*, pontua a influência e a importância da Vila Isabel na obra do compositor (Botelho 2014). Três diferentes abordagens foram pensadas neste trabalho, os vestígios da formação profissional médica, as crônicas da vida cotidiana e o estudo quantitativo das músicas mais tocadas do compositor. Todas elas têm um objetivo maior de homenagear Aldir Blanc, reverenciando sua obra musical. Sendo assim, os resultados e a discussão deste manuscrito estão subdivididos em três subitens, 3.1, 3.2 e 3.3.

3.1. Vestígios da formação profissional médica nas canções de Aldir Blanc

A formação acadêmica e a atuação profissional médica foram parte da trajetória de Aldir Blanc, deixando traços na sua obra. No livro sobre Aldir Blanc lê-se que seu pai sugeriu a profissão ao perceber que o filho tinha ótimas notas em Biologia (Vianna 2013). Outros compositores, como Noel Rosa, ídolo de Aldir Blanc, ingressaram na Faculdade de Medicina e termos relacionados a esta trajetória podem ser observados também em sua obra (Fernandes 2017; Botelho 2014). O compositor paraibano José Ramalho Neto, ou Zé Ramalho, também ingressou na Faculdade de Medicina e, assim como Noel Rosa, não concluiu a graduação (Dicionário Cravo Albin da MPB 2021). Na música *Vila do Sossego* de Zé Ramalho encontramos um vestígio da sua passagem pelo curso de Medicina na frase «Meu Treponema não é pálido nem viscoso», quando inclui na letra da canção o nome de um microrganismo, a bactéria *Treponema pallidum*. O cantor Zé Ramalho já interpretou uma das músicas mais tocadas de Aldir Blanc, segundo o ECAD, o sucesso *Entre a serpente e a estrela* (Aldir Blanc/Paul Alexander Fraser/Terry Stafford) (Escritório... 2016).

Sobre o médico e compositor Aldir Blanc, o entendimento dos autores deste estudo é de que os vestígios da formação e da atuação profissional podem ser observados em diversas composições da sua vasta obra. Surgem nas suas canções temas, termos, ideias e palavras que são próprios da profissão. Também é possível perceber um sentimento que vai além da tristeza e da dor com a morte. Um sentimento que pode ser identificado e entendido, considerando o profissional da saúde, como uma inconformidade ou mesmo de impotência frente ao fim da vida. Os cenários descritos nas letras trazem um tom de denúncia, denúncia da dor que não recebeu a atenção devida, a cerimônia pertinente, a tristeza e o luto esperados: «Tá lá o corpo estendido no chão. Em vez de rosto, uma foto de um gol». Inconformidade com a banalização da morte, como pudesse ser possível às pessoas superar um fato tão marcadamente doloroso.

Nesta pesquisa sobre as letras de Aldir Blanc e seus parceiros, buscamos palavras e termos próprios das etapas de formação e da vivência profissional médica. Encontramos palavras muito frequentes nas letras da Música Popular Brasileira, como *coração*, e identificamos termos mais específicos do campo profissional da saúde, como *sangue* ou *febre*. A formação médica se mostra nos sinais e sintomas de adoecimento que surgem nas canções, como, por exemplo, *hemoptise*. A letra da música *Nação* traz o sinal clínico *hemoptise* e ainda explica o seu significado em «escarra o sangue»:

*Dorival Caymmi falou pra Oxum/
Com Silas tô em boa companhia [...]
Jêje/Tua boca do lixo/Escarra o sangue/
De outra hemoptise/No canal do mangue.
O Uirapuru das cinzas chama/Rebenta a louça/
Oxumaré/Dança em teu mar de lama.*

A hemoptise é um dos sinais de adoecimento pulmonar e um dos achados clínicos que podem estar presentes nos quadros de tuberculose, doença retratada em grandes obras da poesia, da literatura e do cinema. Desde os Faraós no Egito, relatos de autoridades, cientistas, médicos, poetas e artistas que foram vítimas da tuberculose se somam aos milhares de vulneráveis que contraíram e faleceram da doença no mundo todo (Rosemberg 1999). Numerosos poetas brasileiros contraíram e retrataram a tuberculose em suas obras, como Castro Alves, Casimiro de Abreu, Martins Fontes e Manoel Bandeira (Rosemberg 1999). Os anos por volta de 1820 foram a época denominada como a «fase romântica» da tuberculose, sendo considerada a «doença da moda» em Paris, estando presente na obra de renomados escritores e artistas franceses (Rosemberg 1999).

A palavra *coração* também aparece repetidas vezes nas letras de Aldir Blanc. Além de uma estrutura anatômica, *coração* é uma das palavras mais presentes no cancionário popular brasileiro, sendo que não podemos associar seu uso meramente ao conhecimento da anatomia ou da fisiologia. O coração tem diferentes significados na poesia e na música representando sentimentos, tais como amor, paixão e dor. O órgão vital também é tema musical de compositores como Noel Rosa que compôs *Coração (Samba anatômico)* quando era estudante de Medicina (Fernandes 2017). Na música *Centro do coração*, uma parceria de Moacyr Luz, Vitor Martins e Aldir Blanc, os versos declaram:

*Deus desenhou meu coração/
De um jeito igualzinho/
Ao velho Centro do Rio/
São tantos pontos de luz/
Em direção a procissão da festa/
Da Candelária/
Eles percorrem minhas coronárias [...]
Um camelô troca as pilhas do meu coração/
De quebra me vende mais uma ilusão/
Rua do Carmo, Uruguaiana, Ouvidor/
São pontes de safena pra tamanho amor.*

Na letra desta canção podem ser encontrados diversos termos relacionados à formação médica, e também metáforas que traçam uma analogia entre as artérias coronárias e as pontes de safena, e as ruas do centro do Rio de Janeiro.

A letra da música *50 anos*, uma parceria com Cristóvão Bastos, traz nas suas estrofes a palavra *sangue*:

*Eu vim aqui prestar contas/
de poucos acertos e de erros sem-fim
Eu tropecei tanto às tontas
Que acabei chegando ao fundo de mim [...]
50 anos são Bodas de Sangue.*

A psiquiatria, área da Medicina em que atuou profissionalmente, também aparece nas composições de Aldir Blanc. Na letra da música *A louca*, uma parceria com Maurício Tapajós, é possível vislumbrar ecos de sua atividade profissional como psiquiatra em diferentes palavras como *louca, desvairada, alucinada, delirar, visões*:

*Dizem que eu sou,
que eu sou uma Louca desvairada/
Eu fico louca se me chamam louca/
Pouca gente entende essa verdade:
Onde quer que impere a maldade/
Loucura pouca é bobagem/
Fico alucinada [...]
Quero continuar a delirar/
Eu quero eternizar minhas visões...*

Os vestígios de sua passagem pelo campo da saúde surgem em vários momentos de sua obra, nos versos de suas poesias musicais. Na letra de *Abigail caiu do céu*, Aldir Blanc e João Bosco discorrem sobre o desenlace de um relacionamento amoroso desigual:

*André de sapato novo foi pro Banco do Brasil
Enriqueceu no over night esqueceu de Abigail
[...] ora pois então resuma o final dos dois amantes/
André foi pra o dr Eiras/
Abigail pro Inamps.*

Também na canção *Bijuterias*, de Aldir Blanc e João Bosco, a saúde é um ponto de destaque na descrição detalhada pelo narrador das suas características:

*Minha pedra é ametista/
Minha cor, o amarelo/
Mas sou sincero/
Necessito ir urgente ao dentista/
Tenho alma de artista/*

*E tremores nas mãos/
Ao meu bem mostrarei/
No coração
Um sopro e uma ilusão...
Na idade em que estou/
aparecem os tiques, as manias/
Transparentes Transparentes/
Feito bijuterias.*

Na letra aparecem além dos sintomas e sinais clínicos, como os tremores nas mãos, a necessidade de ir ao dentista, o sopro, em uma alusão à idade avançada. No coração há mais que o sopro cardíaco, um sinal que pode ser audível durante o exame clínico, está lá também uma ilusão para revelar. Ambos só poderão ser escutados pelo ouvido atento de quem auscultar o coração. Nas composições do autor, o amor surge em encontros e desencontros, descritos nas crônicas e nas histórias e também junto aos sintomas e sinais da medicina.

Além das letras trazidas aqui, diversas músicas trazem vestígios da formação médica de Aldir Blanc, e ao escutá-las é possível perceber o médico que colabora com o poeta, com o escritor e com o compositor.

3.2. Crônicas da vida cotidiana nas letras das canções de Aldir Blanc

O poeta e médico Aldir Blanc se definia como um compositor popular, em sua identidade foi um dos grandes compositores da Música Popular Brasileira. Também se definia como cronista. E assim, acompanhando a metodologia que pensa o efeito polifônico, que equivale tanto a diferentes vozes quanto a fragmentos de um relato, seguimos na perspectiva de pensar suas letras como crônicas da vida cotidiana.

Um dos primeiros sucessos de Aldir Blanc, escrito em 1968 e ganhador do prêmio de segundo lugar no III Festival Universitário de Música Popular Brasileira, foi a canção *Amigo é pra essas coisas* (Vianna 2013). A música *Amigo é pra essas coisas* é fruto da parceria entre Aldir Blanc e Sílvio da Silva Júnior e traz uma conversa entre dois amigos. Nesta conversa surgem temas do cotidiano, como a vida, o amor, a separação e o desemprego. Também surgem a tristeza, a dor, o sofrimento e a morte:

*Salve!/como é que vai?
Amigo há quanto tempo/um ano ou mais
Posso sentar um pouco/faça o favor
A vida é um dilema/nem sempre vale à pena [...]
Que bom se eu morresse!/pra quê, rapaz?/
Talvez Rosa sofresse/vá atrás/*

*Na morte a gente esquece/
Mas no amor a gente fica em paz.*

Na letra desta canção, três personagens podem ser observados: dois amigos e Rosa, pivô do desespero de um dos participantes, que descreve o seu desejo de morrer e com isso imaginar o possível sofrimento de Rosa. O segundo amigo responde, ora com frases curtas, ora com frases longas, permitindo ao primeiro expressar plenamente a sua dor. Morte, amor e dor. Nota-se aqui o que Botelho (2014) define, na sua dissertação de mestrado, como «poetização da experiência do cotidiano».

A parceria de Aldir Blanc e João Bosco, consagrada pelo público e pela crítica musical, produziu vários sucessos no cenário artístico brasileiro (Botelho 2014; Vianna 2013). Na letra da música *Nação* podemos notar a presença de um enunciante dialogando com uma segunda pessoa, «Jêje», personagem no qual é despejada toda uma agressividade: «tua boca de lixo escarra o sangue de outra hemoptise». O termo hemoptise aqui nos parece ser usado em duplo sentido, como um diagnóstico e como um xingamento, uma praga. Outras vozes surgem no verso seguinte, como o Uirapuru, pássaro envolto em lendas, e Oxumaré, que também representa água e terra, ou seja, lama. Portanto, os personagens criados pelo enunciante — Jêje, o pássaro e o santo — são elementos que, além de desenharem um quadro clínico, desenharam também vários planos interagindo, como o pássaro que das cinzas chama e o santo que numa dança ritual revela-se no feminino, água, e no masculino, terra. A música começa falando em Dorival Caymmi, que definiu lindamente Aldir Blanc como «ourives do palavreado» (Vianna 2013). *Nação* traz tanto homenagens, personagens e referências às origens do letrista como referências próprias à sua formação médica.

