



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

JOSIANE MELLO

**PROPOSTA DE MODELO PARA A PRESERVAÇÃO E CURADORIA DIGITAL DE
OBJETOS DIGITAIS DE CENTROS DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS**

FLORIANÓPOLIS

2020

Josiane Mello

**PROPOSTA DE MODELO PARA A PRESERVAÇÃO E CURADORIA DIGITAL DE
OBJETOS DIGITAIS DE CENTROS DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de Doutora em Ciência da Informação. Área de concentração: Gestão da Informação, linha de pesquisa: Informação, Gestão e Tecnologia, eixo: Informação e Tecnologia.

Orientador: Prof. Dr. Angel Freddy Godoy Viera

Florianópolis

2020

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Mello , Josiane

Proposta de modelo para a preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas / Josiane Mello ; orientador, Angel Freddy Godoy Viera, 2020.

360 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa de Pós Graduação em Ciência da Informação, Florianópolis, 2020.

Inclui referências.

1. Ciência da Informação. 2. Preservação Digital. . 3. Curadoria Digital. . 4. Objeto digital em Saúde. . 5. Centro de Pesquisas Oncológicas. . I. Godoy Viera, Angel Freddy . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. III. Título.

Josiane Mello

Proposta de Modelo para a Preservação e Curadoria Digital de Objetos Digitais de Centros de Pesquisas Oncológicas

O presente trabalho em nível de doutorado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Fernando Luiz Vechiato

Universidade Federal do Rio Grande do Norte / Universidade Estadual Paulista

Prof. Dr. Moisés Lima Dutra

Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Ursula Blattmann

Universidade Federal de Santa Catarina

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de doutora em Ciência da Informação.

Prof. Dr. Adilson Luiz Pinto

Coordenador do Programa

Prof. Dr. Angel Freddy Godoy Viera

Orientador

Florianópolis, 07 de agosto de 2020.

Este trabalho é dedicado:

A todos os pacientes oncológicos – que estão em tratamento, que estão curados e para aqueles que o câncer silenciou, mas suas memórias jamais serão esquecidas.

A todas as mulheres que recebem a dádiva de serem mães durante qualquer período de formação acadêmica pois percorrer este caminho conciliando a maternidade é um desafio que por si só já é digno de medalha, mas atravessar a linha de chegada com um filho no colo é esplendoroso.

Ao meu pequeno Noah com todo o meu amor.

AGRADECIMENTOS

Eis que o amanhã chegou. É hora de atravessar a faixa de chegada de um longo percurso que teve início oficial em 2016. Para quem assiste é apenas mais um evento, mas para o “atleta” atravessar a faixa significa vencer um conjunto de limitações.

Não foi fácil chegar até aqui, além dos desafios inerentes ao doutorado de um Programa de Pós-Graduação conceituado, a vida impôs vários outros...vivi as experiências mais difíceis e as mais transformadoras nessa jornada.

Assim, agradeço ao único Senhor e Salvador Jesus Cristo por todas as bênçãos recebidas ao longo da vida, assim como, a saúde, força, garra, determinação e conhecimento necessário para concluir este trabalho e alçar mais este grau acadêmico.

Ao meu filho Noah Davi - o grande amor da minha vida, mesmo sendo tão frágil foi tão forte para me acompanhar nas coletas de dados em uma unidade de saúde com apenas 28 dias de vida. Também me acompanhasse nas viagens: Natal – Florianópolis e vice-versa para orientação de tese e participação de eventos. Sendo a última desta jornada em meio à pandemia e mais uma vez você foi tenaz. Muito obrigada, meu filho por ser a luz, a cor, a música e a poesia que ilumina, deixa mais bonito e dá sentido a minha existência. É sensacional ver a beleza do mundo refletida nos teus olhos. Perdão, meu filho por sair com você nos braços em busca de realização de projetos pessoais/profissionais tão pequenos quando comparados a grandeza da tua existência. A você dedico não só este trabalho acadêmico, mas todos os meus projetos e a minha vida.

Ao K, Kah ou simplesmente Kaká [...]

A minha amada mãe – meu exemplo de força e determinação, minha fortaleza. Quando a vida lhe colocou na condição de paciente oncológica, eu segurei bem firme nas tuas mãos, mas foi a senhora que lutou bravamente, enfrentou cirurgia e sessões de quimioterapia para que nossas mãos não se soltassem. Que orgulho eu tenho da senhora, da sua história, da sua luta, mãe. Eu te amo mãe, sem medidas. Não solte a minha mão.

A Universidade Federal de Santa Catarina pelo ensino público, gratuito e de qualidade que ao longo dos anos vem transformando a vida de muitas pessoas, por meio dos cursos de Graduação, Pós-Graduação e atividades de extensão.

Ao Departamento de Artes da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, nas pessoas dos professores doutores: Marcos Andruchak e Olavo Bessa por entenderem a importância e os benefícios

que um curso de doutorado proporciona para o servidor e para a instituição ao qual este serve, e nesta premissa autorizaram meu afastamento para a realização deste curso.

Ao Prof. Dr. Angel, missão inviável seria tentar mensurar meu agradecimento, que se nutri desde a graduação até a conclusão deste doutorado. Sua sabedoria impar na atividade de orientar foi essencial para a concretização desta feita. Apenas posso dizer “muito obrigada”, meu mestre. É enobecedor ter sido pelo senhor orientada.

Ao CEPON pela oportunidade de realização de pesquisa com sua equipe profissional. Foi pesado e ao mesmo tempo gratificante adentrar a este centro, em 2019 na condição de pesquisadora, para coletar os dados para este estudo, depois de ter acompanhado minha mãe no tratamento oncológico - nas intermináveis seções de quimioterapia, na realização de exames e nas consultas, que iniciaram em 2016 e se estende até hoje – sob a prescrição de acompanhamento médica.

Aos especialistas que avaliaram meu modelo – objeto desta tese, não somente pela tão esperada validação deste, mas pelo respeito e cuidado com o trabalho alheio, sobretudo na elegância da exposição de críticas e sugestões ao modelo avaliado, pautados em critérios sólidos.

A banca examinadora pela leitura desta tese.

Ao Grupo Rita - Recuperação da Informação e Tecnologias Avançadas pelos conhecimentos compartilhados, pelos bons momentos vivenciados e amizade construída. Em especial ao grande amigo LC a quem eu sou muito grata por toda a ajuda dispendida e pela sabedoria perspicaz para ouvir e aconselhar. As vezes o seu conselho não coincide com o que eu gostaria de escutar, mas depois eu percebo que sua sugestão é o melhor a ser feito.

A Sirlene Pinto pela mentoria gratuita e de alto nível acerca da plataforma RNP.

A turma de doutorado de 2016. Em especial a: Djuli, Patrícia e Eduardo pelos papos acadêmicos e força nos momentos difíceis da vida.

A família, afilhados e amigos.

Sinto que ainda há muito o que agradecer, mas finalizo por aqui, feliz em olhar para o produto final desta pesquisa, com a certeza de que depus o meu melhor, na humilde esperança em trazer alguma contribuição para a área oncológica, por meio desta. Este trabalho expressa a voz da pesquisadora, que em alguns momentos se funde com a voz da filha de uma paciente oncológica e finaliza com a força, beleza e o poder da maternidade.

Muito obrigada.

*Nobody said it was easy
No one ever said it would be this hard*

(The scientist – Coldplay, 2002)

RESUMO

A presente tese tem por objetivo um modelo adequado à problemática da preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas, afim de assegurar a preservação, manutenção e a agregação de valor destes objetos durante todo o seu ciclo de vida. Nesta perspectiva, buscou-se: a) Realizar uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, a fim de identificar suas aplicações em contextos similares e afins; b) Identificar as abordagens que podem ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais; c) Mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de preservação e curadoria digital, no centro de pesquisas oncológicas estudado; d) Elaborar um modelo genérico de preservação e curadoria digital aplicável aos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas (CEPON e outros Centros) e e) Aplicar um teste de consistência do modelo desenvolvido, baseado na Teoria Fundamentada de Dados, a fim de testar sua congruência e validade. O referencial para dar sustentação teórica a esta pesquisa é amplo, além de abarcar sobre as questões relativas a preservação e a curadoria digital, discorre acerca da Epistemologia da Ciência da Informação e as relações interdisciplinares com as subáreas de Biblioteconomia e Arquivologia e com a área da Ciência da Computação, bem como a respeito da Informação em Saúde e Informação para a Saúde no contexto da CI. Trata-se de uma pesquisa de natureza aplicada, com método de abordagem indutivo, abordagem qualitativa, caráter exploratório-descritivo e procedimentos técnicos bibliográficos e pesquisa-ação realizada num centro de pesquisas oncológicas. Como resultados tem-se a proposição de um modelo genérico de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas, constituído por sete processos, a saber: planejamento; entrada; avaliação, seleção e descarte; descrição e representação da informação; armazenamento, manutenção e preservação; saída e participação e monitoramento. Estes processos são conectados um aos outros, cujas as etapas não são, necessariamente, sequencias lineares, transformando os elementos de entrada e saída em resultados, controlando e registrando todas as movimentações realizadas dentro do sistema. Trata-se de um modelo dinâmico, considerado valido e congruente, por quatro especialistas que aplicaram um teste de consistência no mesmo. Este teste foi aplicado por meio de um instrumento desenvolvido pautado na Teoria Fundamentada de Dados, que analisa quatro critérios, a citar: ajuste, compreensão, generalização teórica e controle. Deste modo, conclui-se que o modelo desenvolvido pode ser aplicado em centros de pesquisas oncológicas, bem como em outros contextos similares e/ou afins, desde que seja respeitada a particularidade destes ambientes.

Palavras-chave: Preservação Digital. Curadoria Digital. Objeto digital em Saúde. Centro de Pesquisas Oncológicas. Ciência da Informação.

ABSTRACT

The purpose of this thesis is to model the problem of preservation and digital curation of digital objects in oncology research centers, in order to ensure the preservation, maintenance and added value of these objects throughout their life cycle. In this perspective, we sought to: a) Carry out a systematic review of national and international literature on the topics of Digital Preservation and Curation, in order to identify their applications in similar and similar contexts; b) Identify the approaches that can be applied in the construction of the proposed model and the necessary criteria to ensure the preservation, maintenance and added value of digital objects; c) Map the flow of digital objects during the stages that make up their respective digital preservation and curation processes, at the oncology research center studied; d) Elaborate a generic model of digital preservation and curation applicable to digital objects of oncological research centers (CEPON and other Centers) e e) Apply a consistency test of the developed model, based on the Grounded Theory of Data, in order to test its congruence and validity. The framework for giving theoretical support to this research is broad, in addition to covering issues related to digital preservation and curation, it discusses the Epistemology of Information Science and the interdisciplinary relations with the sub-areas of Library Science and Archivology and with the area of Computer Science, as well as about Health Information and Health Information in the context of CI. It is an applied research, with a method of inductive approach, qualitative approach, exploratory-descriptive character and bibliographic technical procedures and action research carried out in an oncology research center. As a result, we propose a generic model for digital preservation and curation for digital objects from oncology research centers, consisting of seven processes, namely: planning; input; evaluation, selection and disposal; description and representation of information; storage, maintenance and preservation; exit and participation and monitoring. These processes are connected to each other, whose steps are not necessarily linear sequences, transforming the input and output elements into results, controlling and recording all movements carried out within the system. It is a dynamic model, considered valid and congruent, by four specialists who applied a consistency test on it. This test was applied using an instrument developed based on the Grounded Theory of Data, which analyzes four criteria, to mention: adjustment, understanding, theoretical generalization and control. Thus, it is concluded that the model developed can be applied in cancer research centers, as well as in other similar and / or similar contexts, as long as the particularity of these environments is respected.

Keywords: Digital Preservation. Digital Curatorship. Digital object in Health. Cancer Research Center. Information Science.

RESUMEN

El propósito de esta tesis es modelar el problema de la preservación y curación digital de los objetos digitales de los centros de investigación oncológica, con el fin de asegurar la preservación, mantenimiento y valor agregado de estos objetos a lo largo de su ciclo de vida. En esta perspectiva, se buscó: a) Realizar una revisión sistemática de la literatura nacional e internacional sobre los temas de Preservación y Curación Digital, con el fin de identificar sus aplicaciones en contextos similares y similares; b) Identificar los enfoques que se pueden aplicar en la construcción del modelo propuesto y los criterios necesarios para asegurar la preservación, mantenimiento y valor agregado de los objetos digitales; c) Mapear el flujo de objetos digitales durante las etapas que conforman sus respectivos procesos de preservación y curación digital, en el centro de investigación oncológica estudiado; d) Elaborar un modelo genérico de preservación y curación digital aplicable a los objetos digitales de los centros de investigación oncológica (CEPON y otros Centros) e e) Aplicar una prueba de consistencia del modelo desarrollado, basado en la Teoría Fundamentada de los Datos, para comprobar su congruencia y validez. El marco para dar soporte teórico a esta investigación es amplio, además de cubrir temas relacionados con la preservación y curación digital, se discute la Epistemología de las Ciencias de la Información y las relaciones interdisciplinarias con las subáreas de Bibliotecología y Archivología y con el área de Informática, así como sobre Información de Salud e Información de Salud en el contexto de la IC. Se trata de una investigación aplicada, con un método de enfoque inductivo, enfoque cualitativo, de carácter exploratorio-descriptivo y de procedimientos técnicos bibliográficos e investigación acción que se lleva a cabo en un centro de investigación oncológica. Como resultado, proponemos un modelo genérico de preservación y curación digital de objetos digitales de centros de investigación oncológica, que consta de siete procesos, a saber: planificación; entrada; evaluación, selección y eliminación; descripción y representación de información; almacenamiento, mantenimiento y conservación; salida y participación y seguimiento. Estos procesos están conectados entre sí, cuyos pasos no son necesariamente secuencias lineales, transformando los elementos de entrada y salida en resultados, controlando y registrando todos los movimientos que se realizan dentro del sistema. Es un modelo dinámico, considerado válido y congruente, por cuatro especialistas que le aplicaron una prueba de consistencia. Esta prueba se aplicó utilizando un instrumento desarrollado con base en la Teoría Fundamentada de los Datos, que analiza cuatro criterios, a mencionar: ajuste, comprensión, generalización teórica y control. Así, se concluye que el modelo desarrollado puede ser aplicado en centros de investigación oncológica, así como en otros contextos similares y / o similares, siempre que se respete la particularidad de estos entornos.

Palabras clave: Preservación digital. Curaduría Digital. Objeto digital en Salud. Centro de Investigación del Cáncer. Ciencias de la Información.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Ontologia de um objeto digital em saúde.....	23
Figura 2 – Ontologia da tipologia dos formatos dos objetos digitais em saúde.....	24
Figura 3 – Ontologia de metadados e padrões de interoperabilidade	24
Figura 4 - Tumores com maior taxa de incidência estimada para 2018, por sexo, no Brasil	28
Figura 5 - Distribuição da incidência do câncer por região geográfica.....	29
Figura 6 - Fases da pesquisa-ação	41
Figura 7 - Ações que compõem a etapa de mapeamento de fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os processos de Preservação e Curadoria Digital destes no CEPON.....	46
Figura 8- Etapas da Revisão Sistemática de Literatura.....	48
Figura 9 – Proposta de tese: mapa conceitual.....	57
Figura 10 - Mapa conceitual de objeto digital baseado no modelo de Thibodeau e de outros autores.....	82
Figura 11 – Ontologia de tipologia de exames – <i>Tree view</i>	87
Figura 12 – Preservação digital: visão geral da seção.....	90
Figura 13- Dimensões da preservação digital.....	102
Figura 14 - Aspectos da preservação digital.....	103
Figura 15- Quinze elementos do padrão de metadados DC.....	118
Figura 16 - Modelo de ambiente do OAIS.....	126
Figura 17 - Modelo funcional OAIS.....	127
Figura 18 - Estratégias de preservação digital.....	131
Figura 19 - Exemplo de preservação de objetos digitais.....	137
Figura 20 – Curadoria digital: mapa conceitual da visão geral seção.....	149
Figura 21 - Modelo do Ciclo de vida da Curadoria Digital.....	156
Figura 22 - Modelo Simplificado do JISC para Sistemas de Informação.....	159
Figura 23 - DCU – Modelo estendido de ciclo de vida de curadoria digital.....	161
Figura 24 - Modelo do DataONE Data Lifecycle.....	163
Figura 25 - Modelo de ciclo de vida da DigitalNZ.....	165
Figura 26 - <i>UK Data Archive Data Lifecycle</i>	167
Figura 27 – Modelo CASPAR.....	168
Figura 28 - Modelização: mapa conceitual.....	199
Figura 29 - Relações entre teoria, modelo e protótipo.....	204
Figura 30 – Modelo proposto de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.....	211

Figura 31- Planejamento da preservação e curadoria digital.....	213
Figura 32- Ontologia.....	215
Figura 33- Entrada	219
Figura 34- Exemplos de objetos digitais disponíveis na página eletrônica do CEPON.....	223
Figura 35- Avaliação, seleção e descarte.....	225
Figura 36 - Descrição e representação da informação.....	232
Figura 37 - Armazenamento, preservação e manutenção.....	235
Figura 38 – Saída.....	241
Figura 39 - Participação e monitoramento	244
Figura 40 - Exemplo de participação da comunidade – pesquisas publicadas.....	246
Figura 41 - Exemplo de participação da comunidade – Palestras, eventos e oficinas.....	247

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Estrutura da Tese.....	32
Quadro 2 - Características da pesquisa.....	37
Quadro 3 - Vantagens da aplicação do questionário.....	39
Quadro 4 – Síntese das etapas da Pesquisa-ação	41
Quadro 5 - Método de obtenção dos dados no CEPON.....	46
Quadro 6 - Protocolo de revisão sintetizado.....	50
Quadro 7 – Perfil resumido dos especialistas	55
Quadro 8- Programas de Pós-Graduação em Ciência da Informação no Brasil.....	63
Quadro 9 - Benefícios do prontuário.....	70
Quadro 10 - Prontuários de papel X Prontuários eletrônicos (PEP).....	72
Quadro 11 - Normas técnicas para o uso de sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos PEPs.....	83
Quadro 12 – Classificação dos Estudos Primários.....	88
Quadro 13 - Padrões e elementos de metadados de apoio à preservação digital.....	123
Quadro 14 - Padrões voltados à informação digital (InterPARES, 2010).....	132
Quadro 15 - Características das estratégias de migração.....	138
Quadro 16 - Ações do Modelo do Ciclo de vida da Curadoria Digital.....	157
Quadro 17 - Síntese das publicações relevantes (Apêndice A)	171
Quadro 18 - Elementos que podem contribuir na construção do modelo proposto.....	180
Quadro 19 - Critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais.....	184
Quadro 20 - Tratamento automatizado dos objetos digitais do centro de pesquisas estudado.....	194
Quadro 21 - Exemplos dos formatos dos arquivos para preservação e acesso.....	214
Quadro 22 – Classes e instâncias.....	216

LISTA DE GRÁFICO

Gráfico 01 – Panorama da implantação do PEP.....	78
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACTDR	<i>Audit And Certification of Trustworthy Digital Repositories</i>
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
ANSI	<i>American National Standards Institute</i>
ASCII	<i>American Standard Code for Information Interchange</i>
BDTD	Biblioteca Digital de Teses e Dissertações
BIREME	Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
BRAPCI	Banco de Dados em Ciência da Informação
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CAMILEON	<i>Creative Archiving at Michigan and Leeds: Emulating the Old and the New</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento do Ensino Superior
CBPR	<i>Computer-Based Patient Record</i>
CD	Curadoria Digital
CDD	Classificação Decimal Dewey
CD-R	Compact Disk - Recordable
CD-ROM	Compact Disk – Read Only Memory
CDU	Classificação Decimal Universal
CEGE	Comitê Executivo do Governo Eletrônico
CENL	<i>Conference of European National Libraries</i>
CEP-CEPON	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Pesquisas Oncológicas
CEPE	Centro de Estudos, Pesquisas e Ensino
CEPON	Centro de Pesquisas Oncológicas
CEPSH-UFSC	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina
CFM	Conselho Federal de Medicina
CI	Ciência da Informação
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDL	<i>Canadian Initiative on Digital Libraries</i>
CITRA	<i>Conférence Internationale de la Table Ronde des Archives</i>
CLIR	<i>Council on Library and Information Resources</i>
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CNS	Conselho Nacional de Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CONARQ	Conselho Nacional de Arquivos
CRIDI	Cultura, Representação e Informação Digitais
CRL	<i>Center for research libraries</i>
CTDE	Câmara Técnica de Documentos Eletrônicos
CURL	<i>Consortium of University Research Libraries</i>
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DC	<i>Dublin Core</i>
DCC	<i>Digital Curation Centre</i>
DGLAB	Direção Geral do Livro, dos Arquivos e das Bibliotecas
DPE	<i>Digital Preservation Europe</i>
DICOM	<i>Digital Imaging and Communications in Medicine</i>
DOI	<i>Digital Object Identifier</i>
DRAMBORA	<i>Digital Repository Audit Method Based on Risk Assessment</i>
EAD	<i>Encoded Archival Description</i>
EMR	<i>Electronical Medical Record</i>
EMRS	<i>Electronic Medical Record Systems</i>
ENANCIB	Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação
ERPANET	<i>Eletronic Resource Preservation and Access Network</i>
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz – Instituição de Ciência e Tecnologia em Saúde da América Latina
IBICT	Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia
ICA	<i>International Concil on Archives</i>
IEEE	<i>Institute of Eletrical and Eletronics Engineers</i>
IIS	<i>Institute of Information Scientists</i>
IJDC	<i>International Journal of Digital Curation</i>
IMLS	<i>Museum and Library Services</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
ISTA	<i>Information Science & Technology Abstracts</i>
GC	Gestão do conhecimento
GEIDCESP	<i>Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica da Espanha</i>

GR	Gestão de riscos
GT	Grupo de Trabalho
HTML	<i>HyperText Markup Language</i>
JBB	Jardim Botânico de Brasília
JISC	<i>Joint Information Systems Committee</i>
LC	<i>Library of Congress</i>
LISA	<i>Library and Information Science Abstracts</i>
LISTA	<i>Library e Information Science & Technology Abstracts</i>
LOCKSS	<i>Lots of Copies Keep Stuff Safe</i>
LOINC	<i>Logical Observation Identifier, Names and Codes</i>
MAGERIT	Metodologia de análise e gerenciamento de riscos de sistemas de informação
MCTI	Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação
MeSH2	<i>Medical Subject Headings</i>
METS	<i>Metadata Encoding and Transmission Standard</i>
MODS	<i>Metadata Object Description Schema</i>
NARA	<i>National Archives and Records Administration</i>
NDLTD	<i>Networked Digital Library of Theses and Dissertations</i>
NEDLIB	<i>Networked European Deposit Library</i>
NESTOR	<i>Network of Expertise in long-term STORage</i>
NISO	<i>National Information Standards Organization</i>
NIST	<i>Institute of Standards and Technology</i>
NOBRADE	Norma Brasileira de Descrição Arquivística
OAIS	<i>Open Archive Information System</i>
OCLC	<i>Online Computer Library Center</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACS	<i>Picture Archiving and Communication System</i>
PADI	<i>Preserving Access to Digital Information</i>
PAI	Pacote de Arquivamento de Informação
PANDORA	<i>Preserving and Accessing Networked Documentary Resources of Austrália</i>
PEP	Prontuário eletrônico do paciente
PD	Preservação Digital
PDI	Pacote de Disseminação de Informação

PDF	<i>Portable Document Format</i>
PREMIS	<i>Preservation Metadata Implementation Strategies</i>
PRISM	<i>Preservation, Reliability, Interoperability, Security, Metadata</i>
PROV	<i>Public Record Office Victoria</i>
PSI	Pacote de Submissão de Informação
RDs	Repositórios Digitais
RDF	<i>Resource Description Framework</i>
RES	Registros Eletrônicos em Saúde
ReS	Revisão Sistemática
REP	Registro Eletrônico do Paciente
RI	Recuperação da Informação
RLG	Research Libraries Group
RODA	Repositório de Objectos Digitais Autênticos
SAAI	Sistema Aberto de Arquivamento de Informação
SAESP	Sistema de Arquivos do Estado de São Paulo
SGML	<i>Standard Generalized Markup Language</i>
Sinforgeads	Seminário Internacional de Informação para a Saúde
SNOMED	<i>Systematized Nomenclature of Medicine</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
TISS	Troca de Informação de Saúde Suplementar
TFD	Teoria Fundamentada de Dados
TRAC	<i>Trustworthy Repository Audit & Certification: Criteria and Checklist</i>
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UFC	Universidade Federal do Ceará
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFG	Universidade Federal de Goiás
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFPA	Universidade Federal do Pará
UFPB	Universidade Federal da Paraíba

UFPE	Universidade Federal de Pernambuco – UFPE
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UFSCAR	Universidade Federal de São Carlos
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UnB	Universidade de Brasília
UNC	Universidade da Carolina do Norte
UNESP	Universidade Estadual Paulista
USP	Universidade de São Paulo
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UX	User Experience
VERS	<i>Victorian Eletronic Records Strategy</i>
XML	<i>eXtensible Markup Language</i>
WSDL	<i>Web Services Description Language</i>
WoS	<i>Web of Science</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
1.1 PROBLEMA DE PESQUISA.....	22
1.2 OBJETIVOS.....	26
1.2.1 Objetivo geral.....	26
1.2.2 Objetivos específicos.....	26
1.3 JUSTIFICATIVA.....	27
1.4 INEDITISMO, RELEVÂNCIA E ADERÊNCIA AO PROGRAMA.....	30
1.5 ABRANGÊNCIA E LIMITAÇÕES DA PESQUISA.....	31
1.6 ESTRUTURA DA TESE.....	32
2 PERCURSO METODOLÓGICO.....	35
2.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	35
2.2 DELIMITAÇÃO DA PESQUISA	38
2.3 INSTRUMENTOS DE COLETA E TRATAMENTO DOS DADOS.....	39
2.4 ETAPAS DA PESQUISA.....	40
2.4.1 Fases da pesquisa-ação: fase exploratória.....	42
2.4.2 Fases da pesquisa-ação: fase de pesquisa aprofundada.....	48
2.4.2.1 Revisão Sistemática (ReS).....	48
2.4.2.1.1 <i>Protocolo de revisão</i>	49
2.4.2.1.1.1 Condução	53
2.4.2.1.1.2 Análise e interpretação	54
2.4.3 Fases da pesquisa-ação: fase de ação.....	54
2.4.4 Fases da pesquisa-ação: fase de avaliação.....	55
3 EPISTEMOLOGIA, INFORMAÇÃO EM SAÚDE E INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE NO CONTEXTO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO.....	57
3.1 EPISTEMOLOGIA DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO E AS RELAÇÕES INTERDISCIPLINARES COM AS SUBÁREAS DE BIBLIOTECONOMIA E ARQUIVOLOGIA E COM A ÁREA DA CIÊNCIA DA COMPUTAÇÃO.....	58
3.2 INFORMAÇÃO EM SAÚDE E INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE NO CONTEXTO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO.....	62
3.3 PRONTUÁRIO: GÊNESE E TRANSIÇÃO DO MÉDICO PARA O PACIENTE.....	66
3.3.1 Prontuários: Transição do Papel Para o Eletrônico (PEP).....	71

3.3.2	Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP): entre o sigilo e o acesso às informações.....	74
3.3.3	Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP): em números.....	78
3.4	OBJETOS DIGITAIS EM SAÚDE.....	80
3.4.1	Prontuário eletrônico do paciente (PEP) como um objeto digital	83
3.4.2	Estudos primários, secundários e as publicações científicas.....	88
4	PRESERVAÇÃO DIGITAL.....	90
4.1	PRESERVAÇÃO DIGITAL: ORIGENS, CONCEITOS E DEFINIÇÕES.....	90
4.1.1	Projetos e Iniciativas de Preservação Digital no Exterior e no Brasil.....	94
4.1.2	Políticas de Preservação Digital Nacional: Legislação, Normas, Requisitos e Recomendações.....	101
4.1.2.1	Carta Para a Preservação do Patrimônio Arquivístico Digital.....	104
4.1.2.2	Política de Preservação Digital da Câmara dos Deputados.....	106
4.1.2.3	Política de Preservação Digital da Universidade Estadual de Campinas.....	107
4.1.2.4	Política da Rede Brasileira de Serviços de Preservação Digital - Rede Cariniana.....	110
4.2	PADRÕES DE METADADOS DE PRESERVAÇÃO DIGITAL.....	113
4.2.1	Padrão Dublin Core – DC.....	116
4.2.2	<i>Metadata Object Description Schema</i> – MODS.....	119
4.2.3	Padrão <i>Encoded Archival Description</i> (EAD).....	120
4.2.4	Padrão ANSI/NISO Z39.87.....	121
4.2.5	Padrão <i>Metadata Encoding and Transmission Standard</i> – METS.....	122
4.2.6	Padrão PREMIS.....	122
4.3	MODELO DE REFERÊNCIA <i>OPEN ARCHIVAL INFORMATION SYSTEM</i> (OAIS).....	125
4.4	ESTRATÉGIAS DE PRESERVAÇÃO DIGITAL.....	129
4.4.1	Estratégias estruturais.....	131
4.4.2	Estratégias operacionais.....	136
4.5	REPOSITÓRIOS DIGITAIS: DEFINIÇÃO, TIPOLOGIA, IMPLEMENTAÇÃO E CONFIABILIDADE.....	145
5	CURADORIA DIGITAL.....	149
5.1	CURADORIA DIGITAL: ORIGENS E DESDOBRAMENTOS.....	149
5.1.2	Curadoria Digital: conceitos e definições.....	152
5.2	MODELOS DO CICLO DE VIDA DA CURADORIA DIGITAL.....	155
5.2.1	DCC – <i>Digital Curation Lifecycle Model</i>	155

5.2.2 JISC - <i>Joint information systems committee model</i>	158
5.2.3 DCC&U – <i>Extended digital curation lifecycle model</i>	160
5.2.4 <i>Dataone Data Lifecycle</i>	163
5.2.5 O Modelo da DigitalNZ.....	164
5.2.6 <i>UK Data Archive Data Lifecycle</i>	166
5.2.7 O Modelo CASPAR.....	168
6 ANÁLISE DOS DADOS	170
6.1 ANÁLISE DA LITERATURA.....	170
6.2 ANÁLISE DOS DADOS DOS QUESTIONÁRIOS.....	189
6.2.1 Características do centro de pesquisa estudado.....	189
7 PROPOSTA DE MODELO PARA A PRESERVAÇÃO E CURADORIA DIGITAL DE OBJETOS DIGITAIS DE CENTROS DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS	199
7.1 Conceituação de modelo: das Ciências em geral até à Ciência da Informação.....	199
7.2 Percurso de modelização: dos atributos à construção do modelo genérico.....	205
7.2.1 Planejamento da preservação e curadoria digital.....	212
7.2.2 Entrada.....	219
7.2.3 Avaliação, seleção e descarte.....	224
7.2.4 Descrição e representação da informação.....	231
7.2.5 Armazenamento, preservação e manutenção.....	234
7.2.6 Saída.....	240
7.2.7 Participação e monitoramento.....	244
7.3 VALIDAÇÃO DO MODELO.....	249
7.4 RESULTADOS DOS PARECERES EMITIDOS PELOS ESPECIALISTAS ACERCA DA VALIDAÇÃO DO MODELO PROPOSTO.....	252
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES PARA PESQUISAS FUTURAS	259
REFERÊNCIAS	264
APÊNDICE A – <i>Portfólio</i> das publicações relevantes	294
APÊNDICE B – Síntese das publicações relevantes listadas no <i>portfólio</i> (Apêndice A)	300
APÊNDICE C – Questionários	331
APÊNDICE D – Formulários	337
APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	338

APÊNDICE F – Convite para avaliação do modelo de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.....	342
APÊNDICE G – Instrumento de validação do modelo de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.....	343
ANEXO A - Parecer substanciado do CEP/UFSC.....	345
ANEXO B - Parecer substanciado do CEP/CEPON.....	348
ANEXO C – Pareceres dos especialistas.....	352

1 INTRODUÇÃO

A saúde constitui-se um direito líquido e certo dos indivíduos. No Brasil, o direito à saúde é assegurado pela Constituição da República Federativa de 1988, concomitantemente, com um conjunto de outras leis, entre as quais: a Lei Orgânica da Saúde - nº 8.080 de setembro de 1990.