A música *O Bêbado e a equilibrista* foi, de acordo com o ECAD, a canção mais tocada de Aldir Blanc nos últimos cinco anos (Escritório... 2020). Na voz de Elis Regina, a música *O Bêbado e a equilibrista*, também fruto da parceria entre João Bosco e Aldir Blanc, foi considerada a trilha sonora da anistia (Souza e Lobo 2021). Nela surgem vários pontos de destaque, entre eles, a homenagem ao cineasta e ator Charlie Chaplin, o Carlitos, falecido em 1977 (Universidade Federal de Minas Gerais 2017), a alusão à queda do viaduto elevado sobre a Avenida Paulo de Frontin no Rio de Janeiro em 1971 (Memória Globo 2021; Brito 2021) e a referência ao momento histórico e político brasileiro (Vianna 2013). A letra da canção ressoa:

*Caía a tarde feito um viaduto/
E um bêbado trajando luto me lembrou Carlitos [...]
Mas sei que uma dor assim pungente/
Não há de ser inutilmente/
A esperança/Dança na corda bamba de sombrinha/
E em cada passo dessa linha/Pode se machucar*

*Azar/da esperança equilibrista
Sabe que o show de todo artista/
Tem que continuar.*

Aqui se percebe o entrelace de vários personagens em coexistência e interação. O primeiro é o narrador que também está na trama. O segundo e terceiro, o bêbado e Carlitos, a imagética de um criando o outro e ambos se revelando ao pôr do sol. Em seguida, teimosa equilibrista e seus muitos momentos: sua dor pungente, sua esperança. A corda bamba representando a vida e seus mistérios que leva ao medo de se machucar ou se decepcionar.

Aspectos que fazem referência a fatos que aconteceram na história do Brasil também estão presentes na música de Aldir Blanc e João Bosco, *O Mestre-Sala dos mares*. A letra fala sobre a Revolta da Chibata em 1910, onde o marujo João Cândido (chamado de Almirante Negro) liderou os marinheiros contra os castigos físicos, o racismo e as condições de trabalho precárias na marinha brasileira (Westin 2020). Na letra encontra-se a homenagem ao marinheiro líder:

*Há muito tempo nas águas da Guanabara/
O dragão do mar reapareceu/
Na figura de um bravo feiticeiro/
A quem a história não esqueceu/
Conhecido como o navegante negro/
Tinha a dignidade de um mestre-sala [...].
Inundando o coração/do pessoal do porão
Que a exemplo do feiticeiro gritava então [...]
Glória a todas as lutas inglórias
Que através da nossa história
Não esquecemos jamais.*

As águas da Guanabara nos remetem ao Rio de Janeiro, palco da revolta capitaneada pelo aqui denominado «o navegante negro», alteração feita por Aldir por imposição dos órgãos fiscalizadores da época que não permitiram chamar um revoltoso negro de «Almirante». A revolta iniciou-se após a punição de 250 chibatadas imposta a um marinheiro, sem direito a atendimento médico. Daí as «rubras cascatas», ou seja, o sangue jorrando das costas entre gritos, sofrimento e dor, denunciando os maus tratos infligidos aos marinheiros na época e que teve João Cândido como o principal articulador contrário a essas práticas. Como se sabe, o «Almirante Negro» foi um dos poucos sobreviventes da revolta. É a história por trás da canção.

A parceria de Aldir Blanc e João Bosco também produziu a criativa música *De frente pra o crime*. Sua letra descreve um triste cenário urbano:

*Tá lá o corpo estendido no chão/
Em vez de rosto uma foto de um gol/
Em vez de reza uma praga de alguém/
E um silêncio servindo de amém [...]/
Vem o camelô vender/Anel, cordão, perfume barato/
Baiana pra fazer pastel/E um bom churrasco de gato.*

Parece-nos uma crônica do cotidiano violento da cidade, a banalização da morte: um corpo sem rosto, uma praga pela condição marginal do corpo, o silêncio como forma de defesa pessoal e da comunidade. Naquele momento, entra em cena o camelô e a baiana reconhecendo ali uma oportunidade de ganho e sem demonstrar afeição ou respeito pelo corpo ali estendido. Morte e indiferença. As leituras das letras das músicas do compositor, e de seus parceiros de composição, revelam que surgem, em diferentes momentos, palavras relacionadas ao morrer, ao luto e à dor.

A violência e a morte no cenário urbano também podem ser vistas em outra composição de Aldir Blanc em parceria com João Bosco, a música *Escadas da Penha*:

*Nas escadas da Penha penou/
No cotoco de vela velou/
A doideira da chama chamou/
O seu anjo-de-guarda guardou/
O remorso num canto cantou/
A mentira da nêga negou/
O ciúme que mata matou/
O amigo de ala 'tá lá.*

Um sujeito oculto que pena, vela, chama, guarda, canta, nega e mata, para enfim revelar sua verdadeira identidade. Um enunciante que descreve, como um espectador, a trajetória desse sujeito que na «Penha» e na «chama da vela» orou para seu anjo de guarda. O remorso invade o ser, mas a Nêga mentiu. Está feito. Temos aqui a personagem principal da trama, a Nêga, objeto dos ciúmes do personagem e razão dessa trágica situação: a morte como punição. Mas tem um outro personagem, o amigo de «ala». O amigo está lá, junto, purgando. E o enunciante, observando. São as frestas do cotidiano, aqui bem retratadas por Aldir Blanc.

Aldir Blanc tem na sua vasta obra musical composições que foram trilha sonora para novelas e minisséries (Vianna 2013). Fruto da parceria de Aldir Blanc com Cristovão Bas-

tos, *Resposta ao tempo* consta na relação do ECAD das músicas mais tocadas do compositor (Escritório... 2020). A letra apresenta um diálogo, um poema em forma de canção:

*Batidas na porta da frente/É o tempo/
Eu bebo um pouquinho pra ter argumento [...]/
E o tempo se rói/Com inveja de mim/
Me vigia querendo aprender/
Como eu morro de amor/Pra tentar reviver.*

Aqui o enunciante, para tentar reviver, morre de amor. Mas o tempo, outro personagem, se alonga dando espaço para que o amor e a morte, como elementos de dor e resignação, elevem a Fênix: o renascer.

Neste subitem do texto foram destacados alguns trechos das letras de Aldir Blanc em suas músicas compostas em diferentes parcerias. Outras letras falam de outros personagens inspirados nas vivências do autor, na família, nos amigos e em outras histórias cariocas e brasileiras. As músicas na vasta obra de Aldir Blanc podem ser lidas e escutadas por diversas vezes, e em cada uma delas haverá uma nova descoberta.

3.3. Uma abordagem quantitativa sobre as letras de Aldir Blanc

Neste trabalho também foi elaborada uma abordagem quantitativa, a partir das letras das músicas mais veiculadas de Aldir Blanc, buscando as palavras que mais se repetem nas suas composições. Para a contagem de palavras foram elencadas as letras das trinta músicas mais tocadas do autor, de acordo com o ECAD (Escritório... 2020). Técnicas de processamento de linguagem natural (PLN) foram aplicadas ao estudo das letras das composições. Foi elaborada uma nuvem de palavras contendo as 20 e também as 50 palavras que mais se repetiam nas letras das trinta músicas mais veiculadas. Para a obtenção da lista de vocábulos a serem utilizados na geração da nuvem de palavras foi utilizada a biblioteca de PLN *spaCy*¹. Cada letra de música foi convertida em uma lista de sentenças, da qual foram retiradas as sentenças repetidas. Em seguida, a lista de sentenças foi convertida em uma lista de palavras em que foram removidas pontuação, palavras que não acrescentavam significado à sentença (*stopwords*) e outros termos tais como pronomes, conjunções e advérbios. Posteriormente, foi feita a lematização da lista de palavras, de modo a converter cada palavra à sua forma canônica, não flexionada, adequada à contabilização de ocorrências e à exibição na nuvem de palavras. Feita a contabilização do número de ocorrências de cada palavra da lista, essa informação foi submetida à biblioteca *wordcloud*², responsável por gerar a nuvem de palavras.

¹ Disponível em: <https://spacy.io>.

² Disponível em: <https://pypi.org/project/wordcloud>.

As palavras que se destacaram refletem a sensibilidade e o sentimento contido nas letras, tais como *coração*, *alma*, *amor* e *saudade*. As Figuras 1 e 2 mostram o resultado obtido nessa etapa, para as 20 e 50 palavras que mais apareceram. Uma análise quantitativa destacou a palavra *coração*, que denota tanto a estrutura anatômica quanto músicas que expressam sentimentos profundos, notadamente o amor. A busca por palavras não teve a intenção de limitar os diferentes sentidos e sentimentos encontrados nas composições do escritor, poeta e médico Aldir Blanc, que retrata crônicas do cotidiano, histórias de personagens inspirados em suas vivências e momentos históricos do Brasil, teve o intuito de ilustrar visualmente a riqueza das letras de suas composições.



Fig. 1. Nuvem de palavras representando as 20 palavras que mais aparecem nas 30 músicas mais tocadas de Aldir Blanc
Fonte: Autores



Fig. 2. Nuvem de palavras representando as 50 palavras que mais aparecem nas 30 músicas mais tocadas de Aldir Blanc
Fonte: Autores

Neste trabalho destacamos as letras das músicas que tiveram Aldir Blanc e seus parceiros como compositores. Apresentamos crônicas do cotidiano contendo as suas vivências e aspectos históricos que podem ser identificados na obra do autor. Também ressaltamos neste estudo traços, palavras e temas que dialogam com a formação médica de Aldir Blanc. A análise quantitativa destacou a palavra *coração*, apontando para o amor como um sentimento predominante nas músicas do médico, poeta e escritor. No entendimento desta pesquisa-homenagem o Amor é o sentimento que caracteriza a obra de Aldir Blanc, amor pela família, pelos amigos, pelo Rio de Janeiro e pelo Brasil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A extensa obra de Aldir Blanc não se resume às letras de suas mais de seiscentas composições. Existem ainda textos e livros publicados, crônicas e poemas, entrevistas e belos depoimentos do poeta, escritor, médico e compositor. A formação profissional foi parte da trajetória pessoal do compositor e, como parte de suas vivências, contribuiu para aspectos de sua obra como escritor, poeta e compositor. Neste trabalho procuramos revisar a obra e homenagear um dos grandes compositores da Música Popular Brasileira, Aldir Blanc, sob os olhares da Medicina e da Música. As músicas de Aldir Blanc refletem a genialidade e a sensibilidade deste inesquecível médico e artista brasileiro, com destaque para a influência da formação profissional em suas letras. Ouvir Aldir Blanc é ainda mais impactante que ler sobre ele. É pura poesia, é emoção, é o ecoar de um sentimento de amor pelas pessoas e pela vida.

REFERÊNCIAS

- BAKHTIN, Mikhail Mikhailovitch, 2011. Os gêneros do discurso. Em: Mikhail Mikhailovitch BAKHTIN. *Estética da criação verbal*. 6.ª edição. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, p. 195.
- BOTELHO, Ana Cristina Domingues, 2014. *O Feitiço de Aldir Blanc: um poeta contemporâneo da Vila* [Em linha]. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ) [consult. 2023-11-21]. Disponível em: <https://ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/mestletras/DISSERTACOES%202014/Ana%20Botelho.pdf>.
- BRITO, Leonardo Oliveira, 2021. 50 anos da queda do Elevado Paulo de Frontin. *Gazeta do Rio de Janeiro* [Em linha] [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://gazetario.com.br/2021/11/21/50-anos-da-queda-do-elevado-paulo-de-frontin>.
- DICIONÁRIO CRAVO ALBIN DA MÚSICA POPULAR BRASILEIRA, 2021. *Zé Ramalho* [Em linha] [consult. 2023-12-12]. Disponível em: <https://dicionariompb.com.br/artista/ze-ramalho>.
- ESCRITÓRIO CENTRAL DE ARRECADAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO, 2020. «*O Bêbado e a Equilibrista*» foi a música mais tocada de Aldir Blanc [Em linha] [consult. 2023-08-22]. Disponível em: <https://www4.ecad.org.br/noticias/o-bebado-e-a-equilibrista-foi-a-musica-mais-tocada-de-aldir-blanc>.
- ESCRITÓRIO CENTRAL DE ARRECADAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO, 2016. *ECAD homenageia Aldir Blanc no aniversário de 70 anos do músico* [Em linha] [consult. 2023-08-22]. Disponível em: <https://www4.ecad.org.br/noticias/ecad-homenageia-aldir-blanc-no-aniversario-de-70-anos-do-musico>.

- FERNANDES, Fernanda, 2017. Noel Rosa e uma história que deu samba. Em: *MultiRio* [Em linha] [consult. 2023-11-30]. Disponível em: <https://www.multirio.rj.gov.br/index.php/reportagens/11902-noel-rosa-e-uma-hist%C3%B3ria-que-deu-samba>.
- MEMÓRIA GLOBO, 2021. *Queda do Paulo de Frontin* [Em linha] [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://memoriaglobo.globo.com/jornalismo/coberturas/queda-do-paulo-de-frontin/noticia/queda-do-paulo-de-frontin.ghtml>.
- MIRANDA C., Marcelo, 2012. Los Médicos y el arte: una dualidad de beneficiosa reciprocidad. *Revista médica de Chile* [Em linha]. **140**(3), 408-409 [consult. 2023-11-30]. Disponível em: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872012000300022>.
- MOLINA, Sergio, e Zuza Homem de MELLO, 2018. *Música de Montagem: A Composição de Música Popular no Pós-1967*. São Paulo, SP: É Realizações. ISBN 978-85-8033-315-2.
- MORAES, José Geraldo Vinci de, 2000. História e música: canção popular e conhecimento histórico. *Revista Brasileira de História* [Em linha]. **20**(39), 203 [consult. 2023-09-05]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-01882000000100009>.
- NAVES, Santuza Cambraia, 2015. *A Canção brasileira: leituras do Brasil através da música*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar. ISBN 978-85-378-1429-1.
- ROSEMBERG, José, 1999. Tuberculose – Aspectos históricos, realidades, seu romantismo e transculturação. *Boletim de Pneumologia Sanitária* [Em linha]. **7**(2), 5-29 [consult. 2023-11-30]. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-460X1999000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
- SOUZA, Lucas, e Janaina LOBO, 2021. Música popular na década de 1970 e a cena pós-tropicalista: análise de uma geração sem vida. *Tempo Social* [Em linha]. **33**(1), 245-265 [consult. 2023-06-29]. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/0103-2070.ts.2021.168780>.
- UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS, 2017. *Há 40 anos, morria Charles Chaplin, um dos ícones do cinema mundial* [Em linha]. [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://ufmg.br/comunicacao/noticias/ha-40-anos-morria-charles-chaplin-um-dos-icone-do-cinema-mundial >.
- VIANNA, Luiz Fernando, 2020. Morre Aldir Blanc, um dos maiores compositores brasileiros, por coronavírus. *Folha de São Paulo* [Em linha] [consult. 2023-11-30]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/ilustrada/2020/05/morre-aldir-blanc-um-dos-maiores-compositores-brasileiros-por-coronavirus.shtml>.
- VIANNA, Luiz Fernando, 2013. *Aldir Blanc: resposta ao tempo – vida e letras*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra. ISBN 9788577343072.
- WESTIN, Ricardo, 2020. *Há 110 anos marujos denunciaram chibata na Marinha e racismo no Brasil pós-abolição* [Em linha] [consult. 2023-12-05]. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/especiais/arquivo-s/em-1910-marujos-denunciaram-chibata-na-marinha-e-racismo-no-brasil-pos-abolicao>.

PARA ALÉM DA MEDICINA: OS ARQUIVOS MÉDICOS CUSTODIADOS PELA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

ANA CLÁUDIA CRUZ CÓRDULA*

JEFFERSON HIGINO DA SILVA**

TAINÁ PEREIRA LOBO***

CARLA MARIA DE ALMEIDA****

Resumo: *Trata-se de um estudo que explora os arquivos de dois médicos, José Simeão Leal e Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega. Seus acervos, agora sob a guarda da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), refletem não apenas suas trajetórias pessoais, mas também o contexto social e cultural de suas épocas. A pesquisa é qualitativa e descritiva, utilizando fontes bibliográficas, documentais e de campo, incluindo visitas aos arquivos em João Pessoa. Uma ficha descritiva foi empregada para coletar dados sobre os acervos, abrangendo informações sobre a localização, detalhes pessoais dos médicos, histórico dos arquivos, seu conteúdo e condições de acesso. Com base nas descobertas feitas durante a pesquisa, a conclusão é que os arquivos não apenas reafirmam, mas também aprofundam a compreensão sobre a interconexão entre diversas esferas do conhecimento. Através dos documentos presentes em seus acervos, evidencia-se uma relação orgânica entre a Medicina, a cultura, as artes, a Filosofia, a religião e a política.*

Palavras-chave: *Arquivos pessoais de médicos; Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega; José Simeão Leal; Memória social; Patrimônio documental.*

Abstract: *This study explores the archives of two physicians, José Simeão Leal and Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega. Their collections, now under the care of the Federal University of Paraíba (UFPB), reflect not only their personal trajectories but also the social and cultural context of their times. The research is qualitative and descriptive, using bibliographic, documentary, and field sources, including visits to the archives in João Pessoa. A descriptive form was used to collect data about the collections, covering information about the location, personal details of the physicians, history of the archives, their content, and access conditions. Based on the discoveries made during the research, the conclusion is that the archives not only reaffirm but also deepen the understanding of the interconnection among various spheres of knowledge. Through the documents in their collections, an organic relationship between medicine, culture, the arts, philosophy, religion, and politics is evident.*

Keywords: *Personal archives of physicians; Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega; José Simeão Leal; Social memory; Documentary heritage.*

* Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: acccordula@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6641-5557>.

** Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: jeffersonarquivista@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0406-280X>.

*** Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: taina.pereira.0119@gmail.com.

**** Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: carlotamariadealmeida@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7663-3224>.

INTRODUÇÃO

No contexto brasileiro dos séculos XIX e XX, indivíduos oriundos de áreas como Medicina, Direito e Engenharia frequentemente se engajavam em carreiras de prestígio nessa época. Paralelamente às suas profissões, esses indivíduos nutriam uma profunda inclinação para os domínios culturais e intelectuais, cultivando interesses em áreas como arte e erudição. Essa versatilidade evidenciava um compromisso com o desenvolvimento cultural e intelectual.

O investimento em atividades humanísticas foi importante para a constituição de acervos pessoais. Estes acervos, muitas vezes resultantes de uma vida dedicada à coleção de artefatos culturais, literários e científicos, tornaram-se fontes ricas de pesquisa histórica e cultural, servindo como testemunhos das perspectivas, interesses e contribuições desses indivíduos para suas comunidades.

Gomes e Hansen (2016) conferem a estes indivíduos o título de «intelectuais mediadores», categorizando-os como verdadeiros «guardiões da memória» devido à sua prática de acumular objetos significativos e de produzir documentações detalhadas sobre os aspectos sociais e culturais de seus contextos históricos.

Face a isso, esta pesquisa se debruça sobre o estudo de dois médicos paradigmáticos que encarnam esta realidade: José Simeão Leal e Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega. Os arquivos pertencentes a estes médicos, que representam um rico legado de conhecimentos e vivências, foram doados e encontram-se sob a cuidadosa guarda e administração da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). A justificativa para esta pesquisa reside primordialmente na capacidade intrínseca dos documentos contidos nesses acervos de fornecer uma análise detalhada e rica das contribuições individuais de seus criadores. Além disso, esses acervos apresentam olhares multifacetados sobre o contexto social e cultural das épocas em que foram produzidos.

Metodologicamente, este estudo é de natureza qualitativa, descritiva, cujas fontes de informação são bibliográficas, documentais e de campo, com visitas aos arquivos estudados. Levantámos por meio de referências bibliográficas e documentais os arquivos pessoais localizados na cidade de João Pessoa, com destaque, para este trabalho, os arquivos pessoais de médicos. Para viabilizar a coleta de dados, elaborámos uma ficha descritiva, que foi dividida em cinco partes, sendo elas: 1) Informações acerca de localização do acervo; 2) Informações pessoais: identificação, filiação, data de nascimento e falecimento, cônjuge, formação, atividades desenvolvidas, sua relevância sociocultural-histórica e uma breve biografia; 3) Informações sobre o acervo: história arquivística; 4) Levantamento documental do acervo; 5) Informações sobre as condições de reprodução e acesso.

A ficha foi aplicada de forma direta, por meio de diálogo com funcionárias responsáveis pelos arquivos. Devido à caracterização das fichas, foi possível compreendermos a história dos acervos e de seus titulares, o contexto de sua formulação e de sua organização, bem como proporcionou uma análise *in loco* sobre a realidade documental desses arquivos.

1. ARQUIVOS PESSOAIS

Os arquivos pessoais são constituídos por documentos oriundos das atividades (interações formais) e experiências de um indivíduo, de modo que eles refletem tanto as funções desempenhadas ao longo da vida do titular quanto seus aspectos subjetivos, «traços do caráter individual do criador do registro [...] vislumbres da alma interior» (Hobbs 2001, p. 126).

Uma característica na formação de um arquivo pessoal é de como sua constituição é fruto da perspectiva de um sujeito — o titular. No arquivo pessoal, as experiências humanas registradas, produzidas e/ou recebidas, estão conforme a lógica e o critério estabelecidos por quem acumula, o que impute o traço subjetivo do criador.