Esse conjunto documental estabelece que a saúde é um dever do Estado, cabendo a este promover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, prestados por órgãos e instituições da Administração direta e indireta e das Fundações mantidas pelo Poder Público (BRASIL, 1990; BRASIL, 1988).

Em se tratando da especialidade de oncologia, os centros de oncologia e/ou de pesquisas oncológicas de um modo geral têm como missão promover saúde por meio de atendimento médico qualificado em oncologia, de forma integral e humanizada, em âmbito nacional, para pacientes usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e, também para os vinculados aos planos de saúde, apoiados em programas de prevenção, tratamento, ensino e pesquisa.

Nesse contexto, o conhecimento produzido, registrado e socializado nestes espaços, são excelentes fontes de informação para subsidiar e suscitar novas pesquisas visando o rastreamento da enfermidade câncer, pois houve um crescimento significativo no número de novos casos de cânceres nos últimos anos, segundo relatório do INCA (2019). Entretanto, o acesso a longo prazo dessa documentação produzida (prontuários médicos, relatórios, artigos e outras publicações) só será possível por meio de ações preservacionistas, e a responsabilidade pela preservação e curadoria destes objetos digitais são dos centros de pesquisas oncológicas detentores desta documentação.

Cabe elucidar que, em função do advento das tecnologias da informação e comunicação (TIC), os centros de pesquisas oncológicos dispõem de um conjunto complexo de objetos digitais, cuja natureza é diversificada, no qual tem-se objetos digitais textual e multimídia (imagem, vídeo e áudio), constituídos por estruturas: estruturadas, semiestruturadas e não estruturadas, com diferentes metadados e padrões de interoperabilidade, protegidos pelo sigilo médico, cujo acesso é permitido, mediante a classificação do teor da informação ali registrada, podendo ser restrita ou livre, conforme estabelecido na Lei de Acesso à Informação - Lei nº12.127 de 18 de novembro de 2011, na Resolução 1997/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que dispõe acerca do sigilo profissional médico, na Constituição e no Código Civil Brasileiro.

Neste ínterim, brota toda uma problemática em relação à preservação digital, pois esse acervo digital, de natureza variada (objetos digitais textuais e multimídia), precisa ser organizado,

armazenado e disponibilizado para o acesso (atual e futuro), reutilização em novas consultas e/ou pesquisas na posterioridade (MÁRDERO ARELLANO, 2008).

A Curadoria Digital se insere neste cenário como uma excelente alternativa para a resolução deste problema, haja vista, que a mesma além de se ocupar com a preservação digital, preocupa-se com a gestão atuante dos objetos digitais, durante todo o ciclo de vida, de modo que estes permaneçam continuamente acessíveis, e possam ser recuperados quando necessário e também com agregação de valor desses objetos digitais, no sentido de gerar novas fontes de informação e de conhecimento (SAYÃO; SALES, 2012; LEE; TIBBO, 2007 ; HIGGINS, 2011).

Nesta perspectiva, considerando o âmbito oncológico, onde os objetos digitais são de grande valia para a garantia e promoção de saúde da sociedade, possuem características variadas e o meio de disponibilização é complexo, em virtude do conjunto de legislação que garantem e restringem o acesso, apresenta-se a seguir o problema desta pesquisa de tese.

1.1 PROBLEMA DE PESQUISA

Ao longo da história da humanidade, a informação sempre exerceu um papel transformador em todas as esferas da sociedade (MELLO; VIANNA, 2019). Burke (2003) pontua que o uso da informação para compor processos estratégicos e de tomada de decisão não é novidade desta época, a Roma e a China já faziam isso, num passado muito distante.

Mello e Vianna (2019, p. 16) enfatizam que “na área da saúde, por exemplo, a informação trouxe várias contribuições e benefícios que impactaram diretamente na saúde da população, bem como no crescimento e sazonalidade da área supracitada, sobretudo a partir dos séculos XIX e XX”.

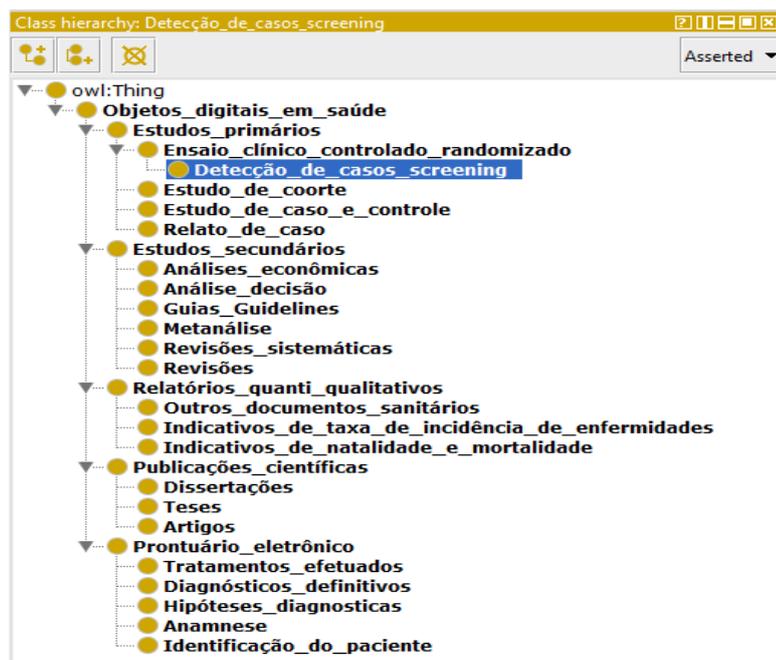
O primeiro século mencionado, de acordo com Moreno, Coeli e Munck (2009), marca o recrudescimento dos estudos em epidemiologia, que motivou a disseminação das informações em saúde, podendo ser considerado um ponto de partida importante para a geração de informações nessa área, de forma agregada e preditiva. Já o segundo século mencionado marca o desenvolvimento da ciência da computação teve um papel crucial em inovações intrínsecas à área da saúde, tais como: a disseminação e facilitação da acessibilidade às bases de dados na referida área; o surgimento e a propagação da informática médica, a concepção do prontuário eletrônico do paciente (PEP), entre outros.

O avanço de outras ciências, como a física, a engenharia, a química, a bioquímica e a medicina foram essenciais na “prevenção, detecção e tratamento de doenças por meio da aplicação de vacinas, diagnósticos e medicamentos” (BRASIL, 2007, p.09).

No contexto oncológico, a somatória desses avanços culminou ainda em novos procedimentos para o diagnóstico e o tratamento do câncer. Tais contribuições e práticas resultaram em uma gama de estudos, que foram traduzidos em publicações científicas - nacionais e internacionais e em um conjunto de outros documentos sanitários, entre os quais têm-se os prontuários eletrônicos dos pacientes (PEP), constituídos por documentos textuais e multimídia que são fontes preciosas de informação.

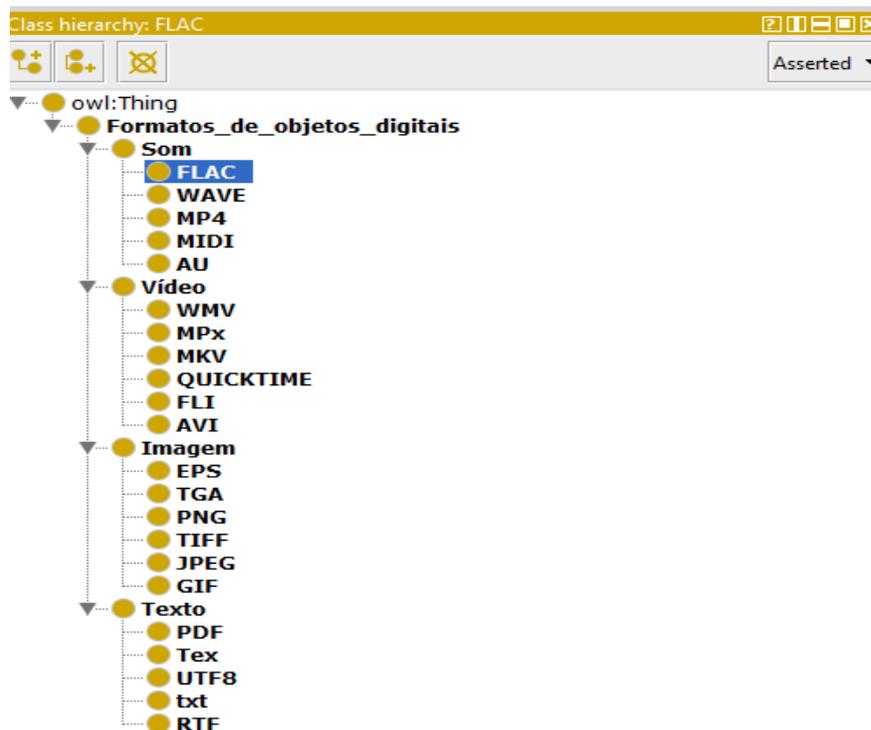
Cabe observar que este universo documental é caracterizado por um cenário complexo, de natureza diversificada, na qual tem-se objetos digitais textual e multimídia (imagem, vídeo e áudio), constituídos por estruturas: estruturadas, semiestruturadas e não estruturadas, conforme mostram as Figuras 1 e 2, com diferentes metadados e padrões de interoperabilidade, como expressa a figura 3, protegidos pelo sigilo médico, cujo acesso é permitido, mediante a classificação do teor da informação ali registrada, podendo ser restrita ou livre, conforme estabelecido na Lei de Acesso à Informação, nas diversas resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM), na Constituição Brasileira e no Código Civil.

Figura 1 - Ontologia de um objeto digital em saúde



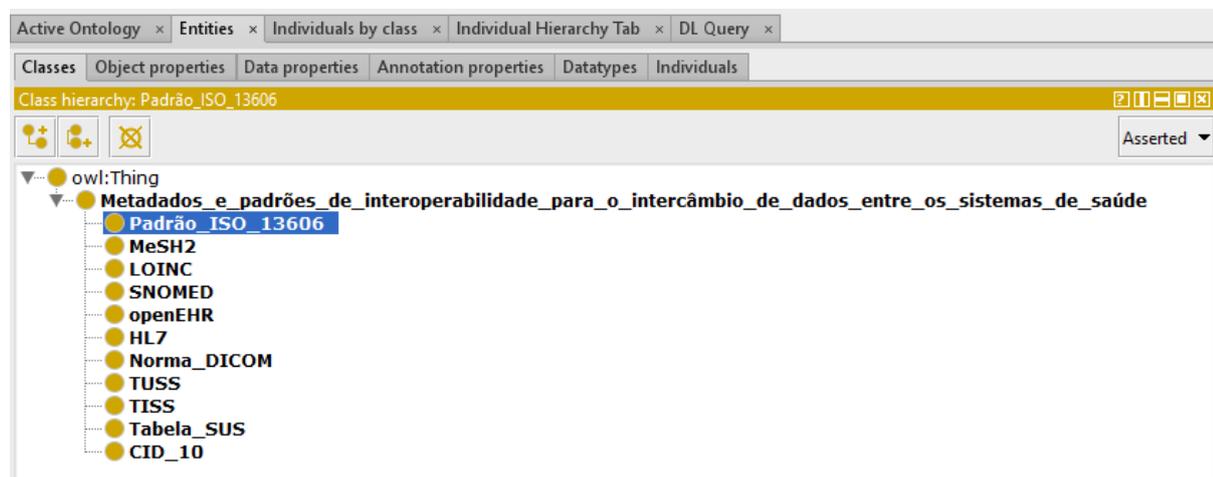
Fonte: Elaborado pela autora no software Protégé.

Figura 2 – Ontologia da tipologia dos formatos dos objetos digitais em saúde



Fonte: Elaborado pela autora no software Protégé.

Figura 3 – Ontologia de metadados e padrões de interoperabilidade



Fonte: Elaborado pela autora no software Protégé.

Sobre as propriedades desses objetos digitais, Baeza-Yates e Ribeiro-Neto (2013, p.24) enfatizam que os objetos digitais multimídias

[...] são bastante diferentes em termos de volume, formato e requisitos de processamento (por exemplo, áudio e vídeo impõem restrições de tempo real no seu processamento). Como consequência imediata, diferentes tipos de formatos são necessários para armazenar cada tipo de mídia (BAEZA-YATES; RIBEIRO-NETO, 2013, p.191).

Em comparação com os formatos textuais, os mesmos autores pontuam que,

[...] a maioria dos formatos para a multimídia é parcialmente binária e, portanto, somente pode ser processada por um computador. Além disso, o estilo de apresentação é quase completamente definido, talvez com a exceção de alguns atributos espaciais ou temporais (BAEZA-YATES; RIBEIRO-NETO, 2013, p.191-192).

No caso das imagens, estas

[...] são codificadas como *bitmaps de pixels*, vídeos são codificados como fluxos (*streams*) temporais de imagens e objetos de áudio são codificados como fluxos discretizados de som. Por causa dessas particularidades em suas formas de representação, os objetos multimídia são ranqueados de maneira diferente, ou então são recuperados sem ranqueamento [...]" (BAEZA-YATES; RIBEIRO-NETO, 2013, p.24).

Sobre a estrutura dos dados, os dados estruturados dispõem de uma organização, a qual facilita na sua recuperação. São armazenados dentro de uma estrutura que pode ser facilmente visualizada, geralmente em forma de coluna e linhas (semelhante às planilhas do *Excel*), mas pode variar de acordo com a fonte de dados (ABITEBOUL, 2000; ALMEIDA, 2002).

Os dados semiestruturados, segundo Abiteboul *et al* (2000) e Almeida (2002) são representações “sem esquema” ou “autodescritivas”, termos que indicam que não há descrição em separado para tipo ou estrutura de dados (como acontece em um banco relacional). Em geral, quando se armazena ou se trabalha com dados, primeiro se descreve sua estrutura (tipo, esquema) e então se criam instâncias daquele tipo. Ao usar dados semiestruturados, os dados são descritos diretamente, usando-se uma sintaxe simples.

Já os dados originários de textos, vídeos e áudios são dados não estruturados, que necessitam de um pré-processamento para recuperar a informação (BAEZA-YATES; RIBEIRO-NETO, 2013).

Sabe-se que a recuperação da informação está intimamente relacionada com a descrição e representação da informação, e é uma das etapas das atividades de preservação e curadoria digital.

Ademais, considera-se a premissa de que a partir da investigação do corpus teórico e prático da preservação e da curadoria digital é possível produzir uma estrutura teórica e metodológica

adequada ao problema da preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.

Nessa projeção, definiu-se a seguinte questão norteadora desta pesquisa de tese: **Como viabilizar a preservação e curadoria digital dos objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas para que estes estejam disponíveis para o acesso e reutilização em novas pesquisas na posterioridade?**

1.2 OBJETIVOS

Nesta tese, pretende-se atingir os seguintes objetivos:

1.2.1 Objetivo geral

Desenvolver um modelo adequado à problemática da preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas, afim de assegurar a preservação, manutenção e a agregação de valor destes objetos durante todo o seu ciclo de vida.

1.2.2 Objetivos específicos

Como objetivos específicos para o alcance da pesquisa proposta, pretende-se:

a) Realizar uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, a fim de identificar suas aplicações em contextos similares e afins;

b) Identificar as abordagens que podem ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais;

c) Mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de preservação e curadoria digital, no centro de pesquisas oncológicas estudado;

d) Elaborar um modelo genérico de preservação e curadoria digital aplicável aos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas (CEPON e outros Centros);

e) Aplicar um teste de consistência do modelo desenvolvido, baseado na Teoria Fundamentada de Dados, a fim de testar sua congruência e validade.

1.3 JUSTIFICATIVA

A proposição desta pesquisa surge da necessidade de produzir um modelo adequado ao problema da preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais em saúde, na especialidade de oncologia.

Dentro dessa perspectiva, a importância da presente investigação pode ser justificada sob duas vertentes: social e científica.

Antes de apresentar tais vertentes, cabe elucidar que a pesquisa será realizada num centro de pesquisas oncológicas, por esse motivo, a justificativa da vertente social está relacionada à especialidade de oncologia.

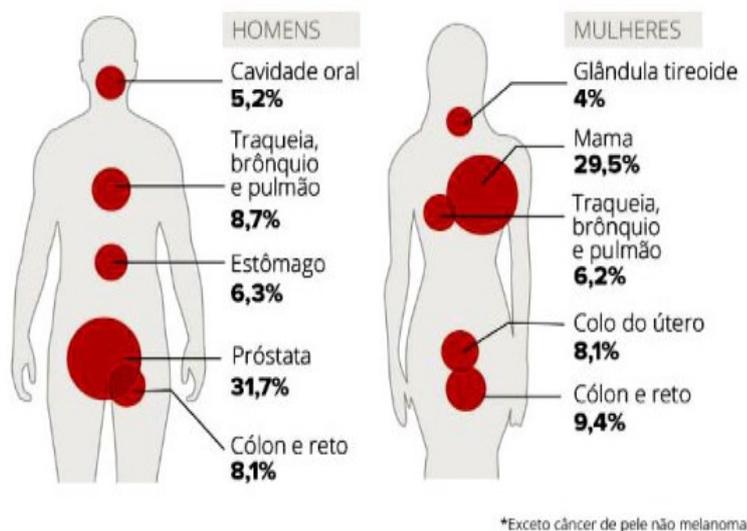
De acordo com dados publicados pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, doravante INCA (2017, p.25) “estima-se, para o Brasil, biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma (cerca de 170 mil casos novos), ocorrerão 420 mil casos novos de câncer [...]”.

Em relação aos tumores com maior taxa de incidência estimados para 2018, os dados do INCA (2017) revelam que,

os cânceres de próstata (68 mil) em homens e mama (60 mil) em mulheres serão os mais frequentes. À exceção do câncer de pele não melanoma, os tipos de câncer mais incidentes em homens serão próstata (31,7%), pulmão (8,7%), intestino (8,1%), estômago (6,3%) e cavidade oral (5,2%). Nas mulheres, os cânceres de mama (29,5%), intestino (9,4%), colo do útero (8,1%), pulmão (6,2%) e tireoide (4,0%) figurarão entre os principais (INCA, 2017, p.25).

A Figura 4 apresenta esse cenário.

Figura 4 - Tumores com maior taxa de incidência estimada para 2018, por sexo, no Brasil



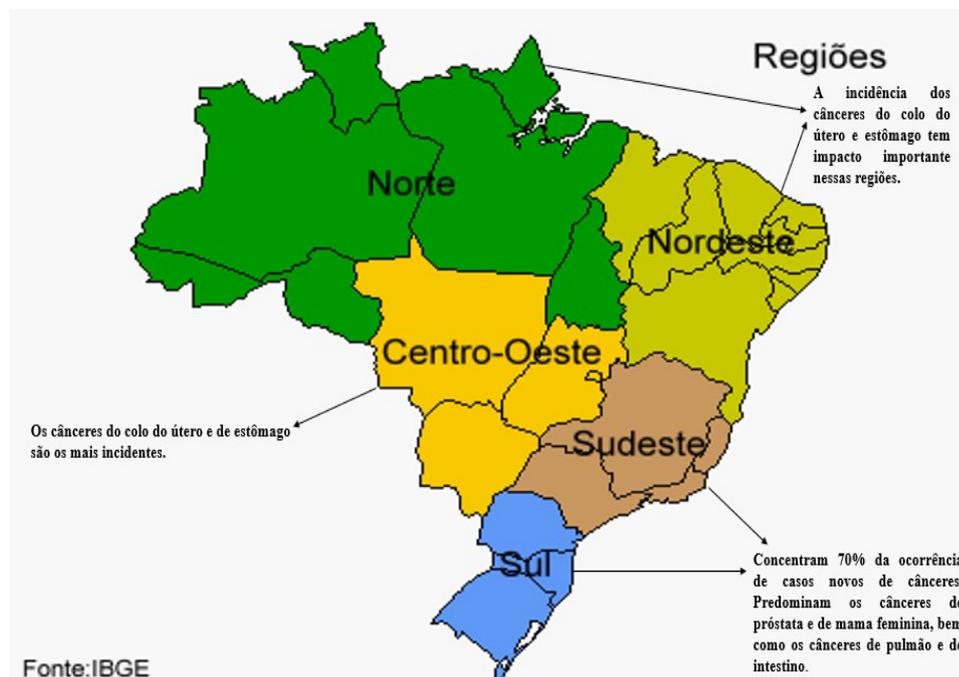
Fonte: Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Sobre a distribuição da incidência por região geográfica, o relatório do INCA (2017)

mostra que as Regiões Sul e Sudeste concentram 70% da ocorrência de casos novos; sendo que, na Região Sudeste, encontra-se quase a metade dessa incidência. Existe, entretanto, grande variação na magnitude e nos tipos de câncer entre as diferentes Regiões do Brasil. Nas Regiões Sul e Sudeste, o padrão da incidência mostra que predominam os cânceres de próstata e de mama feminina, bem como os cânceres de pulmão e de intestino. A Região Centro-Oeste, apesar de semelhante, incorpora em seu perfil os cânceres do colo do útero e de estômago entre os mais incidentes. Nas Regiões Norte e Nordeste, apesar de também apresentarem os cânceres de próstata e mama feminina entre os principais, a incidência dos cânceres do colo do útero e estômago tem impacto importante nessa população. A Região Norte é a única do país onde as taxas dos cânceres de mama e do colo do útero se equivalem entre as mulheres (INCA, 2017, p. 26).

A figura 5 retrata esse panorama brasileiro.

Figura 5 - Distribuição da incidência do câncer por região geográfica



Fonte: Elaborado pela autora baseado nos dados do INCA (2017).

Essas estimativas reforçam a necessidade e urgência de proposição de novas ações de prevenção e controle de câncer. Para isso, faz-se necessário o desenvolvimento de novas pesquisas com o propósito de encontrar a causa e a cura do câncer, para as quais os prontuários dos pacientes e os estudos já existentes são excelentes fontes de informação para subsidiar tais pesquisas.

Em igual diapasão, Sayão e Sales (2012) e Ditadi (2003) relatam sobre a gripe espanhola, ocorrida no período de 1918 a 1919, que se espalhou pelo mundo inteiro, levando a óbito cerca de 80 milhões de pessoas. Essa gripe, de ordem viral, do mesmo modo que veio, se alastrou e se extinguiu. Na ocasião, não havia tratamento conhecido e com a intenção de pesquisar formas de evitar uma nova catástrofe, a comunidade internacional das áreas médica e de saúde pública procuraram por décadas algum vestígio biológico do vírus causador da enfermidade. Tempos depois, foi encontrada uma amostra de tecido humano infectado pelo vírus num hospital militar da Inglaterra. A partir desses vestígios estão sendo desenvolvidas pesquisas para se descobrir vacinas e meios de tratamento da gripe espanhola. As pesquisas em torno da amostra só se tornaram possíveis graças à preservação dos arquivos científicos daquele hospital militar, datados de 1916.

Isso denota a importância de preservar os arquivos científicos. Sayão e Sales (2012, p.179) chamam atenção para o fato de que “[...]alguns dados de pesquisa são únicos e não podem ser substituídos se forem destruídos ou perdidos [...]”. Nessa perspectiva, os autores postulam a

Curadoria Digital como um novo patamar para a preservação de dados digitais de pesquisa, visando seu acesso e reutilização em novas pesquisas num futuro distante (SAYÃO; SALES, 2012).

Em se tratando da vertente científica, conforme mostra no Capítulo 2 desta tese, a revisão sistemática, realizada na literatura nacional e internacional, não localizou nenhum trabalho que oferecesse, para a área da Saúde, um modelo de Preservação e Curadoria Digital, que assegurasse a preservação, a manutenção e a agregação de valor de objetos digitais, durante todo seu ciclo de vida.

Entre os trabalhos investigados, localizou-se apenas um que apresentava, de maneira aproximada, um modelo voltado para esse fim. Trata-se de uma tese defendida em 2012 na Universidade de Barcelona, na qual o autor Juan-José Boté Vericad propõe um modelo de preservação digital para pequenas e médias instituições de saúde. No caso dessa pesquisa, o modelo proposto foi direcionado para uma organização que preserva registros clínicos eletrônicos, com o objetivo de solucionar problemas relacionados à gestão de arquivos digitais, com recursos escassos. Seu design foi baseado em uma modificação e adaptação do modelo de Sistemas Abertos de Informação Arquivística (OAIS). Esse modelo agrega processos de auditoria em segurança computacional, análise de preservação digital e análise de risco no contexto das instituições de saúde.

O modelo proposto nesta tese objetiva assegurar a preservação e curadoria digital dos objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas. O design desse modelo foi baseado em adaptações dos modelos que foram identificados durante a revisão de literatura.

1.4 INEDITISMO, RELEVÂNCIA E ADERÊNCIA AO PROGRAMA

O ineditismo desta tese concentra-se no desafio de desenvolver uma única estrutura teórica com abordagem metodológica adequada ao problema da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais em saúde, com propriedades diversificadas (texto e multimídia), graus de sigilo e acessos variados, conforme estabelecidos pela Lei de Acesso à Informação: Lei nº12.127 de 18 de novembro de 2011 e pela Resolução 1997/2012 do CFM que dispõe acerca do sigilo profissional médico, respeitando a Constituição e Código Civil Brasileiro.