Por outro lado, um sujeito, ao longo de sua vida, estabelece interações com o outro, família e demais grupos sociais, relações que reverberam em vestígios documentais. Assim, além de representarem uma espécie de «vetor autobiográfico» (McKemmish 2013, p. 24), os arquivos pessoais constituem verdadeiros cenários — baús de memórias — que revelam documentos testemunhais das interações pessoais, atividades e contexto social nos quais essas personalidades estavam imersas, documentos não apenas de caráter individual, mas que trazem em si informações de contextos e de viés coletivo. Esses acervos pessoais permitem-nos explorar as múltiplas facetas de suas experiências e existências, bem como a construção da memória — uma forma de preservar um lugar tanto no presente quanto no futuro (McKemmish 2013).

Nos arquivos pessoais dos ditos «intelectuais mediadores» (Gomes e Hansen 2016), o acervo é caracterizado pela relevância sociocultural reconhecida. Isso por serem os intelectuais mediadores, conforme a compreensão de Gomes e Hansen (2016), pessoas que tanto produzem conhecimentos quanto as que comunicam ideias, que podem estar de forma direta ou indiretamente vinculadas à intervenção política e social. As autoras chamam a atenção, com essa definição, para as pessoas não reconhecidas pelo *status* de intelectual — atribuído estritamente às produtoras de conhecimento. Ao reconhecer a mediação como atividade intelectual, Gomes e Hansen (2016) fundamentam nosso olhar para o reconhecimento de arquivos pessoais de intelectuais mediadores como arcabouço documental que revelam informações acerca dos interesses do titular. Esses arquivos, como é o caso dos arquivos pessoais dos médicos aqui abordados, revelam aspectos referentes não apenas à Medicina, mas ao campo da cultura e da educação.

Os arquivos de médicos têm sido objeto de pesquisa e interesse de estudos no Brasil e no mundo. Pesquisadores do Brasil, com destaque especial para a professora Zeny Duarte, têm se debruçado a refletir e difundir a memória de médicos que ultrapassaram, em sua trajetória, as fronteiras da ciência e da Medicina, legando um patrimônio cultural documental à sociedade (Duarte 2020).

Os médicos, embora também seja um aspecto comum a outros profissionais, vêm dispensando interesse às produções referentes às letras, artes, política, filosofia e religião sendo, por isso, necessário prosseguir com o levantamento das manifestações literárias, artísticas, políticas e culturais, dos respectivos autores e titulares dos acervos, bem como o debate das causas e das vivências individuais de quantos teceram laços estreitos para além da ciência, deixando legado à cultura, esta, eminentemente próxima de toda e qualquer representação que reflète valores sociais e de memória (Branco, Santana e Duarte 2019, p. 202).

Portanto, ao se acessar o arquivo pessoal desses médicos constata-se que as informações ali presentes vão além dos conteúdos que versam a saúde, «os documentos produzidos no âmbito da vida privada permitem uma análise multifacetária do produtor do arquivo e uma compreensão diversa da própria sociedade» (Branco, Santana e Duarte 2019, p. 202).

A partir de estudos (Duarte e Silva 2016b), verificamos que os arquivos pessoais, especialmente os arquivos de médicos, têm sido de interesse de pesquisa no campo das Ciências Humanas e Sociais. Acessar esses arcabouços culturais — que são os arquivos pessoais de médicos — tem viabilizado a compreensão de práticas culturais próprias, como o hábito de pintura, escrita e leitura ou mesmo, a compreensão formativa, como é o caso dos médicos formados pela Faculdade de Medicina da Bahia, e as dificuldades enfrentadas ao longo de seu percurso, como observa-se o racismo sofrido por Juliano Moreira (Jacobina 2016) e os embates machistas que Rita Lobato Velho teve de enfrentar por ser a primeira mulher a se formar na Faculdade de Medicina da Bahia (Silva e Coelho 2016).

Ainda, destacamos os médicos que aqui terão seus arquivos pessoais desbravados: José Simeão Leal e Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega, cujos interesses pelas letras e cultura resultaram em arquivos constituídos de fontes para pesquisa acerca da cultura, educação, religião, artes, entre outros, informações registradas em diversos gêneros documentais — tridimensionais, sonoros, iconográficos, textuais, musicográficos.

Na intenção de preservar arquivos pessoais de relevância histórica e cultural reconhecida, instituições, especialmente dos setores cultural e educacional, assumem a responsabilidade enquanto entidades mantenedoras, com a proposta de assegurar a preservação e viabilizar o acesso aos acervos pessoais. Essa responsabilidade tende a ser recorrente em instituições culturais, como centros de memória, museus e arquivos públicos, também, em instituições de ensino, principalmente de nível superior. No Brasil, instituições de ensino superior se destacam no que concerne à custódia de arquivos pessoais, a exemplo do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil – CPDOC da Fundação Getúlio Vargas, que conta com aproximadamente 230 arquivos. Na instituição do universo de pesquisa, a UFPB, a custódia atual é 9 (nove) arquivos pessoais.

2. A UNIVERSIDADE COMO CUSTODIADORA DE ARQUIVOS PESSOAIS

Este trabalho é composto pelos resultados do projeto de pesquisa *Cartografia dos arquivos pessoais na cidade de João Pessoa (PB): acervos, instituições e memórias*. Reconhecendo a importância dos arquivos pessoais no contexto informacional, social e cultural, o projeto objetivou compreender a realidade documental dos arquivos pessoais na cidade de João Pessoa (PB), suas existências e as condições de preservação, acesso e uso dessas documentações. Isso foi realizado através do mapeamento dos arquivos, identificando seus titulares e a relevância social e cultural desses acervos.

Como o projeto nasceu nos muros da UFPB, optamos por iniciar a pesquisa na própria instituição e, posteriormente, estendê-la a outras instituições da cidade de João Pessoa. Na realidade levantada na UFPB, encontramos nove acervos pessoais (Tabela 1). O que nos chamou a atenção foi a existência de dois acervos de médicos, sendo justamente neste recorte que nos debruçamos para refletir em nossa pesquisa.

O Arquivo Central da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) abriga valiosos acervos pessoais, destacando-se os de Sivuca e Hermano Guedes de Melo. Sivuca, multi-instrumentista e compositor renomado, teve seu acervo doado por sua viúva, incluindo objetos variados e obras musicais. Hermano Guedes de Melo, artista e ambientalista, contribuiu com a cultura paraibana e deixou um legado que hoje compõe a Pinacoteca da UFPB e o Museu Casa de Cultura Hermano José.

Tabela 1. Acervos pessoais localizados na UFPB

UFPB/Setor	Acervos pessoais/Titulares
Arquivo Central	Severino Dias de Oliveira (Mestre Sivuca)
	Hermano Guedes de Melo (Professor Hermano José)
Núcleo de Documentação e Informação Histórica Regional (NDHIR)	José Simeão Leal
	José Alberto Kaplan (Maestro Kaplan)
	Maestro Pedro dos Santos
Biblioteca Central	Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega (Humberto Nóbrega)
Faculdade de Direito	Agassiz Almeida
Coordenação do Curso de Graduação em Arquivologia	Jemima Marques de Oliveira
	Sylvio Wanick Ribeiro

Fonte: Dados da pesquisa, 2023

No Núcleo de Documentação e Informação Histórica Regional (NDHIR), estão os acervos dos Maestros Kaplan e Pedro dos Santos, ambos com rica trajetória musical e educacional, e o de José Simeão Leal, médico com forte envolvimento em arte e cultura.

A Biblioteca Central da UFPB preserva o acervo de Humberto Nóbrega, médico e ex-reitor, que reflete sua influência no cenário cultural e político. A Faculdade de Direito guarda o acervo de Agassiz Almeida, político e jurista, com documentos que narram sua vida e trabalho.

Por fim, a Coordenação do Curso de Graduação em Arquivologia da UFPB mantém os acervos de Jemima Marques, professora e bibliotecária, e de Sylvio Wanick, economista, que oferecem um panorama de suas respectivas áreas de atuação e contribuição acadêmica.

3. ARQUIVOS DE MÉDICOS DA UFPB

O mapeamento dos arquivos pessoais da cidade de João Pessoa (PB), realizado pelo projeto de pesquisa, identificou na UFPB dois arquivos de médicos: o de José Simeão Leal e o de Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega. Ambos seguiram carreiras médicas, mas também construíram, através de seus arquivos pessoais, acervos culturais de significativo valor.

O acervo de José Simeão Leal está custodiado na Universidade Federal da Paraíba, no Núcleo de Documentação e Informação Histórica Regional (NDIHR). Paraibano de Areia, nascido em 13 de novembro de 1908, Simeão Leal era um homem com profundos laços com a cultura popular de sua cidade natal. Médico por formação, era apaixonado por cultura, arte e história, com a arte e a literatura intrínsecas à sua essência. Destacou-se como o primeiro editor público do Brasil, dedicando-se à preservação e difusão do patrimônio artístico cultural brasileiro. Atuou como jornalista, colecionador, administrador cultural, crítico de arte e foi membro fundador da Associação Brasileira de Críticos de Arte.

Como editor público, José Simeão Leal revelou diversos talentos literários, entre os quais se destacam Clarice Lispector, Manuel Bandeira e Rachel de Queiroz. Faleceu em 6 de julho de 1996, na cidade do Rio de Janeiro (RJ), onde viveu por muitos anos ao lado de sua esposa, Eloah Drummond. O arquivo pessoal de Simeão Leal é composto por uma variedade de documentos que narram a vida do titular e suas relações pessoais e socioculturais, incluindo cartas, esculturas de sua autoria, telas, sua biblioteca pessoal, objetos pessoais, manuscritos, fotografias e muitos documentos resultantes de suas pesquisas sobre a cultura paraibana e as religiões de matriz africana, entre outras temáticas. Acessar seu acervo pessoal nos permite entrar em contato com a memória da literatura brasileira e com as práticas culturais do Nordeste, especialmente na Paraíba. A curadora do acervo é a professora Dr.^a Bernardina Maria Juvenal Freire de Oliveira, do Departamento de Ciências da Informação da UFPB.

O Fundo José Simeão Leal (FJSL) é composto por documentos dos mais variados tipos e espécies documentais, entre os quais cartas (2007); livros (5400); objetos pessoais; quadros, incluindo telas pintadas por ele; gravatas; cachimbos, relógios; caixa, esculturas (7); fotografias, algumas exclusivas do acervo dele e que remetem à sua religião de matriz afro-ameríndia; fitas de rolo, bem como, registros de pesquisas realizadas pelo próprio Simeão Leal. Com relação às datas-limite, pudemos observar que, com relação às obras editoriais: 1947-1965; já as pinturas datam entre as décadas de 1960, 1970, 1980 e 1990; as cartas a partir da década de 1940 a 1990.

O outro acervo de médico, que está sob a custódia da UFPB, é o acervo de Humberto Carneiro da Cunha Nóbrega, estando sob a custódia da Biblioteca Central da Universidade Federal da Paraíba. Humberto Nóbrega foi um conceituado médico na Paraíba, um intelectual paraibano, neto do barão do Abihay¹.

Nascido na cidade de João Pessoa (PB), no dia 3 de fevereiro de 1912, foi o sexto filho do casal Francisco de Gouveia Nóbrega e Maria da Cunha Nóbrega. Formou-se em Medicina pela Faculdade de Medicina da Bahia com especialidade em Proctologia. Ao longo de sua caminhada profissional, exerceu o cargo de chefe do Departamento Estadual de Saúde, cargo compatível com o atual Secretário de Saúde do Estado, em 1946 no governo de Osvaldo Trigueiro de Albuquerque.

Foi professor da Universidade Federal da Paraíba, contratado como Catedrático de Higiene da Faculdade de Medicina, pois sua contratação se deu antes da federalização da UFPB, que foi na década de 1960. Logo, Humberto Nóbrega iniciou a sua jornada docente no dia 25 de março de 1950. Nessa caminhada, Vice-Diretor da Faculdade de Medicina, Odontologia e Farmácia da Paraíba, Diretor da Faculdade de Medicina e Escola anexa de Enfermagem (1950), Vice-Reitor (1957), Diretor do Museu da Imagem e do Som da UFPB no ano de 1967 e Reitor da UFPB, em uma gestão que foi de julho de 1971 a agosto de 1975. Em seu reiterado foi concretizada a transferência de todos os cursos superiores para o novo Campus Universitário, o Campus I, localizado na cidade de João Pessoa, no bairro do Castelo Branco. Foi também na sua administração que se deu início ao funcionamento do Hospital Universitário Lauro Wanderley, com a transferência para lá do Curso Médico. Como um grande intelectual, Humberto Nóbrega foi membro do Instituto Histórico e Geográfico da Paraíba, tendo sido seu presidente de 1968 a 1974. No ano de 1980, junto com o anatomista Amilcar de Souza Leão (idealizador), o cirurgião Asdrúbal de Oliveira e o nutrólogo Eugênio de Carvalho Júnior, o Dr. Humberto Nóbrega fundou a Academia Paraibana de Medicina. Posteriormente veio a se tornar o seu presidente.

¹ Silvino Elvídio Carneiro da Cunha foi o primeiro e único barão de Abiaí, influente político brasileiro, presidente da província da Paraíba, da província do Rio Grande do Norte, da província de Alagoas e da província do Maranhão.

Foi também membro da Academia Paraibana de Letras, em 1971, tendo ocupado a cadeira de número 1, cujo patrono é o poeta Augusto dos Anjos. Escritor, historiador e pesquisador profícuo, ele tinha uma das maiores bibliotecas particulares da Paraíba. Hoje ela está abrigada na UFPB, junto com todo o seu acervo pessoal. Faleceu em sua casa, no ano de 1988, cercado pela sua família.

É importante, no caso em tela, descortinarmos a história do seu acervo pessoal, que, após a sua morte, foi doado pela família ao Centro Universitário de João Pessoa (PB) – UNIPÊ, na época a maior centro universitário privado da cidade de João Pessoa, que recebeu o acervo e criou um espaço específico para organização e visitação do acervo pessoal Humberto Nóbrega.

No centenário de Humberto Nóbrega, o Centro Universitário de João Pessoa realizou no dia 15 de agosto de 2012, no Espaço Cultural de seu *campus*, uma cerimônia comemorativa do centenário de seu nascimento, na ocasião houve o lançamento de um livro sobre a vida e a trajetória de Humberto Nóbrega, intitulado *Humberto Nóbrega: um homem entre livros*, de autoria da pedagoga e bibliotecária Rosane Coutinho Pereira Lacet, uma palestra com Ariano Suassuna e a abertura de uma exposição mostrando parte do seu acervo pessoal.

Humberto Nóbrega era colecionista, amava fotografar, tinha uma verdadeira admiração por Augusto dos Anjos e por padre Zé Coutinho, escreveu muitas obras relacionadas à área de saúde, em especial sobre a história da medicina da Paraíba. Seu arquivo pessoal inclui muitas cartas, inclusive as originais de Augusto dos Anjos e de sua mãe, contém também a maior coleção em fotografia no tamanho 20x20 em preto e branco sobre a expansão urbana da cidade de João Pessoa, é composto também por sua biblioteca pessoal, incluindo seus manuscritos, sobre a história da Medicina, documentos de cunho pessoal de Augusto dos Anjos, incluindo óculos, sapato de batismo e fotografias que conseguiu através de compras, objetos tridimensionais, tais como esculturas, relógios, recortes de jornal, quadrinhos, relatórios, recibos, revistas de cunho histórico, desenhos, medalhas e selos.

Antes da pandemia, em meados de 2018/2019, o Centro Universitário de João Pessoa-UNIPÊ foi vendido, e como os novos proprietários não tiveram interesse em manter o acervo no referido centro, a família de Humberto Nóbrega optou por recolher o acervo e doar à UFPB, estando atualmente custodiado pela Biblioteca Central da UFPB.

Diante desse panorama percebemos que atualmente na UFPB na cidade de João Pessoa, temos sob a sua custódia um total de nove acervos pessoais, dos quais, dois são de médicos paraibanos. O primeiro acervo mencionado, o de José Simeão Leal, traz em suas *nuances* uma forte vinculação com a arte, a cultura, a religião e a literatura brasileira. Já o segundo acervo traz também essa vinculação, uma mescla da relação de Humberto Nóbrega com a saúde, com a política, com a fotografia, com a arte, com a história, com a memória da Paraíba, mas também com a memória da Medicina, através

de suas publicações, de suas anotações e de seus registros. Ele nos possibilita também, em seu contexto mais coletivo, compreender a partir dos documentos a memória da UFPB, especialmente no período no qual Humberto Nóbrega foi Reitor da referida instituição.

Diante dessa compreensão rememoremos Duarte e Souza (2022), ao refletirem sobre a inclinação que os médicos desenvolvem para atividades de várias áreas do conhecimento além da área médica. Em destaque as áreas da cultura, artes, Filosofia, Literatura, religião e política. Os autores sugerem, ainda, que a dedicação a outros ofícios resulta da paradoxal realidade vida-morte que a profissão de médico impõe, requerendo, portanto, a necessidade de abraçar aspectos mais lúdicos proporcionados pela vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os arquivos pessoais emergem como ricas fontes de pesquisa, oferecendo caminhos multifacetados para a reconstrução de memórias e a educação tanto formal quanto informal. Eles estimulam a criatividade e ajudam a moldar políticas identitárias, ganhando destaque nas Ciências Humanas e Sociais desde o século XX. No entanto, uma fração considerável desses acervos permanece sob os cuidados de instituições especializadas em sua preservação, o que destaca a necessidade de uma maior valorização e acesso público.

Especificamente, os arquivos de médicos aqui apresentados revelam uma rica contribuição que ultrapassa os limites da Medicina, abrangendo áreas como cultura, arte, Filosofia, religião e política. Esses estudos ressaltam a importância desses profissionais não apenas como praticantes da Medicina, mas como verdadeiros intelectuais cuja influência se estende por todos os aspectos da vida humana. A pesquisa realizada nos permite confirmar essa visão, pois os acervos identificados oferecem uma visão íntima das conexões entre a Medicina e outras esferas da atividade humana.

REFERÊNCIAS

- BRANCO, Daniel J. B. C., Gustavo Alpoim de SANTANA, e Zeny DUARTE, 2019. A Plataforma Wiki no acesso à informação de arquivos pessoais e memórias de médicos. *Ponto de Acesso*. 13(3), 197-210.
- DUARTE, Zeny, 2020. Memórias de médicas-cultural da Bahia e Portugal. *Revista Fontes Documentais*. 3 (Especial), 623-631.
- DUARTE, Zeny, e Armando Malheiro da SILVA, org., 2016a. *Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivo e analítico sobre o «modo de ser e de estar»* médico-cultural. Salvador: EDUFBA.
- DUARTE, Zeny, e Armando Malheiro da SILVA, 2016b. Para memória futura... Em: Zeny DUARTE, e Armando Malheiro da SILVA, org. *Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivo e analítico sobre o «modo de ser e de estar»* médico-cultural. Salvador: EDUFBA, pp. 17-56.
- DUARTE, Zeny, e Salim Silva SOUZA, 2022. Resignificação de Memórias de Médicos-Cultural Bahia – Sergipe – Portugal. *Asklepion: Informação em Saúde* [Em linha]. 1(2) 55-69 [consult. 2024-01-10]. Disponível em: <https://asklepionrevista.info/asklepion/article/view/20/47>. GOMES, Ângela de Castro, e Patrícia Santos HANSEN, 2016. Intelectuais, mediação cultural e projetos políticos: uma introdução para a delimitação do objeto de estudo. Em: Ângela de Castro GOMES, e Patrícia Santos HANSEN, eds. *Intelectuais mediadores: práticas culturais e ação política*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, pp. 7-37.

- HOBBS, Catherine, 2001. The Character of Personal Archives: Reflections on the Value of Records of Individuals. *Archivaria*. 52(1), 126-35.
- JACOBINA, Ronaldo Ribeiro, 2016. Juliano Moreira: uma luminosidade baiana no céu intelectual do Brasil. Em: Zeny DUARTE, e Armando Malheiro da SILVA, org. *Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivo e analítico sobre o «modo de ser e de estar»* médico-cultural. Salvador: EDUFBA, pp. 185-192.
- LACET, Rosane Coutinho Pereira, 2010. *Humberto Nóbrega: um homem entre livros*. Trabalho de conclusão de curso, graduação em Biblioteconomia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- MATTOS, Renato de, e Juliana Maia MENDES, 2021. Arquivos pessoais e patrimônio: a Declaração de Interesse Público e Social como instrumento de patrimonialização de arquivos. *Ágora: Arquivologia em debate* [Em linha]. 31(63), 1-21 [consult. 2024-01-13]. Disponível em: <https://agora.emnuvens.com.br/ra/article/view/1032>.
- MCKEMMISH, Sue, 2013. Provas de mim... Novas considerações. Em: *Arquivos Pessoais: reflexões multidisciplinares e experiências de pesquisa*. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- OLIVEIRA, Bernardina Maria Juvenal Freire de, 2018. *José Simeão Leal: o editor público brasileiro*. João Pessoa: Mídia Gráfica e Editora.
- SILVA, Ademir, e Teresa COELHO, 2016. Rita Lobato Velho: a primeira médica formada pela Faculdade de Medicina da Bahia. Em: Zeny DUARTE, e Armando Malheiro da SILVA, org. *Os Médicos e a cultura em Portugal e na Bahia: olhar(es) introspectivo e analítico sobre o «modo de ser e de estar»* médico-cultural. Salvador: EDUFBA, pp. 139-152.