Dessa forma, esta tese oferecerá uma contribuição sobre como garantir a preservação, manutenção e agregação de valor a objetos digitais de natureza complexa, precisamente para Centros de Pesquisa em Saúde, na especialidade de Oncologia.

A pesquisa é relevante, pois contribuirá para o sazonalidade da área da saúde, comunidade acadêmica e sociedade, proporcionando inovações em pesquisas, produtos e/ou serviços em saúde.

Ademais, o modelo proposto proporcionará aos Centros de pesquisas oncológicas, um novo olhar para as ações, que compõem o fluxo percorrido pelos objetos digitais, durante os estágios que compõem os processos de Preservação e Curadoria Digital, contribuindo para validar o conjunto metodológico de ações que asseguram a Preservação e Curadoria Digital de seus objetos digitais.

Quanto à aderência ao Programa de Pós-Graduação, o tema tratado nesta tese está inserido no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação¹, na linha de pesquisa: Informação, Gestão e Tecnologia, que tem por objetivo

investigar os processos, ambientes, serviços, produtos e sistemas de gestão da informação e do conhecimento, por meio de abordagens interdisciplinares sobre o gerenciamento, produção, armazenamento, transmissão, acesso, segurança e avaliação de dados e informações existentes nos mais diversos meios, tendo em vista a sustentabilidade das organizações. Como suporte, aplica e desenvolve técnicas e tecnologias inteligentes e prospectivas (UFSC, PGCIN, 2018, não paginado).

Assim, essa tese pertence ao eixo de Informação e Tecnologia, por abordar as temáticas de Preservação digital e Curadoria Digital, que versa sobre esses e outros temas que pertencem ao contexto tecnológico.

1.5 ABRANGÊNCIA E LIMITAÇÕES DA PESQUISA

A pesquisa de tese foi realizada em um Centro de Pesquisas Oncológicas considerado referência no tratamento contra o câncer no Brasil, o que foi profícuo para subsidiar a construção do modelo proposto, o qual poderá se estender a outros centros.

Por outro lado, o fato desta tese se debruçar sobre temas explorados não somente na Ciência da Informação, mas também em outras áreas do conhecimento, como a Biblioteconomia, a Arquivologia e a Ciência da Computação, de modo que as abordagens não esgotam a totalidade da

¹ Disponível em: <<http://pgcin.paginas.ufsc.br>>. Acesso em: 08 jul. 2018.

dimensão dos respectivos conteúdos que envolvem cada uma dessas áreas, o escopo desta pesquisa pode ser considerado limitado sob este aspecto.

1.6 ESTRUTURA DA TESE

O quadro 1 exhibe a estrutura da tese, composta por 8 seções, seguida das referências, apêndices e anexos.

Quadro 1- Estrutura da Tese

Seção	Resumo
1 Introdução	É dedicada a apresentação das características principais do trabalho, como o tema proposto, o problema de pesquisa, os objetivos, a justificativa, o ineditismo, a relevância, a aderência ao Programa de Pós-Graduação, a abrangência e as limitações deste estudo.
2 Percurso metodológico	Apresenta o percurso metodológico adotado na realização desta pesquisa, na qual caracteriza-se a pesquisa, delimita-se o escopo desta, estabelecem-se as formas de coleta e interpretação de dados para subsidiar a construção do modelo genérico de preservação e curadoria digital para os objetos digitais de Centros de Pesquisas em Saúde. Ainda nesse capítulo, descrevem-se as condições balizadoras para a seleção dos especialistas (avaliadores do modelo proposto) e as etapas empreendidas para realização do teste de consistência do referido modelo, por esses profissionais.
3 Epistemologia, informação em saúde e informação para a saúde no contexto da ciência da informação	Demarca a proposta desta pesquisa dentro da área de Ciência da Informação, apontando as relações com as subáreas de Biblioteconomia e Arquivologia e com a área de Ciência da Computação, com a finalidade de justificar seu desenvolvimento no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. Apresentam-se ainda as temáticas: Informação em Saúde e Informação para a Saúde no contexto da CI. Enuncia-se a respeito do prontuário como um instrumento composto de informação em saúde e informação para a saúde, de valor inestimável para a sociedade.
4 Preservação digital	Discorre acerca das origens, conceitos e definições de preservação digital; apresenta alguns projetos e iniciativas relevantes, desta natureza, no exterior e no Brasil; exhibe normas, legislação, recomendações, entre outros documentos de orientação política de preservação digital; seguidos dos padrões de metadados; Modelo de referência OAIS; estratégias de preservação digital e repositórios confiáveis.
5 Curadoria digital	Aborda as questões relativas à curadoria digital, seguida da descrição dos modelos de ciclo de vida de objetos digitais, encontrados na literatura.
6 Resultados	Apresenta os resultados oriundos da Revisão Sistemática de Literatura (ReS), referentes aos trabalhos relacionados e dos dados coletados no centro de pesquisas oncológicas estudado.
7 Proposta de modelo para a preservação e	Apresenta o modelo proposto e a validação destes por meio de pareceres emitidos pelos especialistas.

curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas	
8 Considerações finais	Delineia as conclusões da pesquisa de acordo com os resultados obtidos e propõe alguns caminhos investigativos a partir desta tese.
Referências	Exibe os estudos que forneceram sustentação teórica para a elaboração desta tese.
Apêndices e Anexos	Apresenta os apêndices produzidos e os anexos utilizados como documentação comprobatória para o embasamento e sustentação desta pesquisa.

Fonte: Elaborado pela autora.

Considerando a amplitude dos temas [preservação e curadoria digital] desta pesquisa, apresenta-se, no início das seções que compõem o referencial teórico, um mapa conceitual com a intenção de oferecer uma visão geral dos conteúdos apresentados e discutidos, possibilitando assim, ao leitor um melhor entendimento dos principais conceitos abordados.

Conforme expõem Lima (2004) e Vecchiato (2013), o mapa conceitual é considerado uma ferramenta de organização do conhecimento, haja vista, que permite dispor conceitos hierarquicamente e relacioná-los, refletindo a organização da estrutura cognitiva a respeito de um determinado assunto.

É oportuno salientar que a técnica de elaboração de mapas conceituais não é algo recente, a mesma foi desenvolvida pelo estudioso da aprendizagem humana Joseph D. Novak, da *Cornell University*, por volta de 1970, partir da Teoria da aprendizagem significativa², desenvolvida na psicologia educacional, por David Ausubel. (LIMA, 2004; BERTI JUNIOR; ANDRADE; CERVANTES, 2011; VECHIATO, 2013).

Nesta tese, os mapas conceituais elaborados em cada seção do referencial teórico, têm por objetivo organizar os principais conceitos e relacioná-los visando orientar o leitor no entendimento dos principais conceitos abordados. Para a pesquisadora, a elaboração destes mapas torna-se relevante por sistematizar os conceitos apresentados e discutidos, por meio de representação gráfica, que darão

² A aprendizagem é feita por assimilação de novos conceitos. Segundo David Ausubel, a criança adquire os primeiros conceitos por volta dos 3 anos de idade, quando começa a reconhecer o mundo ao seu redor. A partir daí, novos conceitos são adquiridos através da linguagem e processo de aprendizagem, nos quais interagem perguntas e esclarecimentos sobre relações entre os conceitos antigos e os novos. A teoria da aprendizagem significativa é pautada no modelo construtivista do processo cognitivo humano, que explica como os conceitos são adquiridos e organizados dentro de um aprendizado mais baseado na cognição. (LIMA, 2004, p. 136).

suporte na construção do modelo de preservação e curadoria digital de objetos digitais em saúde nesta tese.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Nesta seção será apresentado o percurso metodológico empregado no desenvolvimento desta pesquisa, a fim de responder aos objetivos que foram propostos na presente tese.

2.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem como objeto de estudo a proposição de um modelo de preservação e curadoria digital aplicável aos centros de pesquisas em saúde, a fim de assegurar a preservação, a manutenção e a agregação de valor de objetos digitais, durante todo o seu ciclo de vida. Nessa projeção, a pesquisa desenvolvida segue um paradigma pragmático por ser centrado em um problema (do mundo real), empregando técnicas pluralistas para obter conhecimento sobre esse problema (CRESWELL, 2007).

Quanto à natureza, trata-se de uma pesquisa aplicada, segundo Prodanov e Freitas (2013, p. 51), “pois objetiva gerar conhecimentos para aplicação prática dirigidos à solução de problemas específicos. Envolve verdades e interesses locais”.

Quanto ao método de abordagem escolhido, esta pesquisa utilizará o método indutivo. De acordo com Cervo, Bervian e Da Silva (2007, p. 44):

O argumento indutivo baseia-se na generalização de propriedades comuns a certo número de casos até agora observados e a todas as ocorrências de fatos similares que poderão ser verificados no futuro. O grau de confirmação dos enunciados traduzidos depende das evidências ocorrentes.

O método indutivo fornecerá bases lógicas à investigação no processo de preservação e curadoria digital no centro de pesquisa em saúde, partindo de dados particulares suficientemente constatados.

No que tange à abordagem do problema, trata-se de uma pesquisa qualitativa por exigir a interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados (GIL, 2009).

Conforme exposição de Creswell (2014, p. 49-50),

A pesquisa qualitativa começa com pressupostos e o uso de estruturas interpretativas/teóricas que informam o estudo dos problemas da pesquisa, abordando os significados que os indivíduos ou grupos atribuem a um problema social ou humano. Para estudar esse problema, os pesquisadores qualitativos usam

uma abordagem qualitativa da investigação, a coleta de dados em um contexto natural sensível às pessoas e aos lugares em estudo e a análise dos dados que é tanto indutiva quanto dedutiva e estabelece padrões ou temas (CRESWELL, 2014, p.49-50).

Nesse entendimento, esta pesquisa é qualitativa, tendo em vista que, é necessário o empreendimento de estudos mais profundos, em função da existência de poucas pesquisas com essa abordagem.

Quanto aos objetivos, trata-se de uma pesquisa exploratória-descritiva, conforme Gil (2009). Exploratória, por buscar informações conforme os objetivos específicos estabelecidos, visando identificar as necessidades de preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais em saúde, promovendo nova percepção e ideias. Descritiva, porque vai além da observação, registrando, analisando e relacionando os fatos ou variáveis, a fim de oferecer subsídios para a construção do modelo.

Em se tratando dos procedimentos técnicos, esta pesquisa classifica-se como: bibliográfica e pesquisa-ação. A pesquisa bibliográfica procura explicar um problema a partir de referências teóricas publicadas em artigos, livros, dissertações e teses, atualmente, com material disponibilizado na internet (CERVO; BERVIAN; DA SILVA, 2007; GIL, 2009).

Por fim, a pesquisa-ação é

um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo (THIOLLENT, 2009, p. 16).

O resumo com as características da pesquisa é apresentado no Quadro 2.

Quadro 2 - Características da pesquisa

Ponto de vista do(a)	Classificação
Natureza	Pesquisa aplicada
Método de abordagem	Indutivo
Abordagem do problema	Pesquisa qualitativa
Objetivos	Exploratórios Descritivos
Procedimentos técnicos	Pesquisa bibliográfica Pesquisa-ação

Fonte: Elaborado pela autora.

Para a realização deste trabalho, adotou-se o termo “modelo”, haja vista, que este tem por objetivo representar um recorte da realidade, de forma analógica e/ou metafórica. Enquanto representação da realidade e não como realidade em si mesma, o modelo certamente não contemplará todos os atributos que permeiam esta, tornando-se incompleto (SAYÃO, 2001; VECHIATO, 2013). Não obstante, o modelo “[...] permite testar hipóteses, tirar conclusões, caminhar no sentido da generalização e da particularização, através de processos de indução, e tem sempre uma vida provisória.” (SAYÃO, 2001, p. 83).

Para conceituar o referido termo, partiu-se da trajetória epistemológica, metodológica e operacional do conceito de modelo, dentro das ciências gerais até a Ciência da Informação, de modo, a lançar luz no papel apropriado de modelo e de modelização no contexto científico. Utilizou-se as obras de Silva (2010); Geymonat e Giorello (1992); Sayão (2001) e Vechiato (2013) nesta empreitada. Para a reflexão em torno do conceito de modelo, e sua relação estreita com teorização e influência na prototipagem utilizou-se os estudos de Delattre (1992); Nouvel (2002); Silva (2010); Sayão (2001) e Vechiato (2013).

Com base nesta exposição teórica, foi definido o conceito de modelo empregado nesta tese, conforme exposto na seção 7.1.

2.2 DELIMITAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), situado em Florianópolis.

Quanto aos sujeitos, a pesquisa contemplou dois grupos. O primeiro foi constituído pelos atores envolvidos no sistema, que atuam (direta ou indiretamente) com os objetos digitais em saúde - médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, nutricionistas, bibliotecários, assistentes administrativos e profissionais da TI. Foram convidados 30 atores envolvidos no sistema para participarem desta pesquisa, destes, 25 aceitaram o convite, assinando o Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) e respondendo ao questionário aplicado. Cabe complementar que, alguns destes participantes, além de preencher o questionário participaram também de uma entrevista, com a intenção de fornecer mais detalhes sobre algumas respostas informadas.

O segundo grupo foi constituído por especialistas em preservação e curadoria digital, pesquisadores na temática, vinculados às Universidades Federais Brasileiras e a órgão nacional de informação, e também profissionais, que atuam em contextos similares ao desta pesquisa, para avaliarem o modelo proposto, por meio da aplicação de um teste de consistência (APÊNDICE F), desenvolvido pautado na Teoria Fundamentada de Dados (TFD) de Glaser e Strauss (1967), com a finalidade de emitirem ao final um parecer a respeito da congruência e validação do referido modelo.

A escolha dos especialistas foi balizada pelos seguintes critérios: para os especialistas pesquisadores (teóricos), estes deveriam possuir publicações, em periódicos Qualis A, que versassem sobre os temas de preservação ou curadoria digital. Já para a escolha dos especialistas práticos, este deveriam ter experiência profissional em contextos de preservação ou curadoria digital.

A lista com o nome dos supostos especialistas foi elaborada durante a escrita do referencial teórico desta tese, mediante a consulta e leitura da literatura especializada. A observância aos critérios estabelecidos para a escolha dos especialistas ocorreu pautada nas informações apresentadas no currículo lattes dos mesmos.

Foram convidados 12 especialistas, destes 04 aceitaram ao convite, assinaram a carta convite e entregaram a avaliação do modelo em questão, em forma de parecer, cujo resultado está apresentado na seção 7.4 desta tese.

2.3 INSTRUMENTOS DE COLETA E TRATAMENTO DOS DADOS

Yin (2009) recomenda a utilização de um protocolo para garantir a confiabilidade da pesquisa e servir de orientação ao pesquisador na coleta de dados. Assim, os instrumentos de coleta de dados empregados nesta pesquisa foram: questionários com questões abertas e de múltipla escolha e formulários próprios – como instrumento complementar para registrar informações pontuais disponíveis no site da instituição e em outras fontes de informação disponibilizadas ao público e também no ato da entrevista.

O questionário, conforme expõe Gil (2009) é uma técnica de investigação composta por um conjunto de questões que são submetidas a pessoas, com o propósito de obter informações sobre conhecimentos, crenças, sentimentos, valores, interesses, expectativas, aspirações, temores, comportamento presente ou passado, etc.

Esse tipo de instrumento de coleta de dados apresenta várias vantagens, conforme pode-se observar no quadro 3.

Quadro 3 - Vantagens da aplicação do questionário.

Características	Vantagens
Anonimato	Maior anonimato e espontaneidade entre os participantes.
<i>Feedback</i>	Possibilita revisões de opiniões. Menor ruído.
Flexibilidade	Facilidade na comunicação, permitindo discussões, argumentações e posicionamentos dos participantes.
Uso de especialistas	Permite consenso de conceitos, julgamentos e opiniões sobre um assunto.
Consenso	Associação de opiniões entre os especialistas.
Interatividade	Formulação, adequação e compartilhamento das respostas.

Fonte: Machado (2017, p. 30), adaptado de Munaretto, Corrêa e Cunha (2013).

Já o formulário, segundo Marconi e Lakatos (2003, p. 212) “é o contato face a face entre pesquisador e informante, sendo o roteiro de perguntas preenchido pelo pesquisador no momento da entrevista”.

Para efeito desta pesquisa, o formulário foi empregado para armazenar informações pontuais, disseminadas pela equipe do centro estudado durante as visitas técnicas, ou, ainda, informações sobre a instituição, coletadas, por meio da página eletrônica desta, de modo que essas anotações possam servir de complemento aos dados coletados via questionários e, também, torná-lo mais “enxuto”.

A entrevista aplicada neste estudo foi aberta. Segundo Minayo (1993) este tipo de instrumento é recomendado quando o pesquisador deseja obter o maior número possível de informações sobre determinado tema, segundo a visão do entrevistado, e também para obter um maior detalhamento do assunto em questão. Este tipo de entrevista é indicado quando se deseja obter a descrição de casos específicos. No caso desta pesquisa, foi necessário recorrer a este tipo de entrevista, após a análise dos dados dos questionários, pois algumas respostas informadas pelas respondentes suscitaram em outros questionamentos pertinentes ao contexto desta investigação.

Quanto aos instrumentos de organização e tratamento de dados, foram utilizadas ferramentas de registro eletrônico convencionais para as pesquisas bibliográficas a citar:

- a) **EndNote**: software gestor de referências bibliográficas, produzido pela *Thomson Scientific* que trabalha integrado à *Web of Science*. Facilita o trabalho de investigação e escrita do trabalho científico e permite reunir referências bibliográficas de bases de dados online, importar os metadados e agrupá-los de diversas maneiras (ENDNOTE, 2018). A ferramenta foi empregada para gerenciar e tratar referências bibliográficas coletadas.
- b) **Evernote**: software destinado à organização da informação pessoal por meio de um arquivo de notas;
- c) **Excel**: planilha eletrônica da Microsoft.
- d) **Power Point**: aplicativo usado para criar, editar e apresentar imagens e conteúdos.
- e) **Word Home and Student 2016**: recursos gráficos, como: SmartArt, Formas, Ícones.
- f) **XML Notepad**: fácil recurso de edição de XML da Microsoft.
- g) **Protége**: ferramenta de edição de ontologias.

2.4 ETAPAS DA PESQUISA

Visando o alcance dos objetivos: geral e específicos elencados neste trabalho e em conformidade com as características desta, empregou-se o método de pesquisa-ação para nortear a etapas que compõem este estudo.

Antes de apresentar as fases que compõem a pesquisa-ação é crucial apresentar de modo simples e conciso alguns princípios deste método.

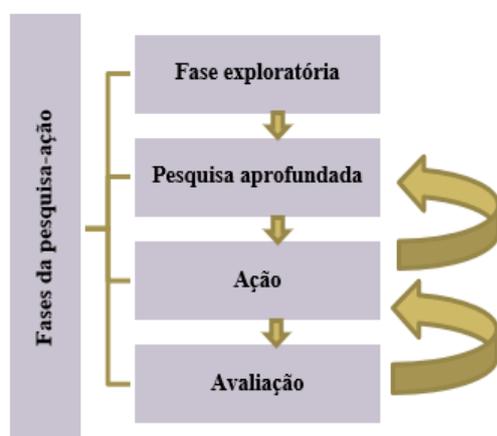
Conforme proposto por Thiollent (2009) a pesquisa-ação é um tipo de pesquisa que vincula pesquisa e ação em direção a busca de soluções/melhorias para problemas identificados, por meio de

ações conjuntas entre o pesquisador e os participantes. No caso deste estudo, a pesquisa-ação se insere como uma alternativa para propor um modelo genérico para a preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.

Além da participação ativa do pesquisador, a pesquisa-ação prevê o estímulo à contribuição dos atores sociais envolvidos na pesquisa, podendo utilizar apenas a observação participante. Neste tipo de abordagem metodológica, tem como fundamento agregar, simultaneamente, vários métodos e técnicas de pesquisa social, uma vez que, para captação da informação, envolve uma estrutura coletiva, participativa e ativa (THIOLLENT, 2009).

Embora a pesquisa-ação não tenha um formato preestabelecido, considera-se que existem, no mínimo, quatro fases, que a constitui, a saber: exploratória, pesquisa aprofundada, ação e a avaliação. Conforme assevera Thiollent (2009), essas fases são sequenciais, mas, na prática, existe entre as três últimas um tipo de vaivém da pesquisa e da ação, conforme é retratado na figura 06.

Figura 6 - Fases da pesquisa-ação



Fonte: Elaborado pela autora.

Para efeito deste estudo, as fases empreendidas na pesquisa-ação estão descritas, de forma sucinta, no quadro 4.

Quadro 4 – Síntese das etapas da Pesquisa-ação

Etapas da Pesquisa-ação	Definição da Etapa	Objetivos das fases	Técnica de obtenção de dados
Exploratória	Nesta fase o pesquisador e os	Mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais	Questionários e entrevistas

	participantes começam a detectar os problemas e definir os tipos de estratégias para saná-los.	durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de preservação e curadoria digital, no Centro de Pesquisas Oncológicas estudado;	
Aprofundada	Nesta fase buscam-se propostas na literatura para solucionar os problemas identificados na fase exploratória.	Realizar uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, a fim de identificar suas aplicações em contextos similares e afins;	Revisão sistemática de literatura.
		Identificar as abordagens que podem ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais, a partir das publicações levantadas;	
Ação	Esta fase consiste em apresentar uma proposta para solucionar os problemas identificados na fase exploratória por meio dos dados coletados nos questionários e entrevistas e mediante a leitura da documentação levantada na literatura, conforme preconizou a fase de aprofundamento.	Elaborar o modelo de preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.	Questionários, entrevistas e Revisão sistemática de literatura.
Avaliação	Esta etapa tem por objetivo avaliar a solução proposta ao problema investigado. Testar a consistência /	Validar o modelo proposto por meio de aplicação de teste de consistência por especialistas nas temáticas de preservação e curadoria digital.	Teste de consistência

Fonte: Elaborado pela autora.

2.4.1 Fases da pesquisa-ação: fase exploratória

A fase exploratória tem por finalidade realizar uma ação conjunta entre o pesquisador e alguns membros do quadro funcional do local estudado na empreitada para detectar os problemas e definir os tipos de estratégias para saná-los.

Para realização de um diagnóstico inicial, foi necessário submeter o projeto desta pesquisa aos comitês de ética da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), por meio da Plataforma Brasil, para aprovação. Este processo é burocrático, porém é obrigatório para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, conforme preconiza a Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012.

Este processo teve início em meados de novembro de 2017, quando a pesquisadora realizou uma visita no Centro de Pesquisas Oncológicas de Florianópolis (CEPON), na intenção de conhecer o estágio de desenvolvimento das atividades de preservação e curadoria digital, bem como a verificar a possibilidade de realização desta pesquisa naquele local.

Na ocasião, a pesquisadora foi recebida pela coordenadora do Centro de Estudos, Pesquisas e Ensino (CEPE), esta apresentou um breve histórico do CEPE, bem como a missão e as atividades desenvolvidas. Perguntou-se sobre a existência de ações acerca da preservação e curadoria digital de objetos digitais em saúde e a mesma confirmou que o setor de tecnologia da informação estava desenvolvendo alguns projetos nesta perspectiva.

Ao apresentar a proposta deste trabalho, a coordenadora mostrou-se empenhada e forneceu as informações necessárias para que fosse solicitado a anuência da Instituição para a realização da pesquisa de tese.

No ato do requerimento de autorização para realização da pesquisa no CEPON foi entregue uma cópia da proposta desta a direção geral do centro supracitado para analisar a viabilidade, e em caso positivo, emitir a carta de anuência - documento este imprescindível para a submissão de qualquer projeto na Plataforma Brasil.

Na carta de anuência, o CEPON nomeou um colaborador do seu quadro funcional para ser responsável pelo acompanhamento da pesquisa naquele recinto. Neste documento, o CEPON também deixou firmado que a aceitação da realização desta estava condicionada ao cumprimento, pela pesquisadora, dos requisitos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e suas resoluções complementares. E por fim, que a execução desta somente poderia ocorrer mediante a apresentação dos pareceres consubstanciados de aprovação dos Comitês de ética da instituição

proponente (UFSC) e coparticipante (CEPON). Cabe salientar que, a carta de anuência emitida pelo CEPON não está anexada a este documento de tese, para fins de preservação da identidade do colaborador nomeado pelo centro para acompanhar a execução desta pesquisa, conforme estabelecido no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (APÊNDICE E).

De posse da carta de anuência do CEPON, deu-se prosseguimento à organização do conjunto de documentos necessários para a submissão do projeto na Plataforma Brasil.

A Plataforma Brasil é uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/Conep. Ela permite que as pesquisas sejam acompanhadas em seus diferentes estágios - desde sua submissão até a aprovação final pelo CEP e pela Conep, quando necessário - possibilitando inclusive o acompanhamento da fase de campo, o envio de relatórios parciais e dos relatórios finais das pesquisas (quando concluídas). O sistema permite, ainda, a apresentação de documentos também em meio digital, propiciando ainda à sociedade o acesso aos dados públicos de todas as pesquisas aprovadas. Pela Internet é possível a todos os envolvidos o acesso, por meio de um ambiente compartilhado, às informações em conjunto, diminuindo de forma significativa o tempo de trâmite dos projetos em todo o sistema CEP/CONEP (MINISTÉRIO DA SAÚDE. PLATAFORMA BRASIL, 2019, não paginado).

Para a submissão do projeto na referida Plataforma realizou-se o cadastro de pesquisadora e do orientador deste estudo. Na sequência, o orientador cadastrou a pesquisa e habilitou no sistema a pesquisadora como assistente, para que a mesma cadastrasse neste os dados específicos do estudo em tela. Após o preenchimento, o sistema gerou o documento “Folha de rosto” na Plataforma Brasil, o qual foi assinado pelo orientador e pelo coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – representando a instituição proponente, digitalizado e anexado aos outros documentos (Carta de anuência do CEPON, cronograma de pesquisa, projeto de pesquisa detalhado, Termo de consentimento Livre e esclarecido, etc.) submetidos a Plataforma Brasil, em 26 de novembro de 2018 e aprovado em ata, em 04 de dezembro de 2018, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH-UFSC).

Com o parecer aprovado, procurou-se o CEPON para iniciar os procedimentos éticos de coleta de dados. Chegando lá, recebeu-se a informação de que no ato da submissão do referido projeto na Plataforma Brasil, o CEPON não havia sido incluído como Instituição Coparticipante. Logo, foi necessário retornar o projeto a UFSC e solicitar uma emenda a fim de realizar tal inclusão. Em 18 de dezembro de 2018, o projeto foi encaminhado para o Comitê de ética em pesquisa do CEPON (CEP-

CEPON) e na ocasião foi solicitado alterações nos objetivos, justificativa do projeto e no TCLE. Diante dessa demanda, o projeto retornou ao CEP SH-UFSC para ciência das modificações efetuadas e novamente foi enviado ao CEP-CEPON, onde finalmente obteve-se o parecer consubstanciado aprovado em 01/03/2019.

A cópia desses pareceres consubstanciados encontra-se disponíveis no ANEXO A (Parecer consubstanciado UFSC) e ANEXO B (Parecer consubstanciado CEPON) desta tese.

Em virtude do nascimento do filho da pesquisadora em 21/02/2019, a execução das atividades de coleta de dados no CEPON foi agendada para o dia 01/04/2019, visando a recuperação cirúrgica da parte interessada.

Assim, em 01/04/2019 deu-se início ao processo de coleta de dados, pautado no método de pesquisa-ação, conforme descrição das fases a seguir.

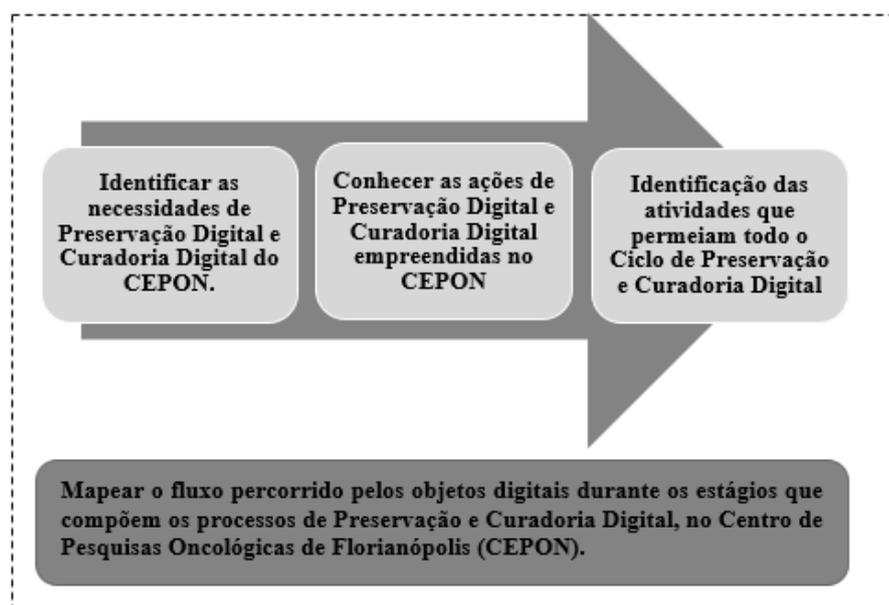
A coleta de dados no Centro de Pesquisas Oncológicas de Florianópolis (CEPON) tinha por objetivo mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de preservação e curadoria digital, com o intuito de atingir o objetivo específico “c” desta tese.