EMPREGANDO A ABORDAGEM DE INVENTÁRIO PARTICIPATIVO NO CONTEXTO DA SAÚDE, NO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO, BRASIL

MARIA CRISTIANE BARBOSA GALVÃO*

ADRIANA MAFRA BRIENZA**

JOAB JEFFERSON DA SILVA XAVIER***

FERNANDA CRISTINA PADIAL****

JANE APARECIDA CRISTINA*****

GUSTAVO JORGE ZANIN*****

THATIANE DELATORRE*****

GERSON TURATTI CATURELLO*****

Resumo: *O sistema de saúde brasileiro é resultado de lutas e conquistas sociais, nas quais se observa a participação ativa dos municípios. O presente estudo visa mapear como se deu a construção desse sistema de saúde no município de Ribeirão Preto, quais foram os principais atores, marcos e desafios enfrentados, bem como busca-se caracterizar a saúde pública deste município enquanto patrimônio histórico, científico e cultural para sua população. Para tanto, optou-se pela abordagem de inventário participativo, sendo mobilizados diferentes atores da sociedade civil. No primeiro ano do projeto, foram entrevistadas 20 pessoas, incluindo gestores, profissionais da saúde e usuários. Apresentam-se como desafios: 1) conciliar as atividades do inventário com outras atividades priorizadas no sistema de saúde; 2) obter e usar os recursos municipais para o desenvolvimento do inventário; 3) dar continuidade ao inventário a longo prazo, pois diferentes gestores da saúde podem ter uma visão diferenciada sobre a importância da memória.*

Palavras-chave: *Brasil; Inventário participativo; Memória; Saúde pública; Sistema de saúde.*

Abstract: *The Brazilian health system is the result of social struggles and achievements, in which the active participation of municipalities is observed. The present study aims to map how this health system was built in the municipality of Ribeirão Preto, which were the main actors, milestones and challenges faced, as well as seeking to characterise the public health of this municipality as a historical, scientific, and cultural heritage for its population. To this end, we opted for the participatory inventory approach, mobilizing different civil society actors. In the first year of the project, 20 people were interviewed, including managers, health professionals and users. The challenges are: 1) reconciling inventory activities with other activities*

* Universidade de São Paulo (USP). Email: mgalvao@usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3971-5743>.

** Prefeitura de Ribeirão Preto. Email: adrianamafra@yahoo.com.br.

*** Instituto Gonçalo Muniz - Fiocruz Bahia. Email: joab.xavier@fiocruz.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5748-1018>.

**** Prefeitura de Ribeirão Preto. Email: fernandapadial@yahoo.com.br.

***** Prefeitura de Ribeirão Preto. Email: cristinajane1944@gmail.com.

***** Prefeitura de Ribeirão Preto. Email: gutozanin@gmail.com.

***** Prefeitura de Ribeirão Preto. Email: delatorrethatiane@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6527-5318>.

***** Prefeitura de Ribeirão Preto. Email: gerson.contabeis@gmail.com.

prioritised in the health system; 2) obtain and use municipal resources for inventory development; 3) continue the inventory in the long term, as different health managers may have a different view on the importance of memory.

Keywords: *Brazil; Participatory inventory; Memory; Public health; Health system.*

INTRODUÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro é fruto de um longo processo social que visou mudar a forma como o Brasil garante a atenção à saúde de seus cidadãos. Paim et al. (2011) trazem um registro histórico do sistema de saúde nacional desde o colonialismo português no século XVI. Anteriormente a esse sistema universal de saúde, a história da saúde no Brasil passa por modelos segmentados e excludentes como os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAP), que foram criados no Brasil na década de 1930 para a prestação de benefícios previdenciários e assistência médica, ou seja, financiados pela contribuição de empregados e empregadores. Nesse momento histórico do país, grande parte da população não tinha uma ocupação regulamentada — como os trabalhadores rurais, os autônomos e os domésticos —, não compondo assim filiação a algum instituto e, por isso, com acesso a uma oferta inadequada de serviços, composta por serviços públicos, filantrópicos ou serviços de saúde privados pagos do próprio bolso. No ano de 1953 foi criado o Ministério da Saúde e os IAP foram integrados em 1966, durante o regime militar, em um único instituto, o então Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) (Lobato e Giovanella 2012; Paim et al. 2011).

Em 1977 criou-se o Instituto Nacional da Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), que financiava estados e municípios para expandir a cobertura. Na transição democrática, entre os anos de 1985-1988 a saúde é incluída na agenda política, fruto de uma luta social pela redemocratização iniciada na década de 70. Esse movimento social culmina no Movimento de Reforma Sanitária e na 8.^a Conferência Nacional de Saúde, o grande marco que foi o alicerce da inserção da saúde como um direito de toda a população e um dever do Estado publicado da Constituição Federal de 1988 (Paim et al. 2011; Brasil 1988).

A proposta organizativa do sistema público de saúde brasileiro está contemplada nas orientações normativas do Sistema Único de Saúde (SUS), inicialmente, nas Leis Orgânicas da Saúde (LOS) n.º 8080/90 e n.º 8142/90, principalmente a operacionalização do princípio da descentralização, incluindo a regionalização e a hierarquização da rede de serviços de saúde. As primeiras Normas Operacionais Básicas (NOB) foram lançadas em 1993 e estabeleceram normas e procedimentos reguladores do processo de descentralização da gestão. Em 1996, foi lançada a NOB-96, que instituiu que a totalidade das ações e serviços de atenção à saúde, no âmbito do SUS, deve ser desenvolvida em um conjunto de estabelecimentos, organizados em rede regionalizada e hierarquizada,

voltado ao atendimento integral da população. Também estabeleceu que as sedes dos serviços de saúde do «SUS municipal» não precisam ser da prefeitura e nem estar situadas em território municipal, mas é função do gestor municipal garantir acesso universal e atendimento integral à população (Brasil. Ministério da Saúde 1997). Visando reduzir o acúmulo injusto de tecnologias em alguns municípios com consequente espoliação de outros, a NOB-96 propôs que a composição dos sistemas municipais pode contar com as redes regionais, para ampliação do acesso, com qualidade e menor custo (Brasil. Ministério da Saúde 1997). Esse processo de mudança ocorreu e ainda ocorre, por inúmeras razões, de maneira desigual no país (Lobato e Giovanella 2012). Assim, diante de tamanha dimensão e importância do SUS para a saúde da população brasileira, o presente estudo questiona como se deu a construção desse sistema no município de Ribeirão Preto. Quais os principais marcos e desafios enfrentados ao longo desses anos? Quais elementos caracterizam a saúde pública do município enquanto patrimônio histórico, científico e cultural para sua população?

Considerando o contexto apresentado, o projeto tem por objetivo geral construir um inventário participativo sobre a saúde pública do município de Ribeirão Preto a ser disponibilizado a toda a população por meio virtual. Entende-se que o projeto tem o potencial de que a cidade seja melhor reconhecida por suas ações no campo da saúde enquanto patrimônio histórico, científico e cultural no campo da saúde.

1. METODOLOGIA

No Brasil, esta modalidade de pesquisa demanda autorização do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sendo recomendado detalhar o método e todos os processos nos quais os participantes do estudo serão envolvidos, conforme será detalhado a seguir.

Tipo de estudo

Esta é uma pesquisa qualitativa, descritiva e retrospectiva para resgate da memória da saúde pública no município de Ribeirão Preto seguindo a abordagem de inventário participativo.

A memória é objeto de estudo de diferentes campos de conhecimento, como a Psicologia, Psicanálise, Biologia, Medicina e as ciências sociais. Os estudos sobre a memória tomam em conta alguns aspectos fundamentais, todos relevantes para trabalharmos com os inventários participativos. O inventário participativo cria oportunidade de ouvir quando trabalhamos com história oral (Alberti 2004). A memória construída com a história oral nunca revela a totalidade das verdades. Ela é construída a partir de uma determinada perspectiva, mesmo que resulte de um conjunto de pessoas. É muito difícil reunir todos os pontos de vista sobre um determinado assunto na abordagem da história oral.

As entrevistas de história oral têm sido cada vez mais utilizadas para produzir e registrar informações a respeito do passado, para que possam ser conhecidas, referenciadas, detalhadas, a partir de uma narrativa que constrói uma organização dos fatos (Ferreira e Amado 2006).

Concordamos com Halbwachs (2006), quando refere que a ferramenta da oralidade irá compor um registro de memória. Em nosso município, pretendemos historiar a construção do SUS com este recurso para pensar e apresentar a trajetória pregressa, todas as etapas deste método: pesquisa do contexto; identificação dos potenciais entrevistados; elaboração de roteiros; contato com os entrevistados e agendamento para entrevistas; elaboração de documentação; realização das entrevistas; transcrição; arquivamento e devolutiva para os entrevistados.

É importante destacar que tentamos assumir no projeto uma postura que congrega a diversidade de falas, bem como uma escuta conjunta e coletiva de como aconteceu e acontece a construção do sistema de saúde no município. Buscamos nesse sentido considerar a história oral em sintonia com a abordagem de construção de um inventário participativo.

Os inventários participativos são instrumentos de estímulo para que os próprios grupos e comunidades locais possam, em primeira pessoa, assumir os processos de identificação, seleção, registro e promoção das referências culturais mais significativas para suas memórias e histórias sociais. Funcionam como uma expressão e exercício de igualdade entre poderes estabelecidos no seio de um território e metodologia de produção colaborativa de conhecimentos elaborados por diferentes agentes ao longo do processo de patrimonialização e/ou musealização (Vieira Neto 2015).

Campo de estudo

O estudo será realizado no município de Ribeirão Preto, um município da região sudeste, do interior do estado de São Paulo. De acordo com estimativa do IBGE, em 2022, o município de Ribeirão Preto possuía uma população estimada de 698 642 habitantes, caracterizando-se como 8.º município paulista. Atualmente, o sistema de saúde municipal está organizado em 5 Distritos de Saúde com uma rede composta por 26 unidades básicas de saúde com equipes de atenção primária, 21 unidades básicas de saúde com equipes de estratégia de saúde da família, 4 unidades de pronto atendimento, 18 unidades especializadas e 1 unidade hospitalar.

Compõem também a infraestrutura da Secretaria Municipal da Saúde os seguintes serviços: Base do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência Regional «Francisco Carlos Bariani»; Unidade de Vigilância Ambiental; Distrito de Vigilância em Saúde «Mauri Ricci» – Oeste; Distrito de Vigilância em Saúde «Elias de Souza Brito» – Leste; Distrito de Vigilância em Saúde «Antônio Scandorilli» – Sul; Distrito de Vigilância em Saúde «Eurípedes de Lima» – Norte; Distrito de Vigilância em Saúde «Osmar Alves dos

Santos» – Central; Sede da Secretaria Municipal da Saúde; Central de Distribuição de Medicamentos, Almoarifado e Arquivo; Central de Distribuição de Imunobiológicos; Setor de Manutenção; Setor de Transportes; Laboratório Municipal.

Ainda, a Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto, com a mediação da Secretaria Municipal da Saúde, mantém parceria com diversas instituições de ensino do município, tendo como objetivo estabelecer instrumentos de cooperação mútua entre os serviços de saúde e as instituições formadoras de profissionais da área da saúde, para a execução de ações de assistência à saúde a nível primário (atenção primária) e secundário (atenção especializada) (Ribeirão Preto. Prefeitura Municipal de 2021).

Participantes da pesquisa

A equipe inicial do projeto tem buscado envolver no inventário participativo pessoas que acompanharam a história da saúde pública do município de Ribeirão Preto a partir da década de 70, momento um pouco anterior à criação do Sistema Único de Saúde. O contato com os participantes do projeto tem seguido uma abordagem de bola de neve, técnica não probabilística e que utiliza cadeias de referências. Esse modelo se constrói a partir de documentos e/ou informantes-chave (denominados sementes) que elegem pessoas que possam contribuir com informações para o desenvolvimento do inventário. Em seguida, solicita-se que as pessoas indicadas pelas sementes indiquem novos contatos com as características desejadas, ou seja, que participaram da história da saúde pública do município de Ribeirão Preto, e assim sucessivamente. Quando não há mais novos nomes ou os nomes encontrados não trazem informações novas ao tema, a amostra torna-se saturada finalizando assim a coleta de dados (Vinuto 2014).

A ideia é que o projeto possa ter uma continuidade a longo prazo, mas para sua primeira fase, imagina-se que serão entrevistadas em torno de 75 pessoas, entre as quais moradores da cidade, profissionais de saúde, secretários de saúde e pessoas que tiveram participação na história da saúde pública do município de Ribeirão Preto. Não participarão do projeto pessoas que desconhecem ou não tiveram ou não têm vínculos profissionais, históricos, científicos ou emocionais com o SUS.

Coleta de dados primários

A coleta de dados primários tem sido realizada por meio de entrevista semiestruturada realizada pelos pesquisadores responsáveis aos participantes do estudo. Para a coleta de dados primários, foi elaborado um instrumento norteador que contém questões disparadoras. Inicialmente, os informantes-chave (sementes) ou os nomes que emergiram da análise documental ou da própria memória dos pesquisadores são contatados via telefone e/ou *email* para explicação dos objetivos, do método proposto e das implicações decorrentes da participação. Os participantes que aceitam participar do estudo assinam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme preconizado pela legislação

brasileira (Brasil. Leis, decretos, etc. 2016). Todas as entrevistas serão gravadas por meio de equipamento de vídeo e áudio e identificadas com o nome do participante, idade e campo de atuação.

Cada participante escolhe o local para gravação da entrevista, podendo ser sua residência ou seu local de trabalho. Contudo, a equipe fornece algumas opções de locais como: bibliotecas, casas de cultura, museus ou espaços da Secretaria de Saúde do Município.

Após a edição da entrevista, os participantes têm acesso à sua entrevista editada a fim de que esteja de acordo com o conteúdo a ser disponibilizado ao público. Para que a entrevista seja disponibilizada publicamente em plataforma aberta de acesso livre, o participante deve manifestar sua concordância por meio de assinatura do termo de uso de imagem e voz.

Caso o participante não dê autorização para publicação da entrevista, seus dados permanecem anonimizados e as entrevistas ficam arquivadas como registro histórico em acervo da Secretaria Municipal de Saúde. O participante, ou seu responsável legal, poderá solicitar a retirada da entrevista do inventário a qualquer momento, mesmo após o encerramento do estudo, conforme demandado pela legislação brasileira (Brasil. Leis, decretos, etc. 2016).

Coleta de dados secundários

Os dados secundários do inventário participativo têm sido coletados por meio de busca em livros, artigos, teses, leis, memórias e demais documentos técnicos que tenham registro histórico sobre o sistema de saúde no município, assim como em materiais audiovisuais, como fotos, vídeos e reportagens. Tem sido realizado um mapeamento da legislação pertinente à história do SUS no município que permitirá elucidar as etapas desta implantação desde o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), passando pelo plano das Ações Integradas de Saúde – IAS, até à política de descentralização, que deu origem à estrutura de saúde municipal como a conhecemos atualmente. Também estão sendo levantadas e analisadas as portarias de nomeação dos secretários de saúde para melhor identificação dos gestores da saúde na cidade ao longo das décadas.

Adicionalmente, têm sido consultadas outras fontes disponíveis na Internet e bases de dados para identificação de estudos que possam subsidiar o entendimento das informações coletadas nas entrevistas.

Guarda dos dados

Em atenção à guarda dos documentos e informações que serão coletadas neste inventário participativo, por serem de caráter científico, não-literário e histórico, são sinônimo de memória, e, portanto, terão arquivamento permanente, conforme Ciclo Vital dos Documentos Arquivísticos. Especialmente, estão sendo arquivados no Centro de

Informação e Arquivo em Saúde do Departamento Técnico e Controle Interno da Secretaria da Saúde de Ribeirão Preto.

Aspectos éticos

O desenvolvimento do projeto está em concordância com a Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e foi submetido e aprovado por um Comitê de Ética. Esta resolução versa sobre pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana.

Recrutamento de participantes

O contato com os participantes para convidá-los a participar deste projeto ocorre em conjunção a uma explicação dos objetivos, do método proposto e das implicações decorrentes da participação. Para aqueles que aceitaram participar do inventário são definidos horários e datas para a realização das entrevistas pelos pesquisadores. As entrevistas têm sido realizadas em um local que garanta o bem-estar dos participantes, dando-se preferência para locações relacionadas ao SUS e/ou que tenham representatividade histórica para o entrevistado. A cada um dos participantes que aceitam participar do estudo é fornecido um termo de consentimento livre e esclarecido, bem como é disponibilizado um termo de uso de imagem e voz, ambos assinados pelo participante e pelos pesquisadores. Todavia, as entrevistas só serão publicadas ao grande público quando os participantes analisarem a entrevista dada e editada e emitirem sua autorização para disponibilização no inventário.

Riscos e benefícios para os participantes

Para evitar qualquer tipo de constrangimento durante e após a entrevista, todos os participantes que concordarem em participar do estudo assinam previamente o termo de consentimento livre e esclarecido. Todas as entrevistas são gravadas e identificadas com o nome do participante, idade, campo de atuação.

Conforme já explicado, após a edição da entrevista, ela poderá ser disponibilizada publicamente em plataforma aberta de acesso livre, desde que o participante manifeste sua concordância. Em outras palavras, para diminuir qualquer desconforto dos participantes, eles terão acesso à sua entrevista editada a fim de que esteja de acordo com o conteúdo a ser disponibilizado ao público. Caso o participante não dê autorização para publicação da entrevista, seus dados permanecerão anonimizados, bem como o participante, ou seu responsável legal, poderá solicitar a retirada da entrevista a qualquer momento, mesmo após o encerramento do estudo, conforme preconizado pela legislação brasileira (Brasil. Leis, decretos, etc. 2016).

De forma geral, o principal risco para participação no estudo são as emoções positivas ou negativas que o participante pode sentir durante a entrevista, em decorrência de potenciais facilidades e dificuldades que tenha passado em sua vida. Quando o participante tem algum tipo de desconforto emocional, a equipe do projeto se mantém disponível para conversar com o participante até que venha a se sentir melhor. De forma geral, observa-se que alguns participantes mais idosos precisam de atenção e cuidados adicionais durante as entrevistas, pois alguns possuem problemas de saúde que levam as entrevistas a serem gravadas em partes e em ritmo mais intervalado para irem ao banheiro, ou para descansarem e ou se hidratarem. Igualmente, alguns podem apresentar dificuldade de fala, requerendo mais pausas.

O projeto não oferece nenhum tipo de benefício direto para os participantes, nem remuneração. Porém, o inventário poderá levar os participantes a terem um maior reconhecimento social e histórico pelas contribuições que deram para a construção do SUS no município de Ribeirão Preto, seja no papel de morador da cidade, paciente, profissional da saúde ou gestor público.

Equipe

O inventário participativo demanda uma equipe plural e com uma grande conexão com a sociedade. Esta metodologia foi escolhida justamente porque temos no projeto uma equipe de pesquisa que traz bastante diversidade e conexão com os objetos de memória abordados neste inventário. Esta pesquisa não nasceu na universidade e sim com atores do SUS que participaram da implantação do Sistema Único de Saúde.

- Adriana Mafra Brienza — Enfermeira. Idealizadora do projeto, participou da construção do projeto, definição dos objetivos, metodologia e viabilização dos recursos materiais. Tem auxiliado na condução da entrevista e na contextualização dos momentos históricos de cada participante.
- Fernanda Cristina Padiál — Bibliotecária. Responsável pela pesquisa documental e histórica, sendo a responsável pela elaboração da linha do tempo/painel onde serão incluídos os nomes, as fotos e as leis relacionadas aos secretários de saúde no inventário. Também tem participado da equipe de entrevistas.
- Gerson Turatti Caturello — Contador. Responsável pelo levantamento e cotação dos materiais necessários e edição das entrevistas. Tem participado da equipe de entrevistas.
- Gustavo Jorge Zanin — Informata Biomédico. Responsável pelas tecnologias envolvidas no projeto, incluindo o levantamento, cotação e viabilização das aquisições. É o responsável pela criação da plataforma onde serão armazenados e disponibilizados todos os materiais derivados do inventário participativo. Também é responsável por apoiar tecnicamente as entrevistas e por editá-las.

- Jane Aparecida Cristina — Enfermeira. Atual Secretária Municipal de Saúde, responsável pelas articulações políticas necessárias para divulgação e institucionalização dos produtos do projeto, revisora geral dos materiais elaborados.
- Joab Jefferson da Silva Xavier — Educador físico. Responsável por treinar e orientar a equipe para os processos de produção audiovisual, definindo os melhores ambientes para a adequada captação da imagem e som dos entrevistados.
- Thatiane Delatorre — Enfermeira. Responsável pela pesquisa documental e histórica, elaboração e redação do projeto. Tem participado da equipe de entrevistas.
- Maria Cristiane Barbosa Galvão — Bibliotecária Documentalista. Responsável por orientar a equipe na metodologia e demais aspectos científicos do projeto, bem como por supervisionar a qualidade dos processos informacionais e tecnológicos do projeto. Responsável por divulgar o projeto nos canais científicos.

Além da equipe principal que elaborou o projeto e seus princípios, têm participado do estudo como colaboradores outros atores, entre os quais:

- Vanessa Colmanetti Borin Danelutti — Cirurgiã Dentista. Diretora do Departamento de Atenção à Saúde das Pessoas. Tem auxiliado o projeto participando da pesquisa documental e histórica, bem como na organização e planejamento das entrevistas.
- Gabriela Silva Furtado — Arquiteta e Urbanista. Responsável pelo desenvolvimento da identidade visual do projeto.
- Cristiane Framartino Bezerra — Historiadora. Superintendente da Fundação Instituto do Livro. Tem colaborado na indicação de entrevistados e na interlocução com entidades que possam ter registros das unidades de saúde e pessoas que participaram da construção SUS em Ribeirão Preto.
- Maria Carolina Santos Scozzafave — Enfermeira. Tem auxiliado na pesquisa documental e histórica, bem como na organização e planejamento das entrevistas.