Para concretizar o mapeamento, foram realizadas as seguintes ações:

- a) Conhecer as atividades que permeiam todo o ciclo de preservação e curadoria digital;
- b) Identificar as ações de preservação e curadoria digital empreendidas no CEPON;
- c) Identificar as necessidades de preservação e curadoria digital do CEPON.

A Figura 7 ilustra as ações que compõem a etapa de mapeamento de fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os processos de preservação e curadoria digital, no Centro de Pesquisas Oncológicas de Florianópolis (CEPON).

Figura 7 - Ações que compõem a etapa de mapeamento de fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os processos de Preservação e Curadoria Digital destes no CEPON.



Fonte: Elaborado pela autora.

O Quadro 5 ilustra o método de obtenção dos dados que compõem as ações listadas anteriormente.

Quadro 5 - Método de obtenção dos dados no CEPON

Ações empreendidas	Método de obtenção dos dados
a) Conhecer as atividades que permeiam todo o Ciclo de Preservação e Curadoria Digital;	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Questionário ✓ Formulário ✓ Entrevista
b) Identificar as ações de Preservação e Curadoria Digital empreendidas no CEPON;	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Questionário ✓ Formulário ✓ Entrevista
c) Identificar as necessidades de Preservação e Curadoria Digital do CEPON.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Questionário ✓ Formulário ✓ Entrevista

Fonte: Elaborado pela autora.

Inicialmente procurou-se saber em que estágio se encontrava as atividades de preservação e curadoria digital dos objetos digitais do CEPON. Foram realizadas pesquisas na página eletrônica do referido Centro, a fim de localizar tais informações. As buscas não lograram êxito e por isso o

questionário abarcou questões relevantes à pesquisa como pode ser observado no APÊNDICE C desta tese.

O questionário foi aplicado no mês de abril de 2019, com o auxílio do colaborador que foi nomeado como responsável pelo acompanhamento da pesquisa, pelo Centro estudado, na carta de anuência. Por sugestão deste colaborador, a coleta de dados foi realizada em grupos pequenos, por categorias de setores (TI; Centro de estudos, pesquisa e ensino; Serviço Social; Farmácia; Nutrição; espaço médico [onde os médicos ficam quando não estão em consultórios] e assim por diante), com data e horário agendado, de modo a não comprometer o andamento das atividades nestes.

Dois tipos de questionários foram empregados: um para a equipe técnica (profissionais de TI, bibliotecários e assistentes administrativos) e outro para a equipe assistencial (enfermeiros, técnicos em enfermagem, assistentes sociais, farmacêuticos, médicos e nutricionistas).

Para cada um destes grupos após apresentação da pesquisadora foi apresentada a pesquisa (objetivos, justificativas e relevância), bem como os conceitos de preservação e curadoria digital, haja vista que estes estavam expressos no cabeçalho dos questionários, mas no teste piloto, realizado com sujeitos de outro centro de pesquisas, estes sentiram dificuldades em responder as perguntas, alegando ser algo recente, com pouca familiaridade para os mesmos.

Antes da entrega dos questionários, houve uma conversa informal com os sujeitos, onde algumas dúvidas em relação à pesquisa e a condução desta foram sanadas. Também tiveram perguntas técnicas relacionadas ao tema desta. Alguns comentários e observações pertinentes realizadas pelos sujeitos foram anotados no formulário de apoio (APÊNDICE D) para auxiliar na análise destes dados posteriormente.

Antes da entrega dos questionários, os sujeitos foram convidados a participar desta pesquisa, conforme instituído no TCLE (APÊNDICE E). Os sujeitos que aceitaram participar desta assinaram o TCLE, responderam o questionário, que foram recolhidos pelo colaborador já mencionado, dez dias depois da entrega destes.

Os dados obtidos nestes questionários evidenciaram o contexto do centro de pesquisas estudado, as características do manuseio dos objetos digitais destes, as necessidades, bem como os problemas referentes as questões de preservação e curadoria digital, conforme relato disponibilizado na seção 6.2.1 que trata das características dos centros estudados.

2.4.2 Fases da pesquisa-ação: fase de pesquisa aprofundada

Nesta fase, depois do levantamento das necessidades e dos problemas em torno da preservação e curadoria digital de objetos digitais do centro estudado, partiu-se para a realização de uma revisão sistemática (ReS) na literatura nacional e internacional sobre os temas de preservação e curadoria digital, com o propósito de identificar aplicações destas em contextos similares e afins, (atendendo ao objetivo específico “a” desta tese) como forma de identificar as abordagens que poderiam ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais (atendendo ao objetivo específico “b” desta tese).

A definição de revisão sistemática, bem como os processos que a envolvem são descritos nas seções a seguir.

2.4.2.1 Revisão Sistemática (ReS)

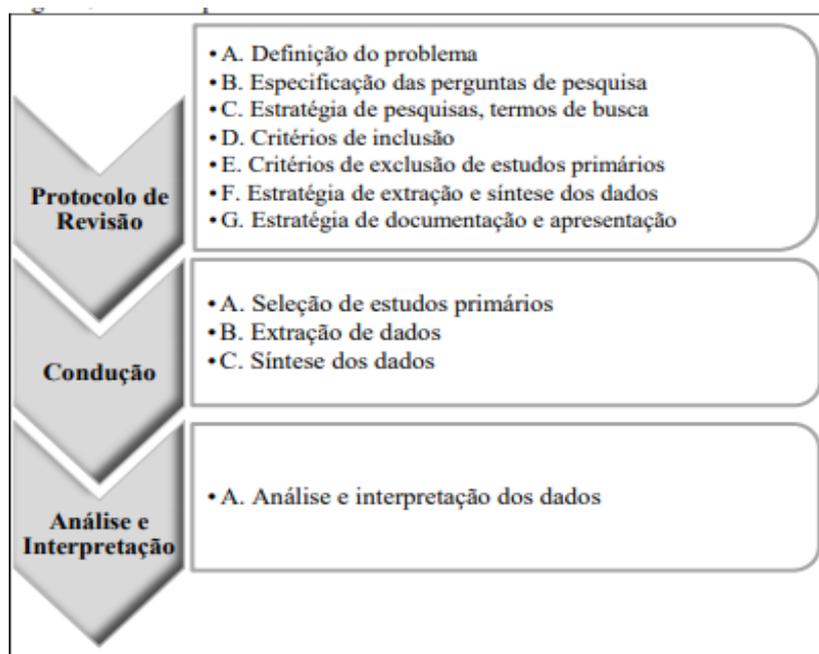
A revisão sistemática é entendida como uma estratégia de pesquisa bem definida e documentada. Ela fornece meios para identificar, selecionar e analisar evidências relacionadas a um tópico de pesquisa em particular (TRAVASSOS; BIOLCHINI, 2007; KITCHENHAM, 2004, 2007).

De-La-TorreUgarte-Guanilo *et al.* (2011) afirmam que a revisão sistemática é uma metodologia rigorosa cuja finalidade está na identificação de estudos sobre um tema em questão, na aplicação de métodos explícitos e sistematizados de busca e, ainda, na avaliação da qualidade e validade desses estudos, bem como sua aplicabilidade.

Conforme explicação de Kitchenham (2004), a revisão sistemática (ReS) auxilia a coleta e avaliação de estudos relevantes relacionados a um determinado tema, por meio de uma sequência bem definida de passos metodológicos, seguindo protocolos desenvolvidos com raciocínio a priori, o que diferencia de revisões comuns. Essa técnica divide-se em três processos: **(i) planejamento** – em que são definidos o problema a ser pesquisado, os critérios de seleção de estudos e desenvolvidos o protocolo de revisão sistemática; **(ii) condução** – é a identificação da pesquisa; seleção dos estudos; avaliação da qualidade dos estudos; extração dos dados; síntese dos dados. É feita uma análise da pesquisa bibliográfica a partir dos critérios estabelecidos no protocolo, incluindo ou excluindo estudos e extraindo informações detalhadas para a pesquisa; e **(iii) documentação** – em que são documentados os resultados e conclusões obtidas da ReS.

Em síntese, a primeira etapa de uma revisão sistemática de literatura é a definição de um protocolo de revisão (pesquisa), a segunda é a condução do que foi definido nesse protocolo e a última etapa é a análise e interpretação dos dados coletados, conforme a Figura 8.

Figura 8: Etapas da Revisão Sistemática de Literatura



Fonte: Cassotta (2016, p.83) adaptado de Travassos, Biolchini, 2007; Kitchenham, 2004; 2007; Hauck, (2016).

2.4.2.1.1 Protocolo de revisão

O protocolo da ReS foi elaborado com base nos conceitos de Kitchenham (2004) para o planejamento da revisão bibliográfica, com o intuito de recuperar documentos relevantes para dar embasamento ao referencial teórico e auxiliar na construção do modelo de Preservação e Curadoria Digital para objetos digitais de centros de pesquisas em saúde, proposto nesta tese, garantindo a sua execução, com rigor científico demandado.

Esse processo teve início no primeiro semestre de 2016 e prosseguiu até o mês de maio de 2018, no intuito de acompanhar a evolução do tema, em publicações mais atualizadas. É prudente pontuar que, para a construção do referencial teórico desta tese, também foram utilizadas publicações datadas, anteriormente, à cobertura temporal informada, de autores que pesquisavam sobre os temas abordados nesta tese.

O protocolo de revisão foi constituído por sete etapas, enumeradas de A até G, detalhadas a seguir:

A - Definição do problema:

- Identificar as pesquisas bibliográficas sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, bem como suas aplicações em contextos similares e afins;
- Identificar as ações de Preservação e Curadoria Digital empreendidas nos Centros de Pesquisas;
- Identificar as necessidades de Preservação e Curadoria Digital dos Centros de Pesquisas;
- Identificar pesquisas que tratam das dificuldades dos centros de pesquisas com a manutenção, preservação e agregação de valor aos dados;
- Elencar os critérios necessários para a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais nos centros de pesquisa.

B - Especificação das perguntas de pesquisa:

- Quais as atividades que permeiam todo o Ciclo de Preservação e Curadoria Digital?
- Quais são as ações de Preservação e Curadoria Digital empreendidas nos Centros de Pesquisas?
- Quais são as necessidades de Preservação e Curadoria Digital dos Centros de Pesquisas?
- Quais são as dificuldades dos centros de pesquisas com a manutenção, preservação e agregação de valor aos dados?
- Quais são os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor de objetos digitais dos Centros de Pesquisas?

C - Estratégias de pesquisa e os termos de busca:

As estratégias de pesquisa e os termos de busca empregados variaram conforme a semântica, *stopwords* e arquitetura da plataforma de busca das bases de dados pesquisadas, como pode-se observar no Quadro 6, no Protocolo de revisão sintetizado.

Foram selecionadas bases de dados relevantes que abrangem as áreas de: Ciência da Informação, Ciência da Computação e Ciência da Saúde. A pesquisa bibliográfica foi realizada por meio de buscas no portal de periódicos da CAPES, nas bases de dados: *Library and Information Science Abstracts* (LISA); *Library e Information Science & Technology Abstracts* (LISTA); *Information Science & Technology Abstracts* (ISTA); *Scopus*; *Web of Science* (WoS); *Institute of Electrical and Electronics Engineers* (IEEE Xplore Digital Library); Biblioteca Virtual de Saúde (BVS)

e Scielo. Expandiu-se a pesquisa para a Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação (BRAPCI), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD); *Networked Digital Library of Theses and Dissertations* (NDLTD); Anais do ENANCIB e no repositório do BENANCIB (UFF).

As estratégias e termos/expressões de busca realizadas nas bases de dados indicadas, com restrições/filtros, são apresentadas no Quadro 6.

Quadro 6 - Protocolo de revisão sintetizado

Base de dados	Restrições	Expressões de buscas	Documentos recuperados	Documentos relevantes
LISA	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Tempo estipulado: 2008 – 2018. Tipo de documento: artigo completo disponível. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	research center health AND ("digital preservation model" OR "electronic preservation" OR "digital curation model")	03	02
LISTA	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Tempo estipulado: 2008 – 2018. Tipo de documento: artigo completo disponível. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	research center health AND ("digital preservation model" OR "electronic preservation" OR "digital curation model")	07	01
ISTA	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Tempo estipulado: 2008 – 2018. Tipo de documento: artigo completo disponível. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	research center health AND ("digital preservation model" OR "electronic preservation" OR "digital curation model")	02	00
SCOPUS	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Tempo estipulado: 2008 – 2018. Tipo de documento: artigo completo disponível. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	("digital preservation" OR "electronic preservation" OR "digital curation ")	12	05
WOS	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Tempo estipulado: 2008 – 2018. Tipo de documento: artigo completo disponível. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	research center health AND ("digital preservation model" OR "electronic preservation" OR "digital curation model")	22	07

IEEE Xplore Digital Library	Busca avançada. Escopo da pesquisa: somente no título da publicação. Tempo estipulado: 2008 – 2018. Tipo de documento: artigo completo disponível. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	("digital preservation" OR "electronic preservation" OR "digital curation ")	11	06
BRAPCI	Busca básica. Escopo da pesquisa: todos os campos. Delimitação do ano de busca: 2008 até 2018.	preservação digital OU curadoria digital	15	13
		prontuário eletrônico	20	01
		informação para a saúde	0	0
		PEP	13	01
		informação em saúde	47	0
BDTD	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Ano de defesa: 2008 até 2018. Tipo de documento: tese e dissertação. Idioma: português.	“preservação digital” OU “curadoria digital”	52	11
NDLTD	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Ano de defesa: 2008 até 2018. Tipo de documento: tese e dissertação. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	("digital preservation model" OR "electronic preservation" OR "digital curation model")	10	01
BENANCI B	Busca avançada. Escopo da pesquisa: todos os campos. Sem definição do ano de publicação. Tipo de documento: anais de evento.	“modelo de preservação digital” OR “curadoria digital”	19	07
		"informação em saúde" AND "Ciência da informação" AND "prontuários eletrônicos" OR pep	14	10
BVS (Medline, Lilacs, PubMed e Etc)	Busca avançada. Escopo da pesquisa: título, resumo, assunto. Ano de publicação: 2008 até 2018. Tipo de documento: artigo completo. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	(digital or electronic) preservation OR “digital curation”	18	05

SciELO	Busca avançada. Método: Google Acadêmico. Ano de publicação: 2008 até 2018. Tipo de documento: artigo completo. Idiomas: português, inglês, francês, espanhol e italiano.	("digital preservation" OR "electronic preservation" OR "digital curation ")	24	23
Total de publicação relevantes			289	93
Total resultante após aplicação dos critérios de exclusão e eliminação de duplicatas				74

Fonte: Elaborado pela autora.

D. Critérios de inclusão de estudos primários:

- Documentos disponíveis na íntegra;
- Documentos em formato de artigos, resumos expandidos, pôsteres, teses e dissertações;
- Período de publicação: últimos dez anos (2018-2008);
- Publicações nos idiomas: português (Brasil e Portugal), inglês, espanhol, italiano e francês;
- Trabalhos que apresentem problemas, necessidades e dificuldades em Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais;
- Trabalhos que apresentam critérios necessários para subsidiar a construção de modelo para Preservação e Curadoria Digital.

E. Critérios de exclusão de estudos primários:

- Trabalhos cujo texto completo não esteja disponível;
- Publicações não científicas;
- Trabalhos anteriores ao ano de 2008;
- Trabalhos em idiomas que não estejam em língua portuguesa (Brasil e Portugal), inglês, espanhol, italiano e francês;
- Trabalhos que não estejam alinhados ao escopo e objetivos desta pesquisa;
- Trabalhos duplicados.

F. Estratégia de extração e síntese dos dados: foram coletados os dados acerca dos métodos/técnicas, estratégias, e problemas, envolvidos em modelos de Preservação e Curadoria Digital em contextos similares e afins, acompanhados da autoria. Esses dados foram armazenados em

formulários. Quanto à síntese desses dados, foram utilizadas as seguintes ferramentas eletrônicas: *EndNote*, *Evernote* e pacote office 2016 para auxiliar na abordagem indutiva dos dados coletados.

G. Estratégia de documentação e apresentação: as listas de documentos selecionados foram apresentadas em forma de *portfólio* de publicações (APÊNDICE A), composto pelos trabalhos considerados relevantes para a realização desta pesquisa de tese. Após a realização do protocolo de revisão sistemática, iniciou-se o processo de condução ou execução da ReS, apresentado na seção a seguir.

2.4.2.1.1.1 Condução

O processo de condução compreende três fases sequenciais e complementares: **A - Seleção dos estudos primários; B - Extração de dados; e C - Síntese dos dados.** O referido processo inicia-se a partir da fase A - seleção dos estudos primários, em que os dados serão extraídos (fase B) com base nos critérios de inclusão (D) e exclusão (E), estabelecidos no protocolo de revisão e, por fim, os dados são sintetizados (fase C), dando origem ao *Portfólio* de publicações relevantes (APÊNDICE A), que darão suporte teórico à tese em questão.

O processo de condução foi executado por meio de leituras dinâmicas (título, palavras-chave e resumos) dos 289 documentos recuperados, pré-selecionados, conforme consta na quarta coluna do Quadro 7. Na quinta coluna, consta a relação dos documentos relevantes, que constituem-se de 93. Nessa fase foram aplicados os critérios D (inclusão) e E (exclusão) do Protocolo de revisão, para verificar a abordagem dos documentos em relação à temática desta tese. Ao final dessa fase, obteve-se como resultado 74 documentos relevantes, conforme é exibido na quinta coluna do Quadro 7.

Para organizar estes 74 documentos, optou-se pela construção de um *Portfólio* de publicações relevantes para esta pesquisa e para isso, lançou-se mão do gestor de referências *EndNote*, que organizou a lista de referências essenciais, conforme consta no APÊNDICE A.

2.4.2.1.1.2 Análise e interpretação

Esta etapa foi constituída por apenas uma fase, denominada: **A - Análise e interpretação dos dados.** Nessa etapa, retomou-se as perguntas realizadas no item b, do protocolo de revisão e procurou-

se as respostas nos documentos recuperados relevantes que compõem o *Portfólio* de publicações relevantes, disponível no APÊNDICE A desta tese.

Assim, as referidas perguntas a seguir, serão respondidas ao longo da finalização desta pesquisa.

- Quais as atividades que permeiam todo o Ciclo de Preservação e Curadoria Digital?
- Quais são as ações de Preservação e Curadoria Digital empreendidas nos centros de pesquisas?
- Quais são as necessidades de Preservação e Curadoria Digital dos centros de pesquisas?
- Quais são as dificuldades dos centros de pesquisas com a manutenção, preservação e agregação de valor aos dados?
- Quais são os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor de objetos digitais dos centros de pesquisas?

A síntese dessas publicações contidas no *portfólio* no APÊNDICE A encontra-se exibida no APÊNDICE B. Já as abordagens que poderiam contribuir na construção do modelo proposto, bem como os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais são apresentados na seção 6.1 desta tese.

2.4.3 Fases da pesquisa-ação: fase de ação

Nesta fase, pautada nos dados coletados nos questionários e entrevistas e por meio da leitura da documentação obtida na revisão sistemática de literatura, foi desenvolvida uma proposta de modelo adequada à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais identificados na fase exploratória.

As ferramentas utilizadas para anotações, armazenamento, tratamento e apresentação das informações foram: Evernote; formulários, aplicativos: Excel e Power Point, etc.

Destarte, o modelo proposto está apresentado na seção 7.2 deste documento, acompanhado da descrição dos processos e funcionamento deste. O mesmo foi submetido a avaliação de especialistas para a validação, mediante emissão de pareceres, conforme consta na fase seguinte.

2.4.4 Fases da pesquisa-ação: fase de avaliação

Esta fase tem por objetivo avaliar a solução proposta ao problema investigado. Testar a consistência, acompanhar os resultados, verificar os benefícios, identificar limitações e sugerir ajustes, se for o caso.

No caso da pesquisa em tela, foi aplicado um teste de consistência, a fim de testar a congruência e validade do modelo proposto. Este teste foi desenvolvido pautado na Teoria Fundamentada de dados (TFD) de Glaser e Strauss (1967), com a finalidade de verificar se a estrutura teórica com abordagem metodológica proposta era adequada a problemática da preservação e curadoria de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas, mediante a observação do atendimento da referida proposta a quatro critérios, a saber: ajuste, compreensão, generalização teórica e controle, conforme consta na seção 7.3 deste trabalho.

O teste foi realizado por 04 especialistas em preservação e curadoria digital, sendo dois professores pesquisadores vinculados a Universidades Federais e dois profissionais – um com experiência de três anos no arquivo central de uma Universidade Federal, com vasta produção bibliográfica nas temáticas desta tese, e o outro profissional com experiência de um ano em arquivos médicos, conforme mostra o quadro 7.

Quadro 7 – Perfil resumido dos especialistas

Especialistas Participantes da Pesquisa	Titulação	Ocupação	Número de publicações Qualis A nas temáticas de PD/CD	Autor	Coautor
E1	Mestre	Arquivista de arquivo central de Universidade Federal	17	17	
E2	Doutorando	Docente de Universidade Federal	03	02	01
E3	Doutor	Docente de Universidade Federal	05	03	02
E4	Mestre	Arquivista de arquivo médico	01		01

Fonte: Elaborado pela autora.

O instrumento de avaliação era composto por 8 questões abertas, que ao final resultava num parecer positivo ou negativo em relação a modelagem analisada. A carta convite e o instrumento de avaliação do modelo proposto estão apresentados, respectivamente, nos: Apêndice F e Apêndice G deste documento científico.

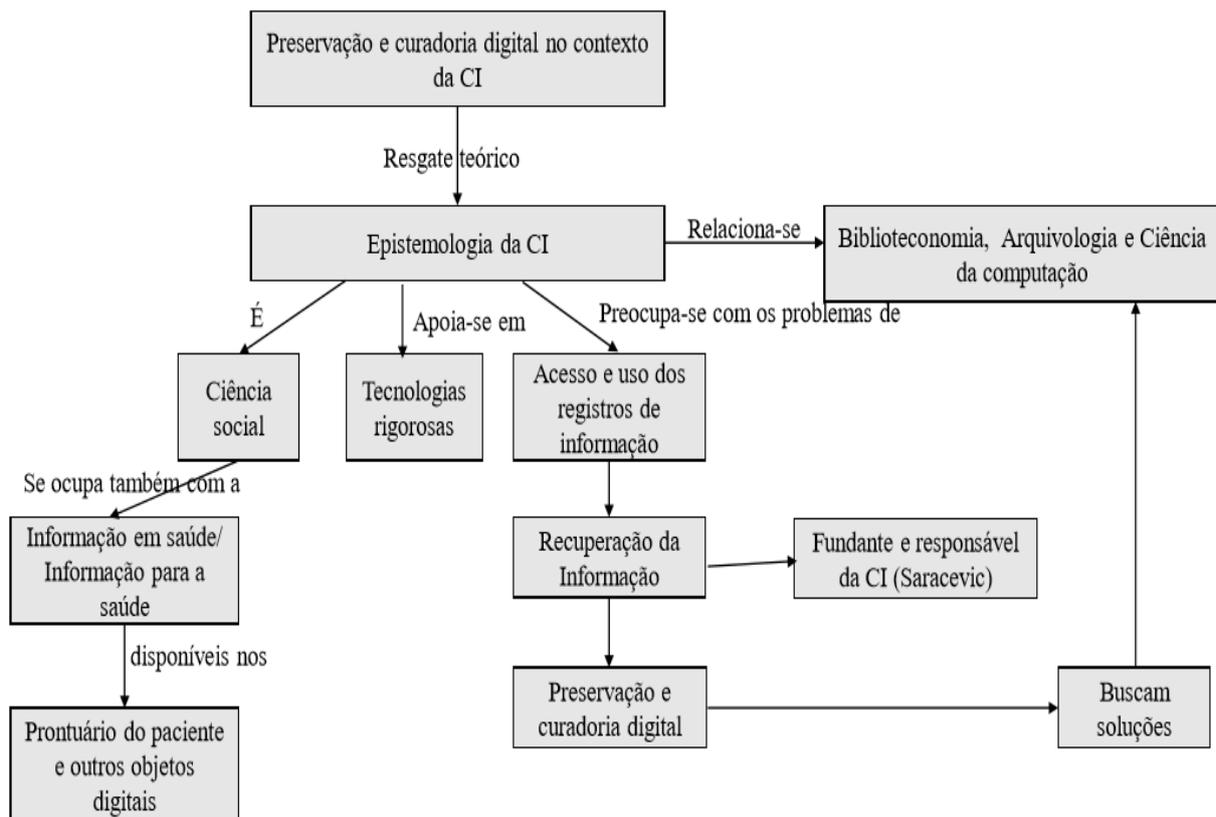
A composição de especialistas teóricos e prático foi profícua, pois resultou em duas perspectivas de olhar: um referente a base teórica e a outra voltada para a funcionalidade prática do modelo em questão.

Os pareceres emitidos pelos especialistas estão discutidos na seção 7.4 e apresentados no Apêndice B desta tese.

3 EPISTEMOLOGIA, INFORMAÇÃO EM SAÚDE E INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE NO CONTEXTO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Neste capítulo será demarcada a proposta desta pesquisa de tese dentro da área de Ciência da Informação, apontando as relações com as subáreas de Biblioteconomia e Arquivologia e com a área de Ciência da Computação, com a finalidade de justificar seu desenvolvimento no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. Ainda nesta seção, apresentam-se as temáticas: Informação em Saúde e Informação para a Saúde no contexto da CI. Enuncia-se a respeito do prontuário como um instrumento composto de informação em saúde e informação para a saúde, de valor inestimável para a sociedade, conforme exibido na figura 9.

Figura 9 – Proposta de tese: mapa conceitual



Fonte: Elaborado pela autora.

3.1 EPISTEMOLOGIA DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO E AS RELAÇÕES INTERDISCIPLINARES COM AS SUBÁREAS DE BIBLIOTECONOMIA E ARQUIVOLOGIA E COM A ÁREA DA CIÊNCIA DA COMPUTAÇÃO

Esta seção objetiva situar os temas desta tese (Preservação e Curadoria Digital) dentro da área de Ciência da Informação (CI). Para o cumprimento de tal empreitada, realizou-se um breve resgate da epistemologia dessa ciência, buscando-se relacioná-la com as subáreas de Biblioteconomia e Arquivologia e com a área de Ciência da Computação.

Antes de adentrar no contexto epistemológico da CI, cabe lançar luz ao conceito de Epistemologia: “[...] no sentido bem amplo do termo, podemos considerar o estudo metódico e reflexivo do saber, de sua organização, de sua formação, de seu desenvolvimento, de seu funcionamento e de seus produtos intelectuais” (JAPIASSU, 1977, p. 16).

“No que tange à CI, as divergências epistemológicas já se fazem presentes quando da ação de precisar o seu surgimento”, conforme pontuam Mello e Vianna (2019, p.18). Sobre isso, Sales e Godoy Viera (2007) relatam a existência de duas linhas de pensamento para historicizar o surgimento da CI:

a primeira atribui aos estudos de Paul Otlet e Henri La Fontaine, referentes à bibliografia e à documentação, os elementos predecessores da Ciência da Informação; e a segunda atribui o aparecimento dessa ciência ao surgimento de tecnologias para o trato da informação científica e tecnológica no período Pós Segunda Guerra Mundial. Esta segunda impulsionada pelo artigo publicado em 1945 por Vannevar Bush, intitulado "As We May Think", que traz as tecnologias de informação como preocupação capital para o período Pós-Guerra (SALES; GODOY VIERA, 2007, p.3).

Hayes (1999), em sua obra que retrata a evolução histórica do desenvolvimento da Ciência da Informação no Estados Unidos, converge com a mesma ideia apresentada na segunda linha de pensamento de Sales e Godoy Viera (2007). Para o autor, o primeiro período significativo da evolução da Ciência da Informação, compreendido entre os anos de 1948 a 1964, foi marcado pela necessidade de investir em tecnologias que objetivavam a automatização da informação e unidades de informação, iniciado pelo pensamento de Vannevar Bush.

Ingwersen (1992) atribui ao ano de 1958 o uso do termo Ciência da Informação, quando da formação do *Institute of Information Scientists* (IIS) no Reino Unido, com o objetivo de distinguir o cientista da informação do cientista de laboratório. Os membros do IIS eram constituídos por

cientistas das mais diversas áreas e segundo Sales e Godoy Viera (2007, p.3), “[...] [os cientistas] estavam preocupados com o estudo da informação e dos processos envolvidos na comunicação científica. Lidavam, portanto, com o problema de organização, incremento e disseminação do conhecimento registrado, gerado antes da Segunda Guerra Mundial”.

No que tange aos aspectos conceituais da Ciência da Informação, estes foram elaborados por Borko, em 1968, a partir das discussões ocorridas nas reuniões do *Georgia Institute of Technology* em 1961/1962, conforme apontam Pinheiro (1998, 2005), Saracevic (1996), Rabello (2012), Medeiros, Bräsher e Vianna (2017) e Mello e Vianna (2019). Segundo Borko,

Ciência da Informação é uma disciplina que investiga as propriedades e o comportamento da informação, as forças que regem o fluxo informacional e os meios de processamento da informação para a otimização do acesso e uso. Está interessada com esse corpo de conhecimento relacionado com a criação, coleta, organização, armazenamento, recuperação, interpretação, transmissão, transformação e utilização da informação (BORKO, 1968, p.2-3, tradução nossa).

Le Coadic (1996) concorda com a definição desenvolvida por Borko, no aspecto que toca ao objetivo da área, em estudar as propriedades gerais da informação (tais como natureza, gênese, efeitos), e assevera que, a Ciência da Informação visa analisar os processos de construção, comunicação e uso da informação, e a concepção dos produtos e sistemas que tornam possíveis a construção, comunicação, armazenamento e uso. Para esse autor, a Ciência da Informação é uma ciência social rigorosa baseada em tecnologias também rigorosas.

Nessa direção, é oportuno pontuar a definição de Ciência da informação, estabelecida por Saracevic (1996, p. 47):

[...] trata-se de um campo dedicado às questões científicas e à prática profissional voltadas para os problemas da efetiva comunicação do conhecimento e de seus registros entre os seres humanos, no contexto social, institucional ou individual do uso e das necessidades de informação, no tratamento destas questões são consideradas de particular interesse as vantagens das modernas tecnologias informacionais (SARACEVIC, 1996, p. 47).

Pode-se observar a preocupação do autor no que se refere aos problemas de acesso e uso dos registros do conhecimento, entre os seres humanos, nos mais variados contextos e a valorização das modernas tecnologias informacionais na resolução desses problemas.

Tal observação direciona ao mesmo pensamento de Medeiros, Bräsher e Vianna (2017, p.158), quando afirmam que “de acordo com a posição epistemológica do autor supramencionado

[Saracevic], o problema fundamental da Ciência da Informação é a Recuperação da Informação, que é fundante e responsável pelo desenvolvimento da referida área”.

No que compete às categorias para a Ciência da informação, Saracevic (1996) estabelece as seguintes: interdisciplinar por natureza, está conectada inexoravelmente à tecnologia e participa ativamente na evolução da sociedade da informação, tendo um forte componente social e humano, acima e mais além da tecnologia.

A respeito da interdisciplinaridade, para Saracevic (1996), as disciplinas que se relacionam com a área de Ciência da Informação são: Biblioteconomia, Ciência da Computação, Ciência Cognitiva (incluindo Inteligência Artificial - IA) e Comunicação. Para ele, “[...] outros campos também mantêm relações interdisciplinares com a CI, mas nenhum desenvolveu-as de forma tão pronunciada e significativa como esses quatro” (SARACEVIC, 1996, p. 48). Nesta ocasião, cabe lembrar da observação feita por Pinheiro (1998) e memorada em 2017 por Medeiros, Bräsher e Vianna, em que expõe que o referido autor [Saracevic] é mais restritivo que os outros autores, no que compete à indicação de áreas de interdisciplinaridade da Ciência da Informação. “[...] Porém, as áreas são condizentes com sua posição epistemológica, uma vez que são necessárias para o desenvolvimento da Recuperação da Informação.” (MEDEIROS, BRÄSHER, VIANNA, 2017, p. 158).

De acordo com Baeza-Yates e Ribeiro-Neto (2013, p.1), a Recuperação da Informação é definida como uma área que

trata da representação, armazenamento, organização e acesso a itens de informação, como documentos, páginas web, catálogos online, registros estruturados e semiestruturados, objetos multimídia, etc. A representação e a organização dos itens de informação devem fornecer aos usuários facilidade de acesso às informações de seu interesse (BAEZA-YATES; RIBEIRO-NETO, 2013, p.1).

Cabe pontuar que a Recuperação da Informação é uma das etapas da Preservação Digital e da Curadoria Digital e ainda que o acesso a um objeto digital depende de muitos elementos (antes e durante o seu ciclo de vida), entre os quais: padrões, políticas, estratégias (organizacionais e tecnológicas), consistência linguística, gestão de grandes conjuntos de dados, sustentabilidade de dados e arcabouço tecnológico.

Márdero Arellano (2008) sustenta que a preservação digital é um fenômeno de maior interesse nas práticas arquivística e bibliotecária. Segundo ele,

[...] na perspectiva da biblioteconomia, a preservação da informação é uma atividade contínua, permitindo que o seu acesso seja permanente de longo prazo. Já na perspectiva arquivística, a informação é retida segundo critérios de permanência motivados pelas necessidades do uso para o qual ela foi criada. A diferença de abordagem também inclui uma discussão sobre a importância de arquivar apenas parte da informação, mesmo que ela não tenha um valor de uso comprovado (MÁRDERO ARELLANO, 2008, p.37).

Embora a Biblioteconomia e a Arquivologia apresentem metodologias diferenciadas no tratamento documental, “[...] muitos conceitos são convergentes, seja pelo fato de a informação ser o objeto tratado, ou pela mudança do ambiente (do físico para o digital) e suporte informacional em questão” (MÁRDERO ARELLANO, 2008, p.38).

No que tange à Curadoria Digital, com base em alguns autores, entre os quais: Pennock, (2007), Higgins, (2011), Sayão e Sales (2012) e Pavani, (2013), pode-se definir tal temática como um processo de gestão dinâmica e preservação de recursos digitais durante todo o ciclo de vida, para que estes possam ser usados e reutilizados pelas gerações atuais e vindouras, cujos pilares são a preservação, manutenção e agregação de valor aos dados.

Posto isso, torna-se evidente que a Curadoria Digital ocorre pautada nos processos de arquivamento digital e de preservação digital, bem como em metodologias relacionadas à criação, gestão, manutenção e agregação de valor a dados. Tais processos e metodologias tornam o escopo da Curadoria Digital amplo e complexo, e conseqüentemente exigem dela um diálogo interdisciplinar com outras áreas e subáreas do conhecimento, a fim de buscar equacionar as lacunas práticas e teóricas existentes.

Entre essas áreas e subáreas de abordagem interdisciplinar estão a Ciência da Informação, a Biblioteconomia, a Arquivologia e a Ciência da Computação.

Nesse sentido, a Ciência da Informação busca, nas suas subáreas Biblioteconomia e Arquivologia, o “[...] desafio de estabelecer padrões, políticas e estratégias para as melhores práticas de arquivamento digital” (MÁRDERO ARELLANO, 2008, p.25), possibilitando, assim, a agregação de valor aos dados, “[...] no sentido de gerar novas fontes de informação e de conhecimento” (LEE; TIBBO, 2007, não paginado).

Sayão e Sales (2012) acrescentam que a Biblioteconomia e a Arquivologia

[...] têm muito a contribuir para a curadoria digital com suas experiências em gestão de patrimônios intangíveis. Representação e organização do conhecimento, os novos conceitos de bibliotecas, repositórios e arquivos digitais, a integridade e autenticidade de materiais digitais e a recuperação da informação, para citar alguns

itens, são imprescindíveis para a gestão de coleções de dados de pesquisa [...] (SAYÃO; SALES, 2012, p.189).

E na área de Ciência da Computação, com o advento de pacotes de softwares, a Ciência da Informação busca a solução para a preservação digital e Curadoria Digital, “[...] como ferramentas e serviços para bibliotecas e arquivos.” (MÁRDERO ARELLANO, 2008, p.24). Entre eles: o *Dspace*, *LOCKSS* e o *OCLC Digital Archive*.

Diante da identificação dos temas Preservação e Curadoria Digital, dentro das áreas de Ciência da Informação (CI) e de Ciência da Computação, da constatação das suas relações com as subáreas de Biblioteconomia e Arquivologia, e aliado ao breve panorama conceitual apresentado por Borko (1968), Le Coadic (1996) e Saracevic (1996), observa-se que ambos são convergentes e complementares, de modo que são aplicáveis ao conceito de Ciência da Informação empregado nesta tese, como sendo uma ciência social, que tem como objeto de estudo a informação, de natureza interdisciplinar e cuja participação na sociedade da informação ocorre a partir das relações e mediações sociais, institucionais e/ou individuais. A Preservação e a Curadoria Digital, nesta tese são entendidas como uma necessidade social.

3.2 INFORMAÇÃO EM SAÚDE E INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE NO CONTEXTO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Antes de discorrer sobre algumas questões que norteiam os estudos da CI nos contextos da Informação em Saúde e da Informação para a Saúde, é prudente elucidar a diferença que existe entre os conceitos Informação em Saúde e Informação para a Saúde, haja vista que o emprego das preposições **em** e **para** remetem a semânticas indicativas de ideias distintas.

Conforme consideram Dias e Pinto (2015, p.05-06),

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

tecnológica, legal, religiosa, popular, econômica, antropológica etc. -, bem como outros aparatos para que tais ações possam se concretizar. Por sua vez, a informação **em** saúde concerne às instituições de saúde, a classificação, tamanho e de especialidades em que elas estão agrupadas, aos índices de natalidade e mortalidade, aos tipos de doenças e regiões ou cidades de suas incidências, ao número de profissionais e suas respectivas especialidades, aos seus registros nos organismos de classe, entre outras, do gênero (DIAS ; PINTO, 2015, p. 05-06, grifo nosso).

Com base no pensamento dos autores supramencionados, embora as preposições **em** e **para** aportem para semânticas indicativas de ideias distintas, essas terminologias [Informação em Saúde e Informação para a Saúde] se complementam, de modo que, para assegurar melhoria das condições de saúde de uma população, entre outras coisas, faz-se necessária a obtenção da informação em saúde e informação para a saúde.

Nesse cenário, a Ciência da Informação se insere, de modo a contribuir para a solução de problemas acerca da organização, da recuperação e do acesso ao grande fluxo informacional em contextos cruciais ao desenvolvimento da sociedade (KAWAKAMI; LUNARDELLI; VECHIATO, 2017), entre eles, a saúde da população.

Atualmente, no Brasil, existem 14 Programas de Pós-Graduação em Ciência da Informação, balizados por áreas de concentração, que congregam as linhas de pesquisa, conforme exhibe o Quadro 8.

Quadro 8- Programas de Pós-Graduação em Ciência da Informação no Brasil

Universidade	Nome do programa	Áreas de concentração	Linhas de pesquisa
Universidade Federal Fluminense - UFF	Ciência da Informação	Dimensões contemporâneas da informação e do conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informação, cultura e sociedade ✓ Fluxos e mediações sociotécnicas da informação
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ/IBICT	Ciência da Informação	Informação e mediações sociais e tecnológicas para o conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comunicação, Organização e Gestão da Informação e do Conhecimento ✓ Configurações socioculturais, políticas e econômicas da informação
Universidade Federal do Pará - UFPA	Ciência da Informação	Gestão da Informação e do Conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Organização da informação ✓ Mediação e uso da informação

Universidade Federal do Ceará - UFC	Ciência da Informação	Representação e Mediação da informação e do conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Representação da informação e do conhecimento e tecnologia ✓ Mediação e gestão da informação e do conhecimento
Universidade Federal de São Carlos - UFSCAR	Ciência da Informação	Conhecimento, tecnologia e inovação	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conhecimento e informação para inovação ✓ Tecnologia, informação e representação
Universidade de Brasília - UnB	Ciência da Informação	Gestão da Informação	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Organização da informação ✓ Comunicação e mediação da informação
Universidade de São Paulo - USP	Ciência da Informação	Cultura e informação	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Apropriação social da informação ✓ Gestão de dispositivos de informação ✓ Organização da informação e do conhecimento
Universidade Estadual de Londrina - UEL	Ciência da Informação	Organização, acesso e apropriação da informação e do conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Organização e Representação da Informação e do Conhecimento ✓ Compartilhamento da Informação e do Conhecimento
Universidade Estadual Paulista - UNESP	Ciência da Informação	Informação, Tecnologia e Conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informação e Tecnologia ✓ Produção e Organização da Informação ✓ Gestão, Mediação e Uso da Informação
Universidade Federal da Bahia - UFBA	Ciência da Informação	Informação e conhecimento na Sociedade Contemporânea	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Políticas e tecnologias da informação ✓ Produção, circulação e mediação da informação
Universidade Federal da Paraíba - UFPB	Ciência da Informação	Informação, conhecimento e sociedade	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informação, Memória e Sociedade, ✓ Organização, Acesso e Uso da Informação ✓ Ética, gestão e Políticas de Informação
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG	Ciência da Informação	Informação, cultura e mediação	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Memória social, patrimônio e produção do conhecimento ✓ Políticas públicas e organização da informação ✓ Usuários, gestão do conhecimento e práticas informacionais

Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC	Ciência da Informação	Gestão da informação	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Organização, Representação e mediação da Informação e do Conhecimento ✓ Informação, Gestão e Tecnologia
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE	Ciência da Informação	Informação, memória e tecnologia	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Memória da Informação Científica e Tecnológica ✓ Comunicação e Visualização da Memória

Fonte: Elaboração da autora com base na Plataforma Sucupira (2018).

Dentro dessas linhas são desenvolvidas pesquisas sobre a temática de Informação e Saúde, na qual, pesquisadores se debruçam sobre os temas: Informação para a Saúde; Informação em Saúde; Informática em Saúde; Tecnologias Digitais e Educação em Saúde; Representação, Organização, Terminologia e Mediação da Informação para a Saúde; Prontuários Eletrônicos do Paciente sob o patamar da Mineração de Dados, Preservação Digital, Curadoria Digital, Big Data e Computação em Nuvem; Prontuários Eletrônicos do Paciente sob o viés da Interoperabilidade, Autenticidade, Terminologia empregada, Acessibilidade, Sigilo e Lei do Acesso à Informação, Organização e Recuperação da Informação; Ontologias, Taxonomia e Tesouros em Saúde; Competências em informação para o empoderamento e protagonismo na Saúde Coletiva, entre outras abordagens.

Essas pesquisas foram traduzidas numa série de publicações, em formato de artigos científicos, resumos expandidos, teses, dissertações e monografias de conclusão de curso.

A necessidade de disseminar os resultados dessas pesquisas com os pares e ampliar o debate sobre a temática, culminou no advento de grupos de trabalho em Informação e Saúde (GT-11), que foram inseridos no Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (ENANCIB), sendo exibido pela primeira vez em 2011, na 12ª edição desse evento, na cidade de Brasília, com o tema “Políticas de informação para a sociedade”. Na ocasião, o referido GT contou com treze trabalhos aprovados, com enfoques no acesso, mediação, uso, disseminação e políticas de informação em saúde. Daquela data até os dias atuais, o GT-11 vem expandindo fronteiras, contando com trabalhos que abordam temáticas que estão em voga no cenário acadêmico atual, entre as quais: Arquitetura da Informação em plataformas de Saúde, *Big Data* em Saúde, Sistemas de *Business Intelligence* em Saúde, etc.

Dentro dessa temática, outro evento que merece destaque é o Seminário Internacional de Informação para a Saúde (Sinforgeds), que é resultado das pesquisas de mais de duas décadas da Prof.^a Dr.^a Virgínia Bentes Pinto e do Prof. Dr. Henry de Holanda Campos, ambos da Universidade Federal do Ceará (UFC). Em junho deste ano [2018], o evento realizou a 5ª edição, intitulada “Representação e organização da informação e do conhecimento mediadas pelas tecnologias digitais, com vistas ao empoderamento e ao protagonismo da saúde coletiva”.

Conforme consta em sua página *Web*, o evento em tela tinha como público-alvo professores, pesquisadores, gestores de organizações de saúde, profissionais e estudantes das áreas de Ciência da Informação, Ciências da Saúde, Biblioteconomia, Arquivologia, Computação, Administração, Antropologia, Letras, Linguística, História, Contabilidade, Tecnologias Digitais de Informação, Sociologia, Comunicação e demais interessados nessas temáticas.

A programação contou com conferências, mesas de debate, apresentação de comunicações orais, exposição de painéis e realização de oficinas nas seguintes temáticas:

- a) Regime de informação, empoderamento e protagonismo na saúde coletiva;
- b) Tecnologias digitais e educação em saúde;
- c) Representação, organização, terminologia e mediação da informação para a saúde;
- d) Saúde baseada em evidência, mineração de dados e preservação digital em prontuários do paciente (SINFORGEDS, 2018, não paginado).

Diante desse cenário, pode-se inferir que, no Brasil, o ápice do interesse pelo campo de estudos em Informação em Saúde e Informação para a Saúde no contexto da CI, está acontecendo na atualidade.

Posto isso, é prudente pontuar que, nesse campo de estudo, existem muitas lacunas teóricas e práticas a serem equacionadas, conduzidas, preferencialmente por uma abordagem multidisciplinar da área da Saúde com outras áreas do conhecimento, entre as quais destaca-se a Ciência da Informação.

3.3 PRONTUÁRIO: GÊNESE E TRANSIÇÃO DO MÉDICO PARA O PACIENTE

Desde os tempos mais remotos, os prontuários trouxeram contribuições significativas para a sociedade. Conforme relata Pinto (2006) em seu estudo, no século 5 a.C., a partir da institucionalização da Medicina Científica por Hipócrates, o prontuário ganhou reconhecimento, pois

o registro exato das informações do paciente, refletia de maneira precisa o curso da enfermidade e apontava as possíveis causas.

Baseado em anotações médicas, Hipócrates conseguiu assinalar e descrever muitos sinais e sintomas de enfermidade, e enfatizou a importância do registro cuidadoso dessas anotações. O objetivo desse cuidado era reunir informações, que auxiliassem na reflexão e estudo acerca do desenvolvimento da doença, indicando as prováveis causas e mediante análises e comparações e empírica buscar a melhor forma de tratá-las (TONELO; NUNES; PANARO, 2013, p.195).

Costa (2001) e Tonelo, Nunes e Panaro (2013) contam que, em 1880, nos Estados Unidos, na clínica Mayo, fundada por um cirurgião, a maioria dos médicos mantinham os registros de informações de todos os pacientes anotados de forma cronológica, em um único documento, ou seja, o registro era orientado pelo tempo (*time-oriented medical record*), e o paciente tinha um prontuário elaborado por cada médico que o atendia, o que dificultava a localização da informação, caso fosse necessário.

Outro entrave dessa prática consistia na multiplicidade de documentos gerados, haja vista que, no século XIX, já era comum nos hospitais a elaboração de prontuários, e cada médico abria o seu (TONELO; NUNES; PANARO, 2013).

A mudança de prontuário médico para prontuário do paciente ocorreu em 1907, quando a clínica, citada anteriormente, pensando em otimizar a recuperação e o acesso à informação, optou por um registro individual para cada paciente e não mais para cada médico. O preenchimento dos prontuários permaneceu em ordem cronológica, mas o arquivamento passou a ser separado individualmente (MASSAD; MARIN; AZEVEDO NETO, 2003; TONELO; NUNES; PANARO, 2013).

Acredita-se que, com base na experiência americana, o Conselho Federal de Medicina (CFM), na Resolução de nº 1.638/2002, em seu art. 1º, definiu o prontuário do paciente como:

[...] documento único constituído por um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, utilizado para possibilitar a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo (BRASIL, 2002, p.1).

Ademais, o prontuário é considerado de elaboração obrigatória pelo médico, para cada paciente que assiste, conforme previsto no art. 69 do Código de Ética Médica (2009) e amparado pelo sigilo profissional, conforme a Resolução nº 1997/2012 do CFM.

No que concerne à documentação que compõe os prontuários (independentemente do suporte), o CFM, na Resolução nº 1.638/2002, estabelece tal item conforme memorado por Tonelo, Nunes e Panaro (2013, p.197):

- Identificação do paciente – nome completo, data de nascimento (dia, mês e ano com quatro dígitos), sexo, nome da mãe, naturalidade (indicando o município e o estado de nascimento), endereço completo (nome da via pública, número, complemento, bairro/distrito, município, estado e CEP);
- Anamnese, exame físico, exames complementares solicitados e seus respectivos resultados, hipóteses diagnósticas, diagnóstico definitivo e tratamento efetuado;
- Evolução diária do paciente, com data e hora, discriminação de todos os procedimentos aos quais o mesmo foi submetido e identificação dos profissionais que os realizaram, assinados eletronicamente quando elaborados e/ou armazenados em meio eletrônico;
- Nos prontuários em suporte de papel é obrigatória a legibilidade da letra do profissional que atendeu o paciente, bem como a identificação dos profissionais prestadores do atendimento. São também obrigatórias à assinatura e o respectivo número do CRM;
- Nos casos emergenciais, nos quais seja impossível a colheita de história clínica do paciente, deverá constar relato médico completo de todos os procedimentos realizados e que tenham possibilitado o diagnóstico e/ou a remoção para outra unidade (TONELO; NUNES; PANARO, 2003, p.197; BRASIL, 2002, p.01).

Nessa conjuntura, o prontuário pode ser entendido como um histórico de saúde de um paciente, onde constam registrados todos os procedimentos e medicamentos administrados pela equipe de saúde, histórico dos exames realizados, laudos médicos, notas de evolução, formulários de consentimento e autorização de procedimentos, bem como outras informações de caráter administrativo, sobre plano de saúde, por exemplo, em caso de unidades de saúde privadas.

Costa (2001) pontua que, no prontuário também são registradas informações fornecidas pelo próprio paciente ou por seus responsáveis legais, bem como as informações fornecidas pela equipe médica, acerca dos laudos clínicos e patológicos dos exames realizados.

Esse aglomerado de informações torna o prontuário uma entidade de valor inestimável

[...] para o tratamento da doença, quando anotado corretamente, portanto, qualquer irregularidade no preenchimento pode ocasionar danos nocivos e irreparáveis para a saúde do paciente, comprometer a atividade profissional do médico ou até mesmo a instituição. Logo, registrar informações corretamente é dever de todos os profissionais da área de saúde (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.197-198).

Molina e Lunardelli (2010) complementam a respeito da importância dos prontuários, não apenas no que tange ao diagnóstico e tratamento prescrito para as enfermidades de cada paciente, mas também como fonte de informação sobre determinada patologia, seu histórico, desenvolvimento, prescrições, curas ou medidas paliativas, entre outras especificidades que a caracterizam.

Nessa direção, o relatório final do *Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica da Espanha* (GEIDCESP, 2001) descreve o prontuário como uma excelente fonte de informação, “[...] para uso das organizações de saúde em sua função assistencial, gerencial, didática, de pesquisa e como um documento financeiro e legal”.

Neste íterim, Massad, Marin e Azevedo Neto (2003) reforçam que “o sistema de saúde de um país, é estabelecido graças ao que se tem documentado em um prontuário” (MASSAD; MARIN; AZEVEDO NETO, 2003, p.13).

Thofehrn e Lima (2006), Vasconcelos *et al.* (2009) e Gambi, Ferreira e Galvão (2013) conferem aos prontuários, além do apoio à pesquisa e prática profissional, critérios qualitativos, transparência, responsabilidade e peça de defesa legal. Para esses autores, “o prontuário evidencia a qualidade do atendimento prestado ao paciente e é um meio de comunicação entre os profissionais de saúde que fornece visibilidade aos casos, identificando a responsabilidade profissional sobre suas ações, fornecendo apoio à pesquisa e à formação profissional” (THOFEHRN; LIMA, 2006; VASCONCELOS *et al.*, 2009; GAMBI; FERREIRA; GALVÃO, 2013, p.03).

Para Pinto e Sales (2017, p. 499), “[...] o prontuário é também uma fonte que expressa os indicadores de saúde”, juntamente com outros documentos sanitários não clínicos, produzidos nas unidades de saúde, referentes à gestão de serviços e ao paciente, por exemplo: pedidos de material, contratos, escalas de plantão, solicitação de férias, protocolos, receitas, pedidos de exames, encaminhamentos para especialistas, relatório de alta, dados relativos aos planos de saúde atendidos na unidade, etc.

Grosso modo, pode-se afirmar que o prontuário constitui-se de um *dossiê* valioso, não apenas para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de patologias, mas para o paciente, médico, a equipe de saúde e para a unidade que prestou assistência, servindo de instrumento de ensino e pesquisa em Saúde (clínica e acadêmica), peça jurídica comprobatória de direitos e obrigações (defesa legal), documento de gestão para tomada de decisão e documento histórico (memória) que relata o curso de uma patologia sob determinada medicação, tecnologia (aparelhos) médica disponível na época, entre outras informações que expressam a evolução da medicina (TONELLO; NUNES;

PANARO, 2013; MOLINA; LUNARDELLI, 2010; PINHEIRO; LOBO, 1999; MASSAD; MARIN; AZEVEDO NETO, 2003), conforme é descrito no Quadro 9.

Quadro 9 - Benefícios do prontuário

	Benefícios do prontuário
Paciente	os dados registrados no prontuário, possibilitam o atendimento, o diagnóstico e o tratamento da patologia de forma mais rápida e eficiente. Representa também um instrumento de defesa, em caso de possíveis prejuízos e irregularidades, ou ainda em caso de reivindicações de direitos perante o médico, o hospital e os poderes públicos (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.198).
Médico	um prontuário bem elaborado representa um instrumento de grande valia para o diagnóstico e o tratamento de doenças e possibilita o fornecimento de laudo mais seguro. Vale notar, que como o prontuário relata toda a atividade profissional desempenhada pelo médico e sua equipe, os quais prestaram serviços ao paciente pode, portanto, ser utilizado, caso seja necessário, como documentos de valor probatório de suas atividades profissionais (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.198).
Equipe de saúde	funciona como um instrumento de intercomunicação, por meio do qual os profissionais se comunicam, visto que o mesmo prontuário fornece informações de cada especialidade pela qual o paciente foi atendido (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.198).
Unidade de saúde	os prontuários completos, bem elaborados e organizados “[...] reduz consideravelmente o uso indevido e repetido de serviços e equipamentos, otimizando os recursos disponíveis” (MOLINA; LUNARDELLI, 2010, p.75); “[...] podem dispensar ou simplificar interrogatórios e exames complementares, reduzindo o custo do atendimento e o tempo de permanência do cliente no hospital” (PINHEIRO; LOBO, 1999, p. 96).
Ensino e pesquisa em Saúde	possibilita o conhecimento de inúmeros casos, com todas as variáveis antecedentes e consequentes da enfermidade. Possibilita o levantamento dos mais diversos dados estatísticos governamentais, como exemplo levantamento do número de cirurgias, transplantes, patologia que atinge com mais frequência determinada faixa etária, causas de óbitos, número de adoecidos por determinada epidemia (MASSAD; MARIN; AZEVEDO NETO, 2003).
Peça jurídica comprobatória de direitos e obrigações (defesa legal)	documento único e de valor probatório, constitui-se em defesa legal, relacionadas a acusações e reinvidicações, tanto para o paciente e a equipe médica como para o hospital. Nesse contexto, o prontuário constitui-se em um registro aceito como prova legal do ato médico e da sua equipe, uma vez que possibilita o fornecimento das informações a respeito do tratamento realizado, atestando a veracidade dos procedimentos em relação à pessoa assistida. Pode ainda ser utilizado, como prova administrativa e financeira, de prestação de serviços e também como base para a elaboração do faturamento hospitalar, pois por meio deste, pode-se demonstrar todos os gastos realizados durante o período de internamento e atendimento do paciente (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.199 -2000).
Funções históricas (Memória)	por intermédio dos registros pode-se obter informações a respeito dos aparelhos médicos, identificar a evolução da medicina, acompanhar a progressão de uma patologia com determinados medicamentos. Dessa forma,

	o prontuário constitui-se em uma considerável fonte geradora de conhecimentos (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.200).
--	--

Fonte: Elaboração da autora com base na literatura.

Posto isso, pode-se afirmar que o prontuário, independentemente da terminologia (do médico ou do paciente) e do suporte (papel ou eletrônico) é um instrumento de valor inestimável para a sociedade.

3.3.1 Prontuários: Transição do Papel Para o Eletrônico (PEP)

Molina e Lunardelli (2010) relatam que os primeiros sistemas de informação hospitalar informatizados surgiram na década de 60, com a finalidade de estabelecer uma comunicação interna nos diferentes setores do hospital. Com o passar do tempo, esses sistemas passaram a armazenar alguns dados do prontuário. Porém, o advento dos primeiros prontuários eletrônicos aconteceu em 1972, após o Congresso patrocinado pelo *National Center for Health Services Research and Development* e pelo *National Center for Health Statistics*, nos Estados Unidos.