2. RESULTADOS

Os atores do Sistema de Saúde do Município de Ribeirão Preto buscaram um pesquisador universitário para realizar um projeto sobre a memória da saúde no Município. Considerando esta demanda social, o primeiro passo acordado entre as partes foi realizar reuniões periódicas para estabelecer uma sistemática de trabalho. Também foi criado um grupo WhatsApp para intercâmbio diário de ideias, que tem sido um importante canal de comunicação pois a equipe do projeto está dispersa em vários lugares da cidade.

Nas primeiras reuniões ocorridas com o grupo, foi apresentada a possibilidade de construção de um inventário participativo, envolvendo vários atores como a população usuária das unidades de saúde do município, os profissionais de diferentes áreas de atuação que exercem e exerceram suas atividades nas unidades de saúde do município,

bem como autoridades, como secretários de saúde, professores de universidades e faculdades localizadas na cidade.

A partir das reuniões iniciais, considerando que o grupo de atores eram profissionais da saúde sem um conhecimento aprofundado nos estudos sobre memória, partiu-se para a capacitação do grupo. Neste momento foi disponibilizado farto material bibliográfico para leitura sobre elaboração de projetos de memória, construção de exposições, criação de inventários participativos, acessibilidade de museus e exposições. Esse processo de apropriação de conteúdos científicos sobre memória demorou cerca de 2 meses.

Em seguida, partiu-se a delimitação inicial do inventário, definindo-se que a primeira etapa do projeto terá a duração de um ano, que a metodologia prioritária para a coleta de dados será realizada por meio da entrevista individual aos diferentes atores, bem como construindo-se uma lista de entrevistados potenciais que poderá ser ampliada conforme novos nomes sejam citados ou indicados ao longo do andamento do projeto, na perspectiva de recrutamento em bola de neve.

Partindo das reuniões iniciais, foi elaborado um plano de trabalho em forma de projeto de pesquisa e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos para análise, visto que a legislação brasileira possui normas específicas (Brasil. Leis, decretos, etc. 2016). Durante os seis meses que o projeto ficou em análise ética, foram realizadas outras atividades e capacitações da equipe.

Acordou-se que além das entrevistas a serem realizadas seriam resgatados documentos relacionados à legislação, como portarias do município, fotografias e vídeos que possam servir ao resgate dessa memória da saúde.

Após o estabelecimento desses acordos, foi definido que seria importante para o grupo realizar uma capacitação sobre o processo de entrevista, incluindo planejamento da entrevista, criação de roteiro, uso de câmera, microfone, planos cinematográficos, iluminação, cenário, edição, guarda e disseminação. Nesse sentido, foi ministrado pelo pesquisador Joab Jefferson da Silva Xavier o curso denominado *Produção Audiovisual na Área da Saúde*, com carga horária de 40 horas, o qual teve como público-alvo os supervisores e gestores da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto e os demais integrantes do presente projeto. Igualmente, propiciou-se à equipe a visita a uma instituição de memória a fim de que tivesse conhecimento sobre as características arquitetônicas, de recursos humanos e financeiros que um projeto de memória demanda.

Até o momento foram realizadas 20 entrevistas, dando-se prioridade aos atores que foram os precursores como usuários, profissionais ou gestores do SUS no Município de Ribeirão Preto. As Figuras 1, 2 e 3 ilustram três dessas entrevistas.

A Figura 1 representa a entrevista com a Prof.^a Dr.^a Maria do Carmo Gullaci Guimarães Caccia-Bava, na área externa de sua residência em Ribeirão Preto, no dia 21 de agosto de 2023, onde podem ser observados membros da equipe do projeto, Joab



Fig. 1. Entrevista com a Prof.^a Dr.^a Maria do Carmo Gullaci Guimarães Caccia-Bava
Fonte: Fotografia produzida e pertencente ao acervo do projeto, 2023



Fig. 2. Entrevista com o Prof. Dr. Milton Laprega
Fonte: Fotografia produzida e pertencente ao acervo do projeto, 2023

(com blusa amarela) na captação de áudio, Gustavo (com blusa azul) na captação de imagem, Adriana (com blusa cor de rosa) com o roteiro da entrevista e Cristiane (com blusa preta), acompanhando a entrevista, e do lado oposto a Prof.^a Maria do Carmo (com blusa azul) apresentando o seu depoimento. Já a Figura 2 representa a entrevista com o Prof. Dr. Milton Laprega, em 4 de setembro de 2023. Por opção do Professor Milton, sua entrevista foi gravada na Casa de Cultura Italiana, na região central de Ribeirão Preto, aparecendo na foto o próprio Prof. Milton abraçando o pesquisador

Joab. Por fim, a Figura 3 ilustra a entrevista com o Prof. Dr. Juan Stuardo Yazlle Rocha, realizada por opção do Professor no Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no dia 31 de outubro de 2023, compondo a foto Gustavo (com blusa azul) captando áudio e som, Adriana (com blusa estampada) no processo de entrevista e do lado oposto o Prof. Juan (com camisa azul).



Fig. 3. Entrevista com o Prof. Dr. Juan Stuardo Yazlle Rocha

Fonte: Fotografia produzida e pertencente ao acervo do projeto, 2023

Conforme pode ser observado nas Figuras 1, 2 e 3, as entrevistas foram realmente realizadas nas locações de preferência dos entrevistados. Tal situação tem demandado visitas prévias aos locais para que sejam averiguadas as condições de iluminação e sonoridades ambientais que possam interferir na gravação. Todas essas informações e as gravações integrais serão disponibilizadas em acesso aberto na plataforma digital do inventário que ainda se encontra em fase de testes e de definição da sua identidade visual.

Até o momento, janeiro de 2024, a construção de um inventário participativo no campo da Saúde no Município de Ribeirão Preto tem encontrado alguns desafios.

Como a equipe de pesquisa não é exclusiva para este projeto, um dos desafios tem sido conciliar as atividades do inventário participativo com as atividades profissionais desenvolvidas em outras esferas. Por se tratar de um grupo plural, os horários e atividades são bastante variados, fato que dificulta as reuniões presenciais. Para superar esse desafio, têm sido buscadas alternativas de comunicação, sendo os encontros virtuais e as conversas via WhatsApp as alternativas mais empregadas. Além disso, tem-se buscado uma divisão de trabalho onde cada membro da equipe se ocupa por uma determinada linha de frente.

Um segundo desafio tem sido obter e usar os recursos municipais para o desenvolvimento do inventário, visto que o projeto de memória concorre com outras agendas prioritárias da saúde do município. Os trâmites para a compra de câmera e microfone, por exemplo, duraram meses. Motivo pelo qual as entrevistas foram iniciadas com um equipamento emprestado do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Uma alternativa que tem sido cogitada pela equipe para superar este desafio é buscar financiamento em agências de pesquisa estaduais ou federais, a fim inclusive de ter graduandos e/ou pós-graduandos e/ou apoiadores técnicos para o desenvolvimento das atividades.

Um terceiro, mas não menos importante desafio, tem sido pensar na sustentabilidade e continuação do inventário a longo prazo, sobretudo após as eleições municipais de 2024, visto que diferentes gestores da saúde podem ter uma visão diferenciada sobre a importância da memória em saúde para a cidade. Para superar este desafio, a plataforma do projeto está sendo desenvolvida de modo que diferentes pessoas consigam atualizá-la com novos materiais. Igualmente, foi ministrado um curso sobre produção audiovisual aberto a todos os profissionais da Secretaria da Saúde do Município de Ribeirão Preto. Adicionalmente, no primeiro semestre de 2024, será disponibilizada ao público a fim de que mais atores queiram integrar este inventário participativo.

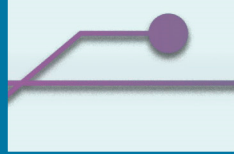
CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção do inventário participativo, envolvendo a sociedade civil e demais atores do Sistema Único de Saúde, possibilita um encontro reflexivo com a história da saúde pública no Município de Ribeirão Preto, gerando conhecimentos para que a geração presente e as futuras gerações atuem no reconhecimento, na defesa e no fortalecimento de um sistema universal de saúde, como é o brasileiro. Em relação à abordagem de inventário participativo, concluímos que é uma metodologia que permite a expressão da diversidade existencial dos atores envolvidos, sendo fortemente recomendada para projetos de memória que queiram contemplar a memória coletiva e os bens culturais sociais.

REFERÊNCIAS

- ALBERTI, V., 2004. *Manual de história oral*. Rio de Janeiro: FGV.
- BARDIN, L., 2000. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- BRASIL. Leis, Decretos, etc., 2016. Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016. *Diário Oficial da União Seção 1*. 98 (2016-05-24), 44-46. Brasília: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde.
- BRASIL. Leis, Decretos, etc., 2011. *Decreto n.º 7.508, de 28 de junho de 2011*. Regulamenta a Lei n.º 8.080/1990. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL. Leis, Decretos, etc., 2010. *Portaria n.º 4.279, de 30 de dezembro de 2010*. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde.

- BRASIL. Ministério da Saúde, 2002. *Norma Operacional de Assistência à Saúde do Sistema Único de Saúde/SUS – NOAS01/02*. Publicada em 27 de fevereiro de 2002. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 1997. *Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde/SUS – NOB01/96*. Publicada em 6 de novembro de 1996. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL. Ministério da Saúde, 1990. *Lei Orgânica da Saúde*. 2.^a edição. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- BRASIL, 1988. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal, Centro Gráfico.
- FERREIRA, M. de M., e J. AMADO, 2006, org. *Usos e abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: FGV.
- HALBWACHS, M. A., 2006. *Memória coletiva*. São Paulo: Centauro.
- LOBATO, L. V. C., e L. GIOVANELLA, 2012. Sistemas de Saúde: origens, componentes e dinâmica. Em: L. GIOVANELLA, et al. *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- LOPEZ, I., 2008. *Memória Social: uma metodologia que conta histórias de vida e o desenvolvimento local*. São Paulo: Museu da Pessoa, Senac.
- MENDES, E. V., 2011. *As Redes de Atenção à Saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- MINAYO, M. C. S., 2004. *O Desafio do conhecimento: metodologia de pesquisa social (qualitativa) em saúde*. 8.^a ed. São Paulo: Hucitec.
- PAIM, J., et al., 2011. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *The Lancet*. **377**(9779), 1778-1797.
- RIBEIRÃO PRETO. Prefeitura Municipal, 2021. *Plano Municipal de Saúde de Ribeirão Preto 2022-2025*. Ribeirão Preto: Secretaria da Saúde; Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto.
- STARFIELD, B., 2002. *Atenção Primária: Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCO; Ministério da Saúde.
- VIEIRA NETO, J. P., 2015. *Inventários Participativos do Patrimônio Cultural: participação social e mobilização comunitária nos processos de musealização dos pontos de memória e iniciativas de museologia social no Brasil*. Lisboa: Universidade Lusófona de Humanidades.
- VINUTO, J., 2014. A Amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*. **22**(44), 203-220.



MEDICINA, INFORMAÇÃO, TECNOLOGIAS E HUMANIDADES PERSPETIVAS CRUZADAS

ORG.
FERNANDA RIBEIRO
ZENY DUARTE
ARMANDO MALHEIRO DA SILVA