No Brasil, a homologação do conjunto normativo do prontuário eletrônico (PEP) deu-se por intermédio das Resoluções 1638 e 1639, do CFM (MOLINA; LUNARDELLI, 2010, p.77).

[...] Com o uso da certificação digital, o prontuário eletrônico do paciente passa a ter presunção de validade jurídica. Em 2004, foi lançado pela Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS) e o Conselho Federal de Medicina o Manual de Certificação para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde, no qual são estabelecidos critérios para que um prontuário eletrônico seja considerado seguro e com validade legal (MOLINA; LUNARDELLI, 2010, p. 77).

Nessa projeção, os mesmos autores (2010, p.78) ressaltam que

o PEP, como sistema informatizado, demanda ações voltadas à segurança, proteção e preservação dos dados nele registrados. A segurança desses dados é de extrema importância para se manter a fidedignidade das informações. Para isso são utilizados procedimentos que autorizam o acesso somente a quem é permitido (MOLINA; LUNARDELLI, 2010, p. 78).

Como qualquer inovação, o PEP apresenta uma série de vantagens e desvantagens, em comparação à versão de papel, conforme apontados no Quadro 10.

Quadro 10 - Prontuários de papel X Prontuários eletrônicos (PEP)

Formato	Vantagens	Autor	Desvantagens	Autor
Prontuário de papel	<ul style="list-style-type: none"> ✓ portabilidade; ✓ liberdade no registro da informação; ✓ facilidade no manuseio; ✓ custo baixo; ✓ não depende de energia elétrica nem aparatos tecnológicos para acessar. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gubiani; Rocha; D’Ornellas (2006); ✓ Massad <i>et al.</i> (2003); ✓ Dick, Steen, Detmer, (1997); ✓ Gambi; Ferreira; Galvão (2013); ✓ Pinto (2006); ✓ Molina; Lunardelli (2010); ✓ Kawasaki; Lunardelli; Vechiato (2017) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ilegitimidade dos registros; ✓ perda da informação; ✓ multiplicidade de pastas; ✓ dificuldade de pesquisa; ✓ dificuldade de acesso; ✓ fragilidade do suporte; ✓ dificuldade de armazenamento. ✓ falta de padronização na ordenação das informações, inexistência de controle terminológico, entre outros; ✓ impossibilidade de acesso por vários profissionais ao mesmo tempo; ✓ facilidade de extravio. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cunha; Silva (2009); ✓ Gubiani; Rocha; D’Ornellas (2006); ✓ Pinto (2006); ✓ Roukema <i>et al.</i> (2006); ✓ Massad <i>et al.</i> (2003); ✓ Rodrigues Filho <i>et al.</i> (2001); ✓ Dick; Steen; Detmer (1997); ✓ Molina; Lunardelli (2010); ✓ Kawasaki; Lunardelli; Vechiato (2017); ✓ Pinto (2006); ✓ Gambi; Ferreira; Galvão (2013)
Prontuário eletrônico (PEP)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ o ambiente digital oferece ferramentas de apoio à organização, administração, captura, armazenamento e ao processamento das informações; ✓ possibilidade de cruzamento de dados; ✓ não duplicação e consistência dos dados; ✓ interoperabilidade entre sistemas; ✓ clareza dos registros; ✓ aumento da produtividade dos profissionais de saúde; 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Thofehrn; Lima (2006); ✓ Cunha; Silva (2009); ✓ Bezerra (2009); ✓ Dick; Steen; Detmer (1997); ✓ Alves <i>et al.</i> (2004); ✓ Molina; Lunardelli (2010); ✓ Kawasaki; Lunardelli; Vechiato (2017); ✓ Pinto (2006); 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ dado clínico muito heterogêneo (dado estruturado, dado semiestruturado, dado não estruturado); ✓ demora na verificação dos resultados; ✓ falhas de hardware e de software; ✓ investimentos de hardware e software; ✓ treinamento de pessoal; 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Massad <i>et al.</i> (2003); ✓ Gambi; Ferreira; Galvão (2013); ✓ Kawakami; Lunardelli; Vechiato (2017) ✓ Bezerra (2009); ✓ Patrick (2009); ✓ Molina; Lunardelli (2010); ✓ Pinto (2006)

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ facilidade de acesso aos serviços disponíveis; ✓ redução dos custos administrativos; ✓ criação de indicadores administrativos, assistenciais e gerenciais, ✓ controle e avaliação das ações; ✓ eliminação da redundância de dados, pedidos de exames e redigitação; ✓ processamento contínuo dos dados; ✓ organização mais sistemática da informação; ✓ acessibilidade aos dados completos e precisos; ✓ sistemas de alertas como apoio ao preenchimento correto dos dados; ✓ possibilidade de continuidade da atenção; ✓ informações centralizadas e o acesso distribuído; ✓ dados atualizados e padronizados; ✓ base de informações completa e consistente; ✓ possibilidades de reconstrução histórica e completa dos casos atendidos; ✓ acesso simultâneo em locais geograficamente distintos; ✓ otimização do espaço de arquivamento; ✓ serve como peça jurídica; ✓ diminuição do volume documental. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gambi; Ferreira; Galvão (2013); ✓ Galvão; Ricarte (2012) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ demora no preenchimento dos dados (em caso de lentidão no sistema) acarretando a diminuição do tempo dispensado aos pacientes); ✓ necessidade de energia elétrica e de aparatos computacionais; ✓ demanda cultura organizacional aberta a mudanças. ✓ Complexidade e demora na sua implantação; ✓ possibilidade de falhas na tecnologia; ✓ demanda manutenção periódica e cuidados na preservação das informações ali armazenadas. 	
--	---	---	---	--

Em relação ao uso paralelo dos suportes em papel e eletrônico, Stausberg *et al* (2003) alegam que tal ação pode trazer inconsistências na documentação médica além de demandar no ato do atendimento, a consulta aos dois tipos de suporte.

Em adição ao exposto, cabe salientar que o processo de transição do papel para o meio eletrônico exige mudanças expressivas no perfil, conduta e fazer laboral da equipe de profissionais da Saúde, bem como do setor que administra a instituição. Nessa projeção, o PEP

[...] não pode ser considerado simplesmente como um produto, resultante das anotações dos profissionais que atenderam o cliente, ou o paciente. As informações geradas pelos diversos profissionais a partir dos cuidados prestados ao paciente dão origem a um fluxo de informações que deve ser constantemente alimentado e adequado as necessidades de seus usuários, caracterizando-o como um processo complexo e dinâmico (MOLINA; LUNARDELLI, 2010, p. 79-80).

Outro ponto fundamental neste processo, refere-se ao

[...] comprometimento efetivo por parte de todos os seus setores e profissionais com relação ao preenchimento desse dossiê, respeitando princípios já consagrados pela Arquivologia, em especial àqueles que perpassam as atividades de tratamento documental, serão insignificantes os benefícios oriundos desse novo processo de registro a respeito da saúde de uma população (MOLINA; LUNARDELLI, 2010, p. 81).

3.3.2 Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP): entre o sigilo e o acesso às informações

A Resolução nº 1.638/2002 do CFM estabelece que no prontuário – impresso ou eletrônico - devem constar os seguintes itens:

Identificação do paciente – nome completo, data de nascimento (dia, mês e ano com quatro dígitos), sexo, nome da mãe, naturalidade (indicando o município e o estado de nascimento), endereço completo (nome da via pública, número, complemento, bairro/distrito, município, estado e CEP); Anamnese, exame físico, exames complementares solicitados e seus respectivos resultados, hipóteses diagnósticas, diagnóstico definitivo e tratamento efetuado;

Evolução diária do paciente, com data e hora, discriminação de todos os procedimentos aos quais o mesmo foi submetido e identificação dos profissionais que os realizaram, assinados eletronicamente quando elaborados e/ou armazenados em meio eletrônico;

Nos prontuários em suporte de papel é obrigatória a legibilidade da letra do profissional que atendeu o paciente, bem como a identificação dos

profissionais prestadores do atendimento. São também obrigatórias à assinatura e o respectivo número do CRM;

Nos casos emergenciais, nos quais seja impossível a colheita de história clínica do paciente, deverá constar relato médico completo de todos os procedimentos realizados e que tenham possibilitado o diagnóstico e/ou a remoção para outra unidade (BRASIL, 2002, não paginado).

Posto isso, cabe pontuar que nesse instrumento constam informações pessoais (endereço, telefone, estado civil, naturalidade, filiação, CPF, RG, etc.), prescrição de exames, laudos médicos, resultados de biópsias, informações sobre os cuidados médicos e serviços prestados ao paciente, entre outras anotações, caracterizando-o, dessa forma, como um documento sigiloso, pessoal e confidencial.

O Dicionário Brasileiro de Terminologia Arquivística (2005, p. 79) define como documento sigiloso aquele “[...] que pela natureza de seu conteúdo sofre restrição de acesso.”

O Arquivo Nacional no Decreto nº 7.724 de 16 de maio 2012, artigo 3º considera, em seus parágrafos IV e V:

IV - **informação sigilosa** - informação submetida temporariamente restrição de acesso público em razão de sua imprescindibilidade para a segurança da sociedade e do Estado, e aquelas abrangidas pelas demais hipóteses legais de sigilo; V - **informação pessoal** - informação relacionada à pessoa natural identificada ou identificável, relativa à intimidade, vida privada, honra e imagem (grifo nosso).

Nessa projeção, a Constituição Federal de 1988 e o Código Civil asseguram que a intimidade e a vida privada do indivíduo devem ser preservadas.

A Resolução nº 1997/2012 do CFM “[...] considera que o conteúdo do prontuário, lavrado pelo médico e pertencente ao paciente, é um documento amparado pelo sigilo profissional, respaldado pelo art. 5º, XIV da CF/88”.

Luiz (2003, p. 15) salienta que “[...] a conservação documental e as informações reveladas pelo paciente devem ser mantidas sob sigilo, exceto por iniciativa do interessado ou por determinação judicial (sob restrições), é de fundamental importância”. Nessa direção, fica “[...] proibida a divulgação das informações registradas no prontuário, pois sua revelação acarretaria danos a reputação, a honra e a vida privada do paciente ou dos seus familiares” (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.201).

Em se tratando de paciente menor de idade ou com a faculdade mental comprometida, o acesso às informações registradas no prontuário será permitido ao seu representante legal. O Estado, mediante solicitação legal, também poderá ter acesso às informações contidas nos prontuários, para realização de pesquisas e relatórios relacionados à saúde, ficando o uso dessas informações sigilosas sob a responsabilidade do pesquisador (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013).

A Resolução nº 1931/2009 do CFM, capítulo IX, artigo 73, dispõe a respeito do sigilo, assegurando oficialmente a privacidade do paciente “É vedado ao médico: Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente”.

Luiz (2003) e Tonello, Nunes e Panaro (2013) destacam que o sigilo do médico vai além do testemunho, incluindo também os boletins médicos, anotações clínicas referentes à evolução psicossocial - físico - clínico do paciente, laudos de biópsia, resultados de exames, entre outros registros que dizem respeito à vida do paciente, que antes de tudo é um ser social.

Por outro lado, a Lei nº 12.527/11 – Lei de Acesso à Informação tem por objetivo garantir o acesso às informações, com exceção das informações sigilosas. Assim, o capítulo IV, seção V, da referida lei, restringe o acesso às informações sigilosas somente às pessoas que necessitem conhecê-las, como médicos, profissionais e estudantes da área da saúde, e delega a quem as usou a obrigação do sigilo e a responsabilidade por seu uso indevido.

Quanto à proteção e ao controle de informações sigilosas, o artigo 25 da seção III, estabelece que o regulamento disponha sobre procedimentos e medidas a serem adotados para o tratamento de informação sigilosa, de modo a protegê-la no que concerne à perda, alteração indevida, acesso, transmissão e divulgação não autorizados (JARDIM, 2012; TONELLO; NUNES; PANARO, 2013).

A Resolução nº 1.997/2012, conforme já foi mencionada nesta tese, assegura a tutela da intimidade, preservando o sigilo de suas informações contidas no prontuário. No entanto, cada Conselho Regional de Medicina (CRM) tem autonomia para elaborar suas regulamentações de acordo com as especificações adequadas à sua realidade. Em razão dessa autonomia os Conselhos Regionais de Medicina abordam os assuntos pertinentes mais detalhadamente e de acordo com a suas necessidades (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013).

A Lei de Acesso à Informação configura-se como um novo paradigma em relação à transparência e controle da gestão pública, em virtude de garantir e ampliar consideravelmente o acesso do cidadão à informação (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013).

Nos termos do art. 2º da referida Lei, apesar de ter como principais destinatários os órgãos da administração pública direta, algumas obrigações trazidas pela Lei também se estendem às entidades privadas sem fins lucrativos. Como já mencionado, foi editada amparada na Constituição Federal, especificamente do artigo 5º, inciso XXXIII, que garante o direito de todos obterem dos órgãos públicos informações de interesse pessoal, coletivo e geral e do artigo 37, inciso II, §3º, que estabelece a necessidade de lei para disciplinar a participação do usuário na administração pública, especificamente o acesso aos registros e atos do governo (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.204-205).

Assim, a Lei de Acesso à Informação surgiu como um instrumento para garantir a transparência e o acesso aos atos governamentais, por meio da obrigatoriedade da publicação das informações, com exceção das informações sigilosas.

Contudo, a referida Lei,

[..] é omissa em relação à especificação do assunto, não menciona de forma clara, o que seria considerado público e o que poderia vir a ser sigiloso. Observa-se também que em nenhum momento há a determinação de inserção pormenorizada e individualizada de dados (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.204-205).

No entanto, com a finalidade de resguardar bens e interesses maiores, o art. 23 da Lei 12.527 prevê de forma taxativa as informações consideradas imprescindíveis à segurança da sociedade e do Estado, e, assim, podem ter o acesso limitado. As informações que não se enquadram nas hipóteses taxativas do supracitado artigo, poderão ser consideradas sigilosas, conforme estabelecido no artigo 31 seção V - Das Informações Pessoais (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.205).

Conforme avaliam Tonello, Nunes e Panaro (2013), o prontuário pode ser considerado como exemplo de hipótese legal de sigilo ou de segredo de justiça. Nessa direção, a Resolução nº 1821/2007 do CFM estabelece que as informações contidas no prontuário pertencem ao paciente e sob a guarda da instituição que as gerou, que possuem como obrigação manter o sigilo voltado a privacidade do cidadão. Determina, ainda, que o paciente pode ter acesso às cópias do seu prontuário a qualquer momento, bastando formalizar o pedido por escrito, pois é um direito dele, conforme regido na Resolução em tela. Quanto à guarda e acesso dos prontuários, essa Resolução coloca que “[...] o prontuário e seus respectivos dados pertencem ao paciente e devem estar permanentemente disponíveis, de modo que quando solicitado por

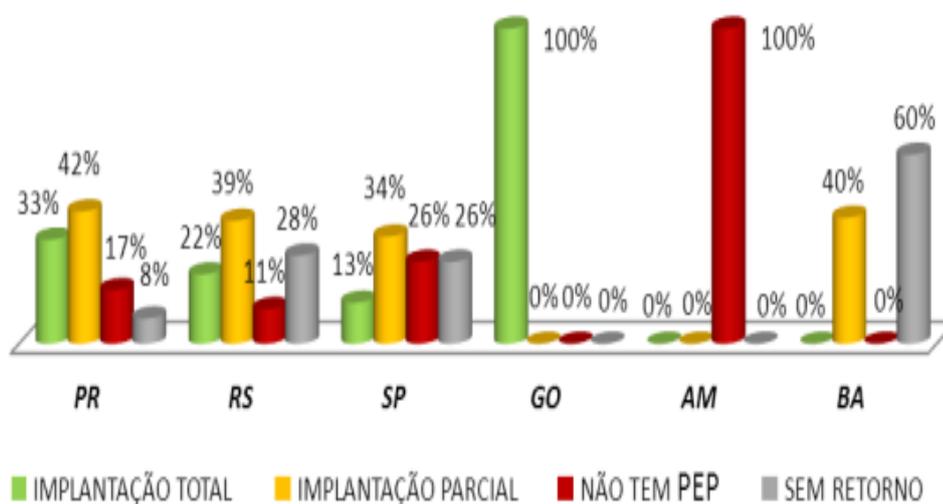
ele ou seu representante legal permita o fornecimento de cópias autênticas das informações pertinentes”.

Por se tratar de um conjunto de informações passíveis de restrições, em relação à natureza do assunto, a expedição, tramitação, armazenamento e acesso dos prontuários obedecerão a prescrições e cuidados específicos, ficando restritos a situações específicas regulamentadas por órgãos competentes (TONELLO; NUNES; PANARO, 2013, p.205).

3.3.3 Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP): em números

De acordo com uma pesquisa realizada por Lunardelli, Tonello e Kawakami (2015), com o objetivo de investigar o processo de implantação do PEP em Hospitais Universitários de Instituições Públicas de Ensino Superior no Brasil, foi possível traçar um panorama em relação ao estágio de implantação dessa tecnologia, conforme mostra o Gráfico 01.

Gráfico 01 – Panorama da implantação do PEP



Fonte: Lunardelli; Tonello; Kawakami (2015).

Segue o panorama por Estado, segundo a pesquisa:

- No **Paraná** foram selecionados doze (100%) hospitais, dos quais quatro (33%) possuem o PEP totalmente implantado; cinco (42%) parcialmente instalado; dois (17%) não possuem; e um (8%) não respondeu.

- No **Rio Grande do Sul** foram em número de dezoito (100%) os hospitais que constavam na lista das instituições pesquisadas. Desse total quatro (22%) estão com o PEP totalmente implantado; sete (39%) parcialmente; dois (11%) não possuem; e cinco (28%) não responderam à pesquisa.
- Em **São Paulo** foram trinta e oito (100%) os hospitais elencados, dos quais cinco (13%) possuem o PEP totalmente implantado; treze (34%) têm o PEP parcialmente instalado; dez (26%) não possuem e dez (26%) não responderam.
- Em **Goiás** só há um hospital e tem o PEP implantado.
- No **Amazonas** constava na relação do Ministério da Educação somente um hospital e não possuía PEP implantado.
- Na **Bahia** pesquisaram-se cinco hospitais (100%) e, desse total, dois (40%) possuem o PEP parcialmente implantado e os três (60%) restantes não responderam à pesquisa (LUNARDELLI; TONELLO; KAWAKAMI, 2015).

Quanto à porcentagem dos que possuem o PEP totalmente instalado, segundo a pesquisa, “[..] é baixa, ou seja, somente 13,3%. Vale ressaltar ainda que entre eles, a maioria não possui a certificação digital e, portanto, para a validade legal do prontuário, imprimem e arquivam em suporte de papel [...] (LUNARDELLI; TONELLO; KAWAKAMI, 2015, não paginado).

Em relação às instituições com o PEP parcialmente instalado, a porcentagem é de 29,3%. Segundo a pesquisa, a implantação não se efetivou por diversos motivos, entre os quais: o *software* na época estava em desenvolvimento, falta de estrutura física, insuficiência de recursos financeiros, resistência de profissionais da área da saúde, dificuldade de utilização, entre outros (LUNARDELLI; TONELLO; KAWAKAMI, 2015, não paginado).

No que tange aos hospitais que não possuem o PEP, a pesquisa apontou que 17,3% utilizam o prontuário tradicional em papel “[...]as circunstâncias são praticamente as mesmas relatadas na implantação parcial, destacando-se, porém, a falta de recursos financeiros e ainda outras prioridades como ampliação e melhorias em alguns setores do hospital” (LUNARDELLI; TONELLO; KAWAKAMI, 2015, não paginado).

Sobre a falta de retorno das respostas, a pesquisa apontou que dos hospitais selecionados, 24% dessas instituições, não responderam.

Como a pesquisa não contemplou o Estado de Santa Catarina e também por ser o Estado escolhido para a realização desta pesquisa de tese, realizou-se um levantamento com o objetivo de traçar um panorama da implantação do PEP em solo catarinense. Assim, pesquisou-se na *web* e obteve-se a seguinte relação das unidades que dispõem de PEP:

- Hospital Regional Hans Dieter Schmidt (Joinville);
- Maternidade Darcy Vargas (Joinville);
- Hospital Regional de São José (São José);
- Instituto de Cardiologia de Santa Catarina (São José);
- Maternidade Carmela Dutra (Florianópolis);
- Hospital Nereu Ramos (Florianópolis);
- Hospital Infantil Joana de Gusmão (Florianópolis);
- Hospital Waldomiro Colautti (Ibirama);
- Hospital e Maternidade Tereza Ramos (Lages);
- Hospital Santa Teresa de Dermatologia Sanitária (São Pedro de Alcântara);
- Hospital Governador Celso Ramos (Florianópolis);
- Instituto de Psiquiatria de Santa Catarina (São José);
- Hospital de Florianópolis (Florianópolis);
- Hospital Universitário – HU;
- Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON.

Considerando que a pesquisa será realizada na última unidade mencionada – o Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON, certificou-se de que o PEP nessa unidade foi completamente implementado.

3.4 OBJETOS DIGITAIS EM SAÚDE

Antes de adentrar na descrição de objetos digitais em saúde, é prudente recorrer ao conceito de objetos digitais, de modo a conhecer as propriedades ou camadas que os constituem, visando a preservação desses objetos, haja vista que a preservação digital é uma das etapas que compõem o processo de Curadoria Digital.

Conforme elucidam Yamaoka e Gauthier (2013), existe uma disparidade conceitual acerca do termo objeto digital na literatura: os termos arquivo de computador (*file*), documento digital, artefato digital, recurso digital e material digital são utilizados como sinônimos de objeto digital.

Na tentativa de buscar uma precisão conceitual, Yamaoka e Gauthier (2013) desenvolveram uma pesquisa visando mapear as relações entre os conceitos empregados na proposta de Thibodeau (2002) de três camadas de objetos digitais; nas definições do projeto WissGrid³ (LUDWIG, 2010); na Teoria de Objetos Digitais proposta por Kallinikos, Aaltoren

³ Projeto financiado pelo Ministério da Educação da Alemanha (www.wissgrid.de), com objetivo de estabelecer uma estrutura organizacional e técnica de longo prazo. Entre as principais tarefas está a preservação de longo-prazo de dados de pesquisa.

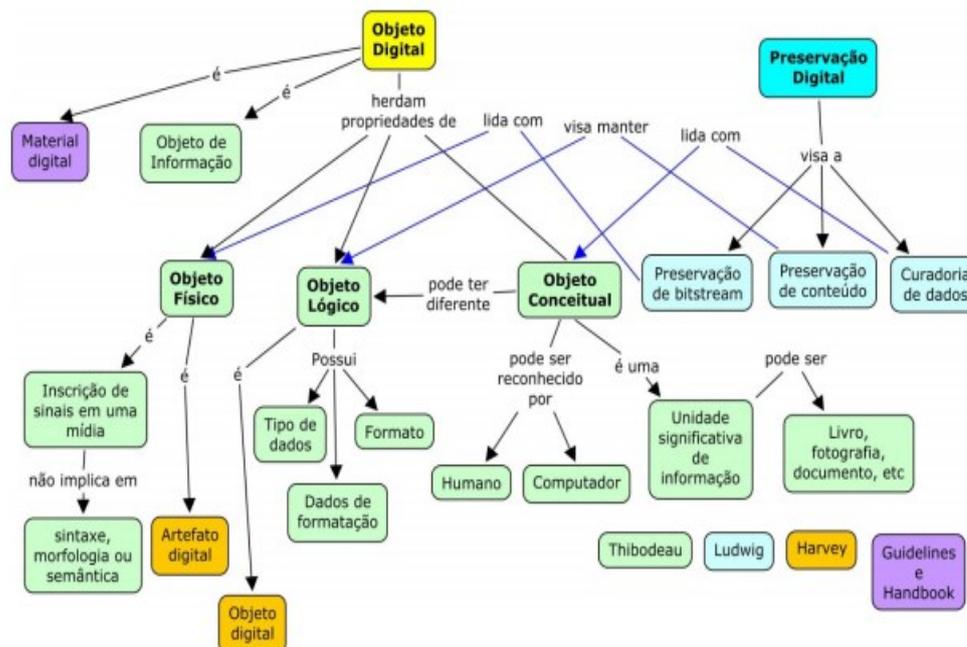
e Marton (2010); no *Guidelines for the Preservation of Digital Heritage* da UNESCO (*NATIONAL LIBRARY OF AUSTRALIA*, 2003); no *Preservation Management of Digital Materials – The Handbook do Digital Preservation Coalition* (DPC) (JONES; BEAGRIE, 2008); no livro *Preserving Digital Material* (HARVEY, 2005); nos documentos do *Investigating Significant Properties of Electronic Content* (InSPECT)⁴; no Modelo de Referência *Open Archival Information System* (OAIS) (ISO 14721); no dicionário de dados PREMIS mantido pela *Library of Congress* (PREMIS EDITORIAL COMMITTEE, 2012).

Tal pesquisa culminou no desenvolvimento de mapas conceituais, permitindo, assim, melhor compreensão do conceito de objeto digital.

Para efeito desta tese será considerado o conceito de objeto digital apresentado no mapa conceitual exibido na Figura 10, devido ao seu amplo escopo de abrangência conceitual.

⁴ Projeto desenvolvido no Reino Unido entre 2007 e 2009, financiado pela Joint Information Systems Committee (JISC)³ e conduzido por três instituições: o Arts and Humanities Data Service (extinto em 2008), o King's College London e o The National Archives (TNA).

Figura 10 - Mapa conceitual de objeto digital baseado no modelo de Thibodeau e de outros autores



Fonte: Yamaoka e Gauthier (2013) baseado em Ludwig (2010).

Assim, entende-se por objeto digital, qualquer objeto de informação, de qualquer tipologia e formato, expresso sob a forma digital. Conforme assegura Thibodeau (2002), os objetos digitais herdam propriedades das três camadas: objeto físico, objeto lógico e objeto conceitual.

O objeto digital lida com os objetos: físico e conceitual e visa manter o objeto lógico.

Na camada objeto físico, o objeto digital é simplesmente uma inscrição de sinais em uma mídia, não implicando em sintaxe, morfologia ou semântica. O objeto físico também é chamado de artefato digital por Harvey (2005).

Na camada objeto lógico, o objeto digital é reconhecido e processado por software, a gramática não interfere e o formato, dados de formatação e os tipos de dados com os códigos (ASCII) do objeto são reconhecidos por um software aplicativo. Harvey (2005) denomina o objeto lógico de objeto digital.

Já na camada objeto conceitual, o objeto digital pode ser reconhecido e entendido por humanos ou por computadores. Trata-se de uma unidade significativa de informação, podendo ser um livro, um mapa, uma fotografia, um memorando, etc. A codificação no objeto conceitual pode ser diferente do objeto lógico, e isso tem implicações na preservação desse objeto.

A preservação digital do objeto digital visa à preservação do *bitstream*, preservação do conteúdo e curadoria de dados (YAMAOKA; GAUTHIER, 2013).

No cenário da área da saúde, os objetos digitais são diversos, com propriedades variadas, conforme seguem:

3.4.1 Prontuário eletrônico do paciente (PEP) como um objeto digital

O Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP) é também aduzido na literatura como Registro Eletrônico do Paciente (REP), *Computer-Based Patient Record (CBPR)*, *Electronic Medical Record Systems (EMRS)* ou Registro Eletrônico de saúde (RES). Trata-se de um documento único, constituído por propriedades textuais (fichas de identificação, receitas médicas, solicitações de exames, etc.) e multimídias (exames em formato de imagens e vídeos), multifuncional (gerado e utilizado com diversas finalidades) e multiprofissional (registrado e consultado por uma equipe multidisciplinar) (PINTO, 2006; LUNARDELLI; TONELLO; KAWAKAMI, 2015).

A Resolução CFM n.1821/2007 aprova as normas técnicas para o uso de sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos PEPs, dispõe sobre seu tempo de guarda, estabelece critérios para a certificação dos SRI e dá outras providências, conforme seguem apresentados no Quadro 11.

Quadro 11 - Normas técnicas para o uso de sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos PEPs

<p>Integridade da Informação e Qualidade do Serviço – O sistema de informações deverá manter a integridade da informação através do controle de vulnerabilidades, de métodos fortes de autenticação, do controle de acesso e métodos de processamento dos sistemas operacionais conforme a norma ISO/IEC 15408, para segurança dos processos de sistema.</p>
<p>Cópia de Segurança – Deverá ser feita cópia de segurança dos dados do prontuário pelo menos a cada 24 horas. Recomenda-se que o sistema de informação utilizado possua a funcionalidade de estimular a realização do processo de cópia de segurança diariamente. O procedimento de <i>back-up</i> deve seguir as recomendações da norma ISO/IEC 17799, através da adoção dos seguintes controles:</p> <ol style="list-style-type: none"> Documentação do processo de <i>backup/restore</i>; As cópias devem ser mantidas em local distante o suficiente para livrá-las de danos que possam ocorrer nas instalações principais; Mínimo de três cópias para aplicações críticas; Proteções físicas adequadas de modo a impedir acesso não autorizado; Possibilitar a realização de testes periódicos de restauração.
<p>Bancos de Dados – Os dados do prontuário deverão ser armazenados em sistema que assegure, pelo menos, as seguintes características:</p>

<ul style="list-style-type: none"> a. Compartilhamento dos dados; b. Independência entre dados e programas; c. Mecanismos para garantir a integridade, controle de conformidade e validação dos dados; d. Controle da estrutura física e lógica; e. Linguagem para a definição e manipulação de dados (SQL – <i>Standard Query Language</i>); f. Funções de auditoria e recuperação dos dados.
<p>Privacidade e Confidencialidade – Com o objetivo de garantir a privacidade, a confidencialidade dos dados do paciente e o sigilo profissional, faz-se necessário que o sistema de informações possua mecanismos de acesso restrito e limitado a cada perfil de usuário, de acordo com a sua função no processo assistencial:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Recomenda-se que o profissional entre pessoalmente com os dados assistenciais do prontuário no sistema de informação; b. A delegação da tarefa de digitação dos dados assistenciais coletados a um profissional administrativo não exime o médico, fornecedor das informações, da sua responsabilidade, desde que o profissional administrativo esteja inserindo esses dados por intermédio de sua senha de acesso; c. A senha de acesso será delegada e controlada pela senha do médico a quem o profissional administrativo está subordinado; d. Deve constar da trilha de auditoria quem entrou com a informação; e. Todos os funcionários de áreas administrativas e técnicas que, de alguma forma, tiverem acesso aos dados do prontuário, deverão assinar um termo de confidencialidade e não-divulgação, em conformidade com a norma ISO/IEC 17799.
<p>Autenticação – O sistema de informação deverá ser capaz de identificar cada usuário através de algum método de autenticação. Em se tratando de sistemas de uso local, no qual não haverá transmissão da informação para outra instituição, é obrigatória a utilização de senhas. As senhas deverão ser de, no mínimo, cinco caracteres, compostos por letras e números. Trocas periódicas das senhas deverão ser exigidas pelo sistema no período máximo de 60 (sessenta) dias. Em hipótese alguma o profissional poderá fornecer a sua senha a outro usuário, conforme preconiza a norma ISO/IEC 17799. O sistema de informações deve possibilitar a criação de perfis de usuários que permita o controle de processos do sistema.</p>
<p>Auditoria – O sistema de informações deverá possuir registro (<i>log</i>) de eventos, conforme prevê a norma ISO/IEC 17799. Esses registros devem conter:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. A identificação dos usuários do sistema; b. Datas e horários de entrada (<i>log-on</i>) e saída (<i>log-off</i>) no sistema; c. Identidade do terminal e, quando possível, a sua localização; d. Registro das tentativas de acesso ao sistema, aceitas e rejeitadas; e. Registro das tentativas de acesso a outros recursos e dados, aceitas e rejeitadas; f. Registro das exceções e de outros eventos de segurança relevantes devem ser mantidos por um período de tempo não inferior a 10 (dez) anos, para auxiliar em investigações futuras e na monitoração do controle de acesso.
<p>Transmissão de Dados – Para a transmissão remota de dados identificados do prontuário, os sistemas deverão possuir um certificado digital de aplicação única emitido por uma AC (Autoridade Certificadora) credenciada pelo ITI responsável pela AC Raiz da estrutura do ICP-Brasil, a fim de garantir a identidade do sistema.</p>
<p>Certificação do <i>software</i> – A verificação do atendimento dessas normas poderá ser feita através de processo de certificação do <i>software</i> junto ao CFM, conforme especificado a seguir.</p>
<p>Digitalização de prontuários - Os arquivos digitais oriundos da digitalização do prontuário médico deverão ser controlados por módulo do sistema especializado que possua as seguintes características.</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Mecanismo próprio de captura de imagem em preto e branco e colorida independente do equipamento <i>scanner</i>; b. Base de dados própria para o armazenamento dos arquivos digitalizados;

- c. Método de indexação que permita criar um arquivamento organizado, possibilitando a pesquisa futura de maneira simples e eficiente;
- d. Mecanismo de pesquisa utilizando informações sobre os documentos, incluindo os campos de indexação e o texto contido nos documentos digitalizados, para encontrar imagens armazenadas na base de dados;
- e. Mecanismos de controle de acesso que garantam o acesso a documentos digitalizados somente por pessoas autorizadas.

Fonte: Elaborado a partir da Resolução CFM n.1821/2007.

No que tange ao uso dos padrões de interoperabilidade para os sistemas de informação em saúde, a Portaria n.2.073, de 31 de agosto de 2011, regulamenta tal uso nos níveis público e privado. A linguagem de marcação empregada por esses sistemas devem ser: *eXtensible Markup Language* (XML) para troca de informações e *Web Services Description Language* (WSDL) para a descrição de serviços na *Web*.

Miranda e Pinto (2015) pontuam que a interoperabilidade pode ser sintática, semântica e operativa. A interoperabilidade visa à efetiva comunicação entre *hardware* e *software* possibilitando o intercâmbio de dados e informações entre os vários sistemas de saúde, entre os quais o mais conhecido mundialmente é o CID. No Brasil, os mais conhecidos são: Tabela SUS, TISS, TUSS/CBHPM, DICOM, HL7 – Health Level 7, HL7 CDA, CIAP-2, ISO 13.606- 2, ISBT 128, IHE-PIX , SNOMED-CT, OpenEHR e LOINC, conforme descrição a seguir e representação na figura 03.

- **CID 10:** trata-se de uma tabela que apresenta a Classificação Internacional de Doenças – CID, atualmente na décima versão, por esse motivo é denominada de CID10 (MIRANDA; PINTO, 2015).
- **Tabela SUS:** trata-se de uma tabela de procedimentos, medicamentos e OPM⁵ do Sistema Único de Saúde (SUS)⁶.
- **TISS (Padrão para a Troca de Informação de Saúde Suplementar)⁷:** esse padrão está voltado para o intercâmbio de informações entre os prestadores de serviço e as agências de planos privados de saúde, estabelecido pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Ademais, está voltado também para o conjunto de normas internacionais para a representação e a transferência de dados, criado e mantido pela HL7 e pela norma ISO 13.606, baseada no padrão openEHR (MIRANDA; PINTO, 2015).

⁵ Órteses, Próteses e Materiais especiais.

⁶ Disponível em: <<https://www.lagoasanta.mg.gov.br/attachments/article/1827/TABELA%20SIA.SUS.pdf>>. Acesso: 23 jun. 2018.

⁷ Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/prestadores/tiss-troca-de-informacao-de-saude-suplementar>> . Acesso: 23 jun. 2018.

- **TUSS - Tabela Unificada de Saúde Suplementar**⁸: trata-se de uma tabela terminológica unificada, constituída por códigos de procedimentos médicos, que por meio da Instrução Normativa nº 34, determinada pela **Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)**, obrigam as operadoras de planos de saúde e prestadores de serviços de saúde a adotarem quando da codificação de procedimentos médicos.
- **Norma DICOM – Digital Imaging and Communications in Medicine**: trata-se de um padrão que engloba um conjunto de regras e padrões para o processamento, armazenamento e intercâmbio de informações médicas relativas a exames de imagem (tomografias, ressonâncias magnéticas, radiografias, ultrassonografias e outros) e figuras em um formato eletrônico, sendo estruturado em um protocolo que dispensa a necessidade de conversão de formatos (MIRANDA; PINTO, 2015).
- **HL7 – Health Level 7**⁹: trata-se de uma organização americana, fundada em 1987, responsável pela criação e manutenção de um conjunto de normas e padrões para a representação e integração de dados para a área da saúde. É credenciada pela *American National Standards Institute* (ANSI) desde 1994. Seu nome remete ao modelo de sete camadas do padrão OSI da ISO (HL7, 2018).
- **openEHR**¹⁰: é uma arquitetura para criar RES interoperáveis e independentes da tecnologia utilizada para sua captura. Sua principal característica é separar o domínio clínico (onde estão os profissionais de saúde) do domínio técnico (desenvolvedores de software). O openEHR tem como base os modelos de conhecimento clínicos livres chamados de arquétipos, que permitem a criação desde sistemas de informação em saúde simples, tais como aplicativos para tablets até complexos sistemas de gestão hospitalar (openEHR, 2014; MIRANDA; PINTO, 2015).
- **Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED)**¹¹: trata-se de um sistema com nomenclaturas multiaxial, processáveis por computadores para indexar registros médicos. Inclui sinais e sintomas, diagnósticos e procedimentos, permitindo uma completa integração de todas as informações médicas numa estrutura única (SNOMED, 2018).
- **Logical Observation Identifier, Names and Codes (LOINC)**: trata-se de uma relação constituída por códigos utilizada para observações clínicas e laboratoriais que dispensa licenças para ser utilizada. A codificação LOINC pode ser embutida em mensagens escritas no padrão HL7, com objetivo de facilitar a troca de dados e a análise de resultados de exames, unificando informações clínicas e laboratoriais (LOINC, 2018; MIRANDA; PINTO, 2015).
- **Medical Subject Headings - MeSH2**: é um tesouro da área da saúde, elaborado pela *National Library of Medicine* dos Estados Unidos, com mais de 27.455 descritores (MIRANDA; PINTO, 2015).
- **Padrão ISO 13606**: tem por objetivo definir a arquitetura da informação para comunicação de Registros Eletrônicos em Saúde (RES), permitindo a interoperabilidade entre sistemas e componentes através de mensagens

⁸ Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

⁹ Disponível em: <<http://www.hl7.org.br/>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

¹⁰ Disponível em <<https://www.openehr.org/>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

¹¹ Disponível em <<https://www.snomed.org/snomed-ct/>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

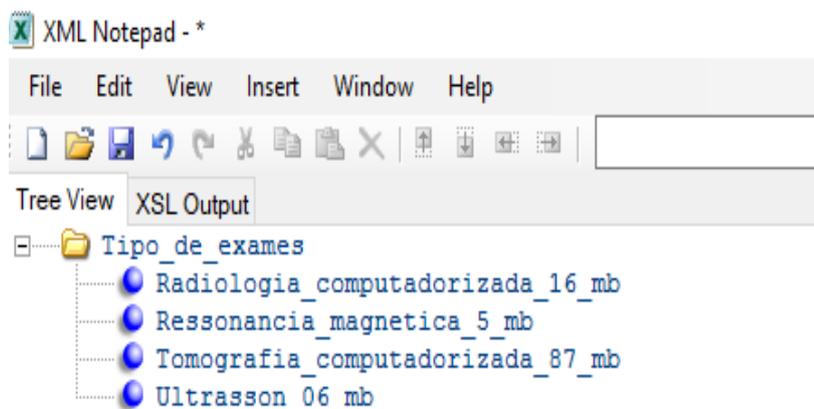
eletrônicas ou objetos distribuídos, preservando o significado e refletindo a confidencialidade dos dados (ISO, 2008; MIRANDA; PINTO, 2015).

Quanto às propriedades dos documentos que compõem os PEPs, estes são classificados em textuais e multimídias, conforme retrata a Figura 2.

Os documentos textuais compreendem: os documentos com a identificação do paciente, como nome, endereço, filiação, naturalidade, profissão, etc.; documentos com as informações de registro geral de entradas e saídas constando o nome do paciente, o diagnóstico médico, a enfermaria que ocupou e as condições de alta ou óbito; documentos de histórico e evolução do paciente, onde constam registros realizados pela equipe multidisciplinar de saúde; receitas médicas despachadas; solicitação de exames; laudos médicos; resultados de exames (hemograma completo, por exemplo); tratamento realizado, etc. Normalmente esses documentos são disponibilizados em formato PDF.

Já os documentos multimídias são constituídos pelos exames em formato de imagem e vídeo (som e imagem). De acordo com Macedo (2014), os exames são classificados como: radiologia e tomografia computadorizadas, ressonância e ultrassonografia, compostas pelos *megabytes*, conforme informados na Figura 11. Dentro de cada uma dessas classes têm-se os desdobramentos de cada exame, por exemplo, dentro da classe tomografia computadorizada, temos as tomografias computadorizada de crânio, abdome total, pelve e retroperitônio e assim por diante.

Figura 11 – Ontologia de tipologia de exames – *Tree view*



Fonte: Elaborado pela autora no aplicativo *XML Notepad*.

No que compete aos formatos, os mais comuns, de acordo com Baeza-Yates e Ribeiro-Neto (2013), são: **imagens** (GIF, JPEG, TIFF, TGA, PNG, EPS) ; **vídeo**: (AVI, FLI, QuickTime, MKV, MPx, WMV) e **som**: (AU, MIDI, MP4,WAVE, MPX, WMA, FLAC), conforme mostra a figura 02.

3.4.2 Estudos primários, secundários e as publicações científicas

Embora a publicação que aborda este assunto seja datada de 1999, as classificações definidas no referido estudo ainda estão vigentes, assim, de acordo com Campana (1999), são denominados de estudos primários os estudos na área médica que correspondem a investigações originais, que constituem a maioria das publicações encontradas nos periódicos médicos, sendo classificados como: Relato de caso; Estudo de casos e controles, Detecção de casos – *Screening*, Estudo de coorte e Ensaio clínico controlado randomizado, conforme descreve o Quadro 12.

Quadro 12 – Classificação dos Estudos Primários

Tipos de Estudos Primários	
Relato de caso	Esse tipo de estudo descreve aspectos de interesse de um único paciente. A descrição pode conter dados da história e antecedentes do doente, dados do exame físico, evolução, resultados de exames complementares e terapêutica. A razão da publicação pode corresponder ou à raridade do caso, a alguma peculiaridade, ou a algum aspecto terapêutico de interesse (CAMPANA, 1999, p.86).
Estudo de casos e controles	Estudos desse tipo partem de um grupo de indivíduos acometidos pela doença investigada, (os casos), comparando-os com outro grupo de indivíduos que devem ser em tudo semelhantes aos casos, diferindo somente por não apresentarem a referida doença, (os controles) (CAMPANA, 1999).
Detecção de casos (<i>Screening</i>)	Pode ser definida como o exame de pessoas assintomáticas a fim de se conhecer a probabilidade de terem (ou não terem) a doença que é o motivo do estudo. Esse tipo de estudo pode também referir-se à identificação das pessoas que apresentam alto risco de desenvolver a doença, embora ainda não a tenham. A detecção de casos consiste em uma investigação apropriada nas seguintes condições: a) quando a prevalência da doença básica na população é significativa; b) quando existe um teste diagnóstico que pode ser efetivamente aplicado num estudo de detecção; c) quando é possível intervir efetivamente na doença. Cabe observar que, às vezes, o termo detecção (<i>screening</i>) é usado para referir-se à aplicação de teste realizado em pacientes sintomáticos, cujo diagnóstico ainda não foi estabelecido. Nessa

	acepção, a detecção faz parte dos procedimentos diagnósticos dentro do campo da clínica médica. Dessa maneira, <i>screening</i> tem duas conotações: uma, ligada à saúde pública e outra ligada à medicina interna (CAMPANA, 1999).
Estudo de coorte	É um estudo observacional pelo qual os indivíduos são classificados (ou selecionados) segundo o status de exposição (expostos e não expostos), sendo seguidos para avaliar a incidência da doença em determinado período de tempo. Os estudos de coorte também podem ser utilizados para avaliar os riscos e benefícios do uso de determinada medicação (CAMPANA, 1999).
Ensaio clínico controlado randomizado	É um tipo de investigação muito empregada quando o objetivo é testar a eficiência de um tratamento por drogas, por um procedimento cirúrgico ou por outro tipo de intervenção (CAMPANA, 1999).

Fonte: Elaborado a partir de Campana (1999).

Já os Estudos secundários, conforme classificação de Campana (1999), correspondem

a:

- a) **Revisões:** espécie de resumos de estudos primários;
- b) **Revisões sistemáticas:** semelhantes às revisões, porém, seguem uma metodologia definida e rigorosa;
- c) **Metanálise:** produz resultados integrados a partir de dados de vários estudos primários, por meio de metodologia rígida;
- d) **Guias (Guidelines):** oferecem orientação para a prática médica, a partir dos estudos primários;
- e) **Análises de decisão:** registram-se probabilidades associadas a determinadas ações, intervenções ou tratamento, a partir dos estudos primários;
- f) **Análises econômicas:** estudos relacionados com o uso adequado de recursos.

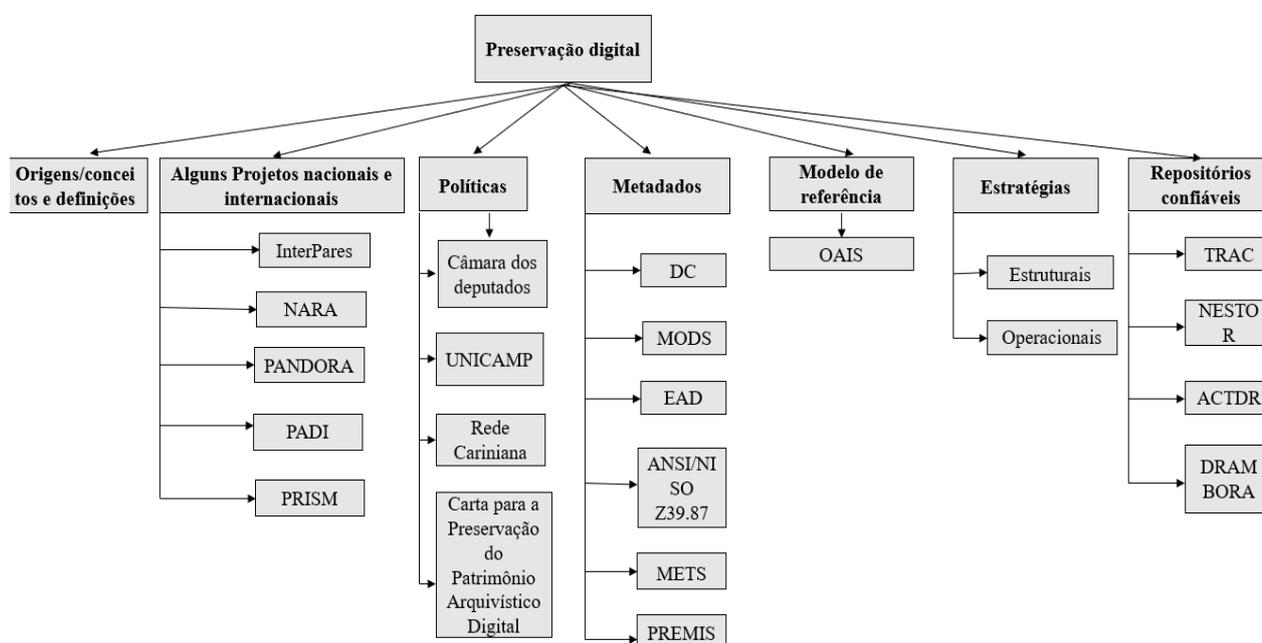
Por fim, as publicações científicas compreendem os artigos, teses, dissertações e relatórios (com indicativos de natalidade, mortalidade, tipos e incidências de doenças, etc.) da área da saúde, conforme apresentados na Figura 1.

Esses documentos são apresentados nos seguintes formatos de texto, para intercâmbio de informação: RTF (*Rich text format*), que possui uma sintaxe baseada em ASCII (*American Standard Code for Information Interchange*) e é usado pelo grupo de editores de texto do Word (doc, docx). Existem outros formatos, tais como: txt, UTF8, TeX, etc., porém o formato mais popular é o PDF (*Portable Document Format*) (BAEZA-YATES; RIBEIRO-NETO, 2013).

4 PRESERVAÇÃO DIGITAL

Este capítulo é dedicado à Preservação Digital, discorre acerca das suas origens, conceitos e definições; apresenta alguns projetos e iniciativas relevantes, desta natureza, no exterior e no Brasil; exhibe normas, legislação, recomendações, entre outros documentos de orientação política de preservação digital; seguidos dos padrões de metadados; Modelo de referência OAIS; estratégias de preservação digital e repositórios confiáveis.

Figura 12 – Preservação digital: visão geral da seção



Fonte: Elaboração da autora.

4.1 PRESERVAÇÃO DIGITAL: ORIGENS, CONCEITOS E DEFINIÇÕES

O tema preservação digital foi abordado pela primeira vez em 1964, em Paris, na comunidade arquivística, no *International Congress on Archives*, conforme relato de Thomaz (2005) e Cunha e Galindo (2007). Anos depois, o tema passou a ser abordado nos vários congressos e conferências internacionais de arquivistas. Por essa altura, conforme relata

Ferreira (2011), já se enunciavam alguns dos desafios que os documentos digitais colocavam aos arquivos, a saber:

[...] alguns desses documentos estavam a ser eliminados devido à falta de conhecimentos sobre computação por parte dos arquivistas, devido à escassez de recursos para a preservação ou devido aos obstáculos legais à recolha desse tipo de documentos. Outra dificuldade encontrada nesta altura era o reconhecimento arquivístico do documento digital [...] (FERREIRA, 2011, p.12).

Em 1988, mediante o crescente interesse pelo tema, o *International Congress on Archives* foi dedicado inteiramente aos novos materiais arquivísticos. Na ocasião, discutiu-se sobre a definição, conservação e aplicação dos princípios e práticas arquivísticas aos documentos digitais.

Mas foi a partir de 1990 que o tema culminou em uma gama de produções literárias, de modo que, na segunda metade dessa década iniciaram-se vários projetos e programas de preservação digital, os quais resultaram em relatórios, manuais e recomendações que trouxeram grandes contribuições para a investigação nessa área. “Estas iniciativas partem, sobretudo, de consórcios entre arquivos e bibliotecas universitárias e nacionais do mundo anglo-saxónico, estendendo-se à Europa e à Oceania” (FERREIRA, 2011, p.13). É oportuno mencionar que muitos desses relatórios e manuais não apresentavam mais do que considerações gerais sobre a complexidade, o custo das tarefas implicadas e sobre a ambiguidade das responsabilidades da preservação digital, conforme relatos de Marcum (2003). Segundo Ferreira (2011), as investigações estavam mais centradas nos aspectos técnicos da preservação digital, enquanto os aspectos organizacionais, legais e económicos foram negligenciados.

Com a chegada do ano 2000, houve uma mudança de paradigma e

[...] a preservação digital deixa de estar centrada em ações imediatas, como a preservação dos suportes, para se concentrar em ações a longo prazo e em infraestruturas técnicas e sociais que assegurem a perenidade dos documentos digitais. Por esta altura, assume principal destaque a investigação na área dos repositórios digitais e dos metadados de preservação. Assim, a investigação na área da preservação digital deixa de estar tão focada nas possíveis soluções técnicas para a resolução dos problemas levantados pela especificidade dos documentos digitais (e pelos suportes que os veiculam) para se concentrar em soluções que garantam a interoperabilidade e o acesso a sistemas emergentes como são os repositórios digitais (FERREIRA, 2011, p.13).

Assim, a preservação digital passa a ser vista sob uma ótica holística, saindo do plano de atividade tecnicista isolada para um conjunto de atividades, políticas e ações devidamente planejadas, conforme conceitos e definições de alguns autores, nas linhas seguintes.

Thomaz e Soares (2004), em seu artigo, mencionam a visão do *Task Force on Archiving of Digital Information*, quanto à preservação digital, em seu relatório publicado em 1996. Tal instituição arquivística vê a preservação digital como a

[...] capacidade de manter a integridade e a acessibilidade da informação digital por longo prazo. Esta preservação da integridade e acessibilidade não se limita, apenas, a proteger a informação digital contra o acesso não autorizado, mas, também, contra o uso inadequado resultante da má interpretação ou má representação da informação por parte dos sistemas computacionais (*TASK FORCE ON ARCHIVING OF DIGITAL INFORMATION*, 1996 *apud* THOMAZ; SOARES, 2004, não paginado).

Webb (2003, p.34), diretor de preservação da Biblioteca Nacional da Austrália, publicou um documento intitulado “Diretrizes para a preservação do patrimônio digital”, no qual descreve a preservação digital “como um conjunto de atividades destinadas a assegurar o acesso continuado a longo prazo à informação e ao restante do patrimônio cultural existente em formatos digitais” (WEBB, 2003, p. 34, tradução nossa).

Nessa mesma linha de pensamento, o CONARQ (2014), Ferreira (2006), Thomaz e Soares (2004) e Santos e Flores (2015a, p. 203) afirmam que o objetivo da preservação digital é

[...] garantir o acesso contínuo em longo prazo a informação digital íntegra e autêntica, de modo que suas funcionalidades possam ser reproduzidas corretamente por uma tecnologia do futuro, que é diferente daquela que lhe originou no passado (CONARQ, 2014; FERREIRA, 2006; THOMAZ, SOARES, 2004; SANTOS, FLORES, 2015a).

Conway (2001) chama atenção para a necessidade de realizar a descrição do documento digital a ser preservado. Innarelli (2009, 2012) e Santos e Flores (2015a) enfatizam a importância de manter a diplomática e as propriedades significativas do documento digital, abordando-as de forma interdisciplinar e institucional.

Para Webb (2003), Márdero Arellano (2004; 2008), Thomaz (2004), Thomaz e Soares (2004), InterPARES (2002-2007a) e Santos e Flores (2015a), a preservação digital é constituída por procedimentos de manutenção, que podem ser estruturais ou operacionais.

[...] Os procedimentos estruturais se referem aos estágios iniciais, definindo questões como a infraestrutura, normas, escolha de padrões, financiamentos e definição de metadados. Já os procedimentos operacionais se referem a atividades que objetivam a preservação física, lógica e intelectual dos documentos digitais através ações como a migração, a emulação e o encapsulamento. Podem-se resumir os procedimentos estruturais como sendo as políticas e os operacionais como sendo as atividades aplicadas à manutenção dos documentos digitais (WEBB, 2003; MÁRDERO ARELLANO, 2004; 2008; THOMAZ, 2004; THOMAZ e SOARES 2004; INTERPARES, 2002 - 2007a; SANTOS e FLORES, 2015a, p. 203-204).

Em sua definição, Hedstrom (1998) apresenta o gerenciamento de atividades como uma característica da preservação digital. Assim, para ela, a preservação digital é entendida como

um processo distribuído que envolve o planejamento, alocação de recursos e aplicação de métodos de preservação e tecnologias necessárias para que a informação digital de valor contínuo permaneça acessível e utilizável por longo prazo, considerando-se, neste caso longo prazo, o tempo suficiente para preocupar-se com os impactos de mudanças tecnológicas. A preservação digital aplica-se tanto a documentos "nato-digitais" quanto a documentos convertidos do formato convencional para o formato digital (HEDSTROM, 1998, p. 192, tradução nossa).

Na ideia exposta pela autora é possível observar que ela se preocupa não apenas com o documento que “nasce” em formato digital, mas também com aquele que é migrado do “convencional” para o formato digital. Verifica-se, ainda, a ênfase dada à questão do “valor” da informação digital a ser preservada. Diante dessas características, pode-se inferir que a autora considera elevados os custos que a preservação digital demanda e por isso pontua a referida atividade como um processo que demanda planejamento e alocação de recursos. Essa segunda observação também é frisada por Cunha e Galindo (2007) em seu artigo, que consideram essa definição de preservação digital a mais completa entre as outras, por envolver as características de gestão e valor à informação.

Para efeito desta tese, a preservação digital será tratada como uma necessidade social, considerando as definições e conceitos apresentados pelos autores supramencionados. Assim, esta pesquisa entende a preservação digital como uma atividade constituída por vários processos estruturais e operacionais, necessários para garantir que um objeto digital possa ser acessado e utilizado na posterioridade, a partir das TIC existentes na época e com a mesma autenticidade que o objeto possuía quando foi criado.

4.1.1 Projetos e Iniciativas de Preservação Digital no Exterior e no Brasil

A problemática em torno da preservação digital incitou organizações internacionais e nacionais a desenvolverem “[...] soluções para as questões relacionadas ao assunto, por meio da identificação dos aspectos que envolvem a preservação de objetos digitais” (GRÁCIO, 2011, p. 74).

De acordo com Borba (2009), desde o final do século XX constam registros de investigações para o estabelecimento de metodologias e estratégias de preservação que possam garantir a longevidade das informações suportadas em meio digital.

Márdero Arellano (2008), em sua tese, elencou 120 projetos e iniciativas de preservação digital, que foram desenvolvidos em vários países, entre eles a Austrália, Reino Unido, Irlanda, EUA, Europa, Canadá e o Brasil. Aliado a isso, verifica-se a atualização e o surgimento de outros projetos e iniciativas de preservação digital posteriores ao ano de 2008.

Nessa direção, apresentam-se alguns projetos e iniciativas de preservação digital que se mostram relevantes para fundamentar a construção do modelo conceitual proposto nesta tese.

Nos Estados Unidos, são muitas as experiências acerca da preservação digital. Nesse país, foi produzido o relatório sobre os desafios do documento eletrônico para os arquivos, de autoria do professor *Robert Henri Bautier*, para o *International Concil on Archives – ICA*, apresentado na *Conférence Internationale de la Table Ronde des Archives – CITRA*, realizada em Bonn, Alemanha, em 1971. Esse documento é considerado um marco inicial das discussões sobre o tema, conforme aponta Thomaz (2005).

A partir de então, incitaram-se a criação de organismos e grupos de estudos preocupados em aprofundar os conhecimentos nessa temática, resultando no desenvolvimento de projetos e iniciativas em vários países.

Ainda nos Estados Unidos, foi desenvolvido o Projeto do *National Archives and Records Administration (NARA)*, conduzido pelo Centro de Supercomputação de San Diego e fundado pelo NARA. Esse projeto

[...] adotou, em 2003, a norma ISO 15489, com o objetivo de preservar registros eletrônicos de caráter oficial, uma vez que a norma utiliza uma sequência integrada de processos para as atividades de gestão de preservação digital, que trata desde a criação do objeto digital até seu uso (BOERES; MÁRDERO ARELLANO, 2005, p. 9).

A *Online Computer Library Center* (OCLC) possui um programa de preservação digital para o gerenciamento de conteúdo digital das suas instituições - membro, tendo como objetivo a confiabilidade dos objetos digitais a serem preservados. O programa utiliza o *Digital Archive*, que

[...] foi lançado em 2002 em resposta à necessidade manifestada por bibliotecas, arquivos, museus e instituições de ensino para o armazenamento de longo prazo, gestão e preservação dos materiais digitais. O *Digital Archive* presta serviços para as instituições interessadas na realização de uma abordagem prática para a preservação digital. Ele permite às instituições ingerir, gerenciar, divulgar e preservar o seu conteúdo digital, usando uma interface web ou um processo off-line (ONLINE..., 2006, p. 3, tradução nossa).

Cunha, Galindo (2007) e Grácio (2011) em suas pesquisas, elencam os projetos desenvolvidos nos Estados Unidos que consideram relevantes. São eles:

- *Preservation, Reliability, Interoperability, Security, Metadata* (PRISM), coordenado pela Universidade de Cornell, que tem como objetivo o estudo da confiabilidade, interoperabilidade, segurança e metadados na preservação digital;

- Projeto da Biblioteca do Congresso Americano (*Library of Congress*), que tem como propósito a preservação dos documentos criados para no ambiente Web, por meio de investimentos em infraestrutura de rede, bancos de dados e segurança;

- *National Institute of Standards and Technology* (NIST), cujo projeto de preservação digital está voltado para pesquisas sobre as mídias digitais, como metodologia para medir a vida útil de um disco óptico.

Na Austrália, a Biblioteca Nacional demonstra preocupação com a questão da preservação digital e, por meio da publicação do documento intitulado “*Preserving Access to Digital Information*” (PADI), dispõe algumas diretrizes e orientações além, de uma lista de discussão internacional sobre o tema.

A iniciativa PADI tem como objetivos:

[...] facilitar o desenvolvimento de estratégias e diretrizes para a preservação do acesso à informação digital; desenvolver e manter um *website* para fins de informação e promoção; identificar e promover as atividades pertinentes; proporcionar um fórum para a cooperação nas atividades que promovam a preservação do acesso à informação digital (NATIONAL..., 1997, tradução nossa).

O projeto *Victorian Electronic Records Strategy* (VERS), conduzido pelo *Public Record Office Victoria* (PROV) em parceria com a *Australian Commonwealth Scientific and Industrial Research Organisation*, em 1994, foi desenvolvido e motivado mediante entendimento dos órgãos proponentes, quanto à iminência do desafio significativo para a preservação de documentos eletrônicos produzidos pelas agências do governo do Estado australiano de Victoria.

Thomaz (2004, p. 61) relata que

[...] a primeira fase do projeto, documentada no relatório *Keeping electronic records forever*, publicado em 1996, tendo como principal influência os resultados do projeto de Pittsburgh, identificou o encapsulamento como solução possível para o desafio de preservar documentos eletrônicos. Uma vez que os documentos necessitassem ultrapassar o tempo de duração de qualquer sistema desenvolvido para gerenciá-los, a abordagem dirigida a dados parecia melhor alternativa que a abordagem orientada a sistema [...] (THOMAZ, 2004, p.61).

A segunda fase do projeto VERS iniciou-se em 1998, com o objetivo de construir um sistema gerenciador de arquivos de demonstração que capturasse, encapsulasse e gerenciasse documentos eletrônicos. Foram aplicados testes em que se constatou a viabilidade do encapsulamento de documentos eletrônicos e estabeleceram-se as bases técnicas para o VERS, incluindo o desenvolvimento do VERS *Encapsulated Object* - VEO e a seleção inicial do formato de preservação por longo prazo. O resultado final foi publicado no relatório *Victorian electronic records strategy*, em 1999. Na conclusão desse documento, constava que a captura de documentos eletrônicos em formato de longo prazo era possível e alcançável com tecnologia corrente, e que o arquivamento de documentos eletrônicos era possível e alcançável naquela época (PROV, 1999). Esse relatório se tornou a base para a primeira versão do padrão VERS. Assim, O padrão VERS, *Management of electronic records*, foi formalmente lançado pelo PROV em abril de 2000. É oportuno ressaltar que existe significativa diferença entre a recomendação do relatório final VERS e os requisitos publicados do padrão. Grande porção dos metadados VERS foram adaptados ao padrão VERS, conforme consta na segunda versão, publicada em 31 de julho de 2003.

Em 2015, foi lançada a terceira versão do padrão de VERS - padrão para o encapsulamento de informações digitais.

Outro projeto australiano que merece ser mencionado é o *Preserving and Accessing Networked Documentary Resources of Austrália* (PANDORA). Trata-se de um projeto criado inicialmente pela Biblioteca Nacional da Austrália, em 1996, com o objetivo principal de criar um repositório digital que possibilitasse o acesso perene às publicações australianas (periódicos científicos, publicações do governo, sites culturais e de pesquisa) disponíveis em meio digital. Na atualidade, conta com a colaboração de nove outras bibliotecas australianas e organizações culturais de pesquisa. Esse projeto desenvolve pesquisas nos seguintes eixos temáticos: uso do modelo OAIS, metadados de preservação, softwares e formatos, mediapedia, curadoria digital, migração, modelos de sustentabilidade, arquitetura de serviços digitais, análise de risco, entre outros.

O Reino Unido se alia com a Irlanda e os EUA em busca de soluções para a preservação digital. Da parceria dos primeiros países mencionados, nasce o projeto *CURL Exemplars in Digital Archives* (CEDARS), que foi liderado pelo *Consortium of University Research Libraries* (CURL). De acordo com Cunha e Galindo (2007, p. 12), “[...] O projeto baseia-se no Modelo OAIS (Open Archives Information System) e propõe-se a criação de um modelo de arquivo para um sistema de arquivo e não explicitamente inclui um módulo de preservação [...]”. Já da parceria do Reino Unido com os EUA surge o *Creative Archiving at Michigan and Leeds: Emulating the Old and the New* (CAMILEON) - este projeto é financiado pelo *Joint Information Systems Committee* (JISC) no Reino Unido e pela *National Science Foundation* (NSF) nos Estados Unidos, com ênfase na utilização da estratégia de emulação.

Conforme relatam Cunha e Galindo (2007, p. 12),

[...] tal projeto examina resultados acerca da implementação da técnica de emulação como uma estratégia de preservação digital. O projeto reconhece o potencial da emulação para a retenção da funcionalidade e interface dos objetos digitais. Ele objetiva desenvolver ferramentas, manuais, e custos para a emulação comparando-a a outras opções de preservação digital (CUNHA; GALINDO, 2007, p.12).

Em solo europeu, cabe mencionar o projeto: *Electronic Resource Preservation and Access Network* (ERPANET), iniciado em 2001 com o objetivo de criar uma rede de colaboração entre diversas iniciativas na área de preservação digital, que resultou na publicação de uma declaração, o *ERPANET Digital preservation Charter*. Segundo Boeres, Márdero Arellano (2005, p.10) “o projeto busca construir parcerias, como o objetivo de melhorar as práticas de preservação, evitar redundâncias e otimizar os esforços para a preservação digital”.

Destaca-se, ainda, o projeto Networked European Deposit Library (NEDLIB) iniciado por um comitê permanente da *Conference of European National Libraries* (CENL) com financiamento do Programa de Aplicação Telemática da Comissão Européia. A Biblioteca Nacional dos Países Baixos lidera o projeto, do qual bibliotecas nacionais, arquivo nacional e editoras fazem parte, com o objetivo de construir uma infraestrutura para preservação de publicações eletrônicas (CUNHA; GALINDO, 2007).

No Canadá, o projeto *E-preservação* foi desenvolvido através de um esforço cooperativo entre a Biblioteca Nacional do Canadá e a *Canadian Initiative on Digital Libraries* (CIDL). O empreendimento visa suprir os canadenses com fácil acesso a políticas e efetuar pesquisas sobre a criação, uso, e preservação de coleções digitais. O projeto inclui manual sobre os vários aspectos da preservação digital, incluindo a aquisição de materiais digitais, formatos e metadados (LEE *et al.*, 2002).

Outra iniciativa canadense é o Projeto InterPARES, sigla de *International Research on Permanent Authentic Records in Electronic System*, criado em 1999, que é coordenado pela University of British Columbia, do Canadá, e conta com a participação de pesquisadores de diversas áreas (Arquivologia, Biblioteconomia, Tecnologia da Informação, Informática, Direito e outros) da Europa, Ásia, África e Américas. O Brasil está presente no projeto via participação do Arquivo Nacional, que tem como objetivo fomentar estudos e desenvolver soluções para a preservação de documentos arquivísticos digitais autênticos (INTERPARES, c1999; GRÁCIO, 2011).

O projeto InterPARES encontra-se, na atualidade, na quarta fase. Cada fase teve um objetivo diferente, conforme descrição a seguir.

A primeira fase teve como objetivo estudar a questão da autenticidade dos documentos digitais; na segunda fase, foram desenvolvidos conceitos, princípios, critérios e métodos, com a finalidade de garantir a criação e manutenção de registros precisos e confiáveis, tendo como foco documentos arquivísticos digitais gerados de atividades artísticas, científicas e governamentais. A terceira fase, que teve início em 2007 e foi finalizada em 2012, contou com a parceria de instituições de doze países/regiões, entre eles o Brasil. Essa fase buscou aplicar o conhecimento teórico-metodológico desenvolvido nas duas fases anteriores para capacitar programas e organizações responsáveis pela produção e manutenção de documentos arquivísticos digitais no desenvolvimento de estratégias de preservação e acesso de longo prazo (INTERPARES, c1999; ARQUIVO NACIONAL, 2014; NASCIMENTO, 2015).

A equipe brasileira, chamada *TEAM* Brasil, foi coordenada pelo Arquivo Nacional durante todo o processo e contou também com pesquisadores acadêmicos, profissionais e colaboradores de instituições que atuaram como parceiras de teste, a saber: o Ministério da Saúde, a Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), a Câmara dos Deputados e o Sistema de Arquivos do Estado de São Paulo (SAESP). Essa equipe desenvolveu, com o apoio de coaplicantes externos, nove estudos de casos sobre documentos arquivísticos ou sistemas de manutenção de documentos. Com base em análises diplomáticas e nos contextos em que os objetos de estudo se inseriam, foram traçados planos de ação com foco na preservação digital (INTERPARES, c1999; ARQUIVO NACIONAL, 2014; NASCIMENTO, 2015).

A atual fase do InterPARES é denominada: "InterPARES Trust", foi iniciada em 2013 e tem previsão para conclusão em 2018. Esse é um programa que visa apoiar o desenvolvimento, em diversos países, de redes integradas e consistentes no estabelecimento de políticas, regras, leis, procedimentos e padrões destinados aos documentos arquivísticos digitais armazenados na internet. No Brasil, essa iniciativa com a participação do Arquivo Nacional, que coordena, sob a supervisão do TEAM América Latina, um estudo de caso em parceria com o Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (INTERPARES, c1999; NASCIMENTO, 2015).

Em se tratando do Brasil, as iniciativas e os projetos publicados ainda estão “engatinhando”, quando comparados com o exterior.

Rondinelli (2002) faz menção ao acontecimento ocorrido no Congresso Brasileiro de Arquivologia nos anos 1972, 1976 e 1979, e esclarece que embora tivéssemos representantes no *Committee on Automation* do ICA, os anais do congresso supramencionado, os artigos publicados na revista “Arquivo & Administração”, da Associação dos Arquivistas Brasileiros - AAB, não contaram com a publicação de autoria de nenhum arquivista, sendo o tema abordado poucas vezes, mesmo assim, por profissionais de outros campo do conhecimento.

Foi a partir dos anos 1990, com a iniciativa do Governo Federal de informatizar os serviços públicos, oferecidos em todas as esferas do país, pautado pelas demais instâncias políticas, que começaram a surgir publicações, que abordavam os temas: documento eletrônico e tecnologia da informação.

Tal iniciativa culminou na instituição do programa: “Sociedade da Informação no Brasil”, através do Decreto no. 3.294, de 15 de dezembro de 1999, e na criação do Comitê Executivo do Governo Eletrônico - CEGE, como desdobramento do programa (através do

Decreto s/n, de 18 de outubro de 2000), que passou a atuar com base no documento: “Proposta de Política de Governo Eletrônico para o Poder Executivo Federal”, também publicado em 2000 (THOMAZ, 2006; CUNHA, GALINDO, 2007).

Na mesma ocasião, foi publicado o “Livro Verde” “[...] como uma proposta de inserir o Brasil no novo modelo de Sociedade [da Informação] que, então, consolidava-se ao redor do mundo” (CUNHA, GALINDO, 2007, p.16). Esse livro reforça a importância da preservação da identidade nacional e cultural do Brasil.

Porém, o marco da preservação digital no Brasil aconteceu em julho de 2004, com a reestruturação da Câmara Técnica de Documentos Eletrônicos (CTDE) do Conselho Nacional de Arquivos (CONARQ), por ocasião de uma reunião plenária realizada, no Rio de Janeiro, quando foi aprovada a Carta para a Preservação do Patrimônio Arquivístico Digital. Tal documento manifesta a necessidade de: estabelecer políticas, diretrizes, programas e projetos específicos, legislação, metodologias, normas, padrões e protocolos que minimizem os efeitos da fragilidade e da obsolescência de *hardware*, *software* e formatos e que assegurem, ao longo do tempo, a autenticidade, a integridade, o acesso contínuo e o uso pleno da informação a todos os segmentos da sociedade brasileira (CONARQ, 2004; PICONI, 2011; NASCIMENTO, 2015).

A elaboração da carta foi inspirada no documento *Guidelines for the Preservation of Digital Heritage*, da *United Nations Educational Scientific and Cultural Organization* (UNESCO), publicado em 2003, que alerta sobre o perigo da perda do legado digital. De acordo com Rocha e Silva (2004), esse alerta fez com que a CTDE elaborasse um documento que atendesse às especificidades do patrimônio arquivístico digital brasileiro.

Ainda sobre a preservação de documentos arquivísticos eletrônicos, a UNICAMP criou um grupo de trabalho, denominado GDAE/UNICAMP, com o objetivo de estabelecer normas e padrões para a gestão e preservação digital, por meio de estudos sobre o assunto, promovendo eventos, elaborando diagnóstico da situação na UNICAMP e propondo normas, ações e medidas técnicas baseadas na diplomática e na arquivística. Além dessas, as principais propostas do grupo são a criação de programas de gestão, a criação de um grupo técnico multidisciplinar, investimento em infraestrutura, implantação de programas para disseminação dos aspectos envolvidos na preservação digital, entre outras (MARTINS; FUNARI; FORTI, 2007; GRÁCIO, 2011).

A Câmara dos Deputados, preocupada em preservar sua memória institucional, iniciou as ações de preservação digital com a elaboração da Política de Preservação Digital, documento que define requisitos e procedimentos tecnológicos para essa prática, além de contribuir para a melhor utilização de documentos digitais nas tarefas realizadas. Outra ação que a Câmara pretende realizar é a criação de um repositório institucional, local onde todo o material deverá ser armazenado.

No âmbito da informação científica, é relevante mencionar a iniciativa desenvolvida pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia – IBICT, denominada Rede Cariniana, que consiste numa rede de serviços de preservação digital de documentos eletrônicos brasileiros, com o objetivo de garantir seu acesso contínuo a longo prazo (IBICT; MCTI; REDE CARINIANA, 2018). Esse projeto tem trabalhado para preservar toda documentação técnico - científica em formato digital sob responsabilidade do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI) (MÁRDERO ARELLANO, 2008; RIBEIRO, 2012).

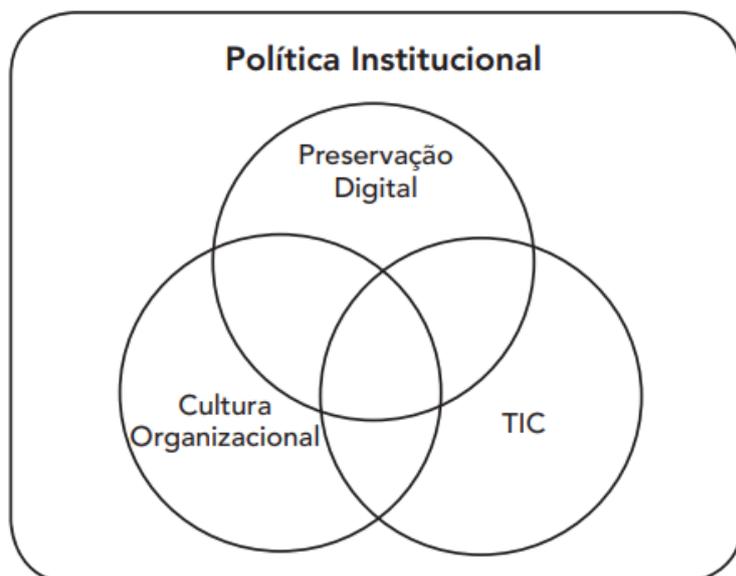
Nessa direção, em janeiro de 2013, o IBICT aderiu ao Programa *Lots of Copies Keep Stuff Safe (LOCKSS)*, da *Stanford University*, e em 2014 publicou a política de preservação digital da Rede Cariniana, em que apresenta um conjunto de diretrizes a serem adotadas pelo IBICT e as instituições parceiras para a prática efetiva da preservação dos documentos digitais.

A seção seguinte é dedicada ao estudo das políticas de preservação digital desenvolvidas em solo brasileiro, a saber: a Carta para a Preservação do Patrimônio Arquivístico Digital, a Política de preservação digital da Câmara dos Deputados, da Universidade Estadual de Campinas e da Rede Cariniana.

4.1.2 Políticas de Preservação Digital Nacional: Legislação, Normas, Requisitos e Recomendações

A preservação digital de uma organização está inserida em um contexto de inter-relação com as TIC e a cultura organizacional desta (GRÁCIO, 2012). A Figura 13 ilustra “[...] a presença de temáticas comuns entre as três áreas, bem como o fato de cada uma delas apresentar particularidades e questões próprias” (GRÁCIO, 2011, p.82).

Figura 13- Dimensões da preservação digital



Fonte: Grácio (2011, p.82).

É sabido que, para o êxito de um programa de preservação de objetos digitais, faz-se necessário o estabelecimento de uma política para esse fim.

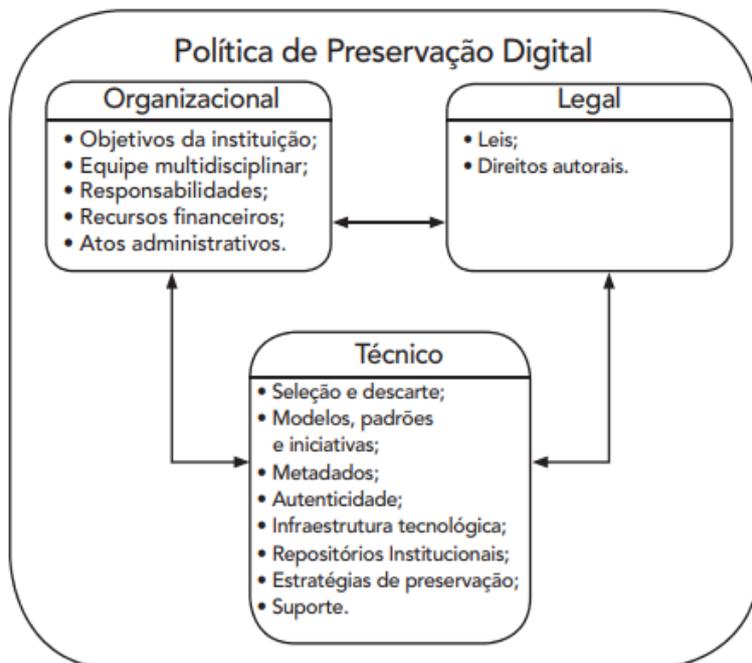
Grácio (2012) assevera que, as três áreas retratadas na Figura 14 devem ser o enfoque de uma política de preservação de objetos digitais de qualquer organização.

A política de preservação de objetos digitais consiste em de um documento que define os requisitos, procedimentos e mecanismos que possibilitarão a adequada preservação dos documentos digitais de uma determinada organização (BODÊ; CUNHA, 2011, não paginado).

Ademais, esse documento deve contemplar o cumprimento de aspectos organizacionais, legais e técnicos, instituindo os custos, as responsabilidades, a certificação dos repositórios digitais, direitos autorais e propriedade intelectual.

Na Figura 14, Grácio (2012, p.76) representa todos os aspectos que uma política de preservação digital deve possuir, envolvendo os três grupos e mostrando a relação de dependência recíproca. Os aspectos administrativos, além das questões legais e dos aspectos técnicos, também dependem do modo pelo qual a instituição administra e dá sustentação à preservação digital. A mesma relação ocorre com os aspectos legais e técnicos.

Figura 14 - Aspectos da preservação digital



Fonte: Grácio (2012, p.75).

Conforme expõe Grácio, Fadel e Valentim (2013, p.116) os aspectos organizacionais referem-se

[...] à gestão e são relacionados à missão, visão e objetivos institucionais, a formação de uma equipe multidisciplinar especializada em atividades de preservação, o estabelecimento de responsabilidades, a definição de recursos financeiros para a sua manutenção. Esses aspectos buscam dar sustentação institucional à política, bem como propiciar estabilidade institucional para a continuidade das atividades de preservação digital no médio e longo prazo, independente das mudanças que possam ocorrer no nível estratégico da instituição. Os atos administrativos são essenciais para a sustentação e consolidação da política de preservação digital (GRÁCIO; FADEL; VALENTIM, 2013, p. 116).

No que concerne aos aspectos legais, segundo os autores supramencionados,

referem-se às questões legais amplas, como a legislação nacional e internacional, que regem os direitos autorais e, em um segundo momento, refere-se às questões legais no âmbito institucional, cuja finalidade é garantir a legalidade dos fluxos, processos e atividades de preservação digital e garantir os direitos do produtor do objeto digital (GRÁCIO; FADEL; VALENTIM, 2013, p. 119).

Finalmente, os aspectos técnicos, no entendimento de Grácio, Fadel e Valentim (2013, p. 120) dizem respeito

[...] às questões técnicas relacionadas aos fluxos, processos e atividades de preservação digital, envolvendo a infraestrutura tecnológica cujo enfoque é a obsolescência de hardware e software, do formato e suporte e das mudanças e avanços das TIC; os modelos, padrões e iniciativas de preservação digital, visando a um trabalho colaborativo entre IES; a seleção e descarte de objetos digitais; a autenticidade dos objetos digitais; os metadados que descrevem os objetos digitais, visando o acesso, busca e recuperação; as estratégias de preservação; o repositório institucional; e o suporte técnico institucional (GRÁCIO; FADEL; VALENTIM, 2013, p. 120-121).

A título de peroração, cabe evidenciar que os quinze aspectos elencados por Grácio (2012) e detalhados por Grácio, Fadel e Valentim (2013), embora desenvolvidos para o contexto das Instituições de Ensino Superior (IES), podem servir de balizadores para o entendimento do que vem a ser uma política de preservação digital em sua plenitude e para a avaliação das políticas brasileiras existentes, de modo a verificar se estas contemplam o que preconiza a literatura da área de preservação digital.

Conforme observado por Martins, Funari e Forti (2007, p. 5) “[...] no momento, ainda não há políticas de preservação universais em aplicação obrigatória no Brasil”. Embora tal informação tenha sido publicada há mais de dez anos, continua vigente.

Nessa projeção, apresentam-se algumas políticas de preservação digital nacional, com o intuito de compartilhar experiências e diretrizes, de modo a lançar luz, contribuindo para o amadurecimento desse tema no Brasil.

4.1.2.1 Carta Para a Preservação do Patrimônio Arquivístico Digital¹²

No site do Conselho Nacional de Arquivos - CONARQ, consta que a Carta para a Preservação do Patrimônio Arquivístico Digital, aprovada em 2004, tem o objetivo de conscientizar e ampliar a discussão sobre o legado cultural em formato digital, e que se encontra em perigo de perda e de falta de confiabilidade. A carta manifesta a necessidade de estabelecer

¹² Disponível em: <http://www.conarq.arquivonacional.gov.br/images/publicacoes_textos/Carta_preservacao.pdf>. Acesso: 05 fev. 2018.

políticas, estratégias e ações que garantam a preservação de longo prazo e o acesso contínuo aos documentos arquivísticos digitais.

Segundo Márdero Arellano (2004), a referida carta foi pautada em estudos de projetos internacionais, a citar: InterPares I e II, o projeto *Pittsburgh Functional and Requirements for Evidence in Recording*, o modelo de requisitos para a gestão de arquivos eletrônicos – MoReq –, os requisitos usados pelo *United States Department of Defense Records – DOD* – e a metodologia DIRKS.

Trata-se de um documento introdutório que coloca em pauta a discussão referente à preservação digital. Conforme observa Márdero Arellano (2004, p. 25), tal documento

[...] baseado na Carta da Unesco, reproduz quase na íntegra as sugestões que aquela instituição pede para os estados membros adotarem com respeito às medidas para salvaguardar o patrimônio cultural de cada país. O texto fica mais no sentido de recomendações para “melhores práticas” e chama para um estudo mais aprofundado das limitações da tecnologia digital. Não foi lembrada a necessidade de uma especificação maior dos tipos de informação a serem arquivados a longo prazo (dados científicos, arquivos pessoais etc.). A preservação digital não é apenas realizar atividades arquivísticas ou de desenvolvimento de coleções. Ela inclui o gerenciamento da aplicação de estratégias de preservação apropriadas para cada tipo de acervo (MÁRDERO ARELLANO, 2004, p. 25).

O mesmo autor identifica outras limitações na referida carta, no que se refere ao custo das estratégias de preservação e ao acesso aos documentos digitais ao longo do tempo.

Por serem os arquivos administrativos o foco de atenção da Carta, a questão da “autenticidade” aparece no centro das preocupações. Ao colocar o problema no nível das prioridades nacionais que precisam de regulamentação, a Carta não aponta para a inclusão da problemática da preservação a longo prazo no âmbito dos programas oficiais de apoio ao uso de software livre, de inovação tecnológica e de desenvolvimento tecnológico (MÁRDERO ARELLANO, 2004, p. 25).

Contudo, Márdero Arellano (2004) se mostra otimista, quando vislumbra o Arquivo Nacional como um fórum adequado para a interação entre as organizações que criam, armazenam e disseminam informação digital. No entendimento desse autor,

[...] são essas instituições que podem definir os requisitos indispensáveis para chegar ao estabelecimento de estratégias estruturais e operacionais de preservação digital, dentro de uma política nacional de informação a ser

considerada em qualquer investimento de redes de informação eletrônica, privado ou público (MÁRDERO ARELLANO, 2004, p. 25).

4.1.2.2 Política de Preservação Digital da Câmara dos Deputados ¹³

A Câmara dos Deputados, preocupada em preservar sua memória institucional, instituiu sua política de preservação digital por meio do Ato da Mesa nº 48, de 16-7-2012 (BRASIL, 2012).

O ato é composto por vinte e um artigos distribuídos em cinco seções, a saber: disposições preliminares; dos princípios e objetivos; dos requisitos; do repositório para preservação digital e responsabilidades e revisão, seguidos da justificativa e do glossário.

Na seção I, que trata das disposições preliminares, o artigo 1º institui a Política de Preservação Digital da Câmara dos Deputados, que compreende princípios, objetivos, diretrizes e requisitos para a preservação de documentos digitais. O artigo 2º apresenta um rol de exemplos que são classificados como documentos digitais.

Os artigos 3º e 4º da seção II regem, respectivamente, pelos princípios de transparência, efetividade, eficiência, acessibilidade, disseminação e preservação, responsabilidade, estratégia, aquisição, desempenho, conformidade e comportamento humano, que fazem parte da Boa Governança Corporativa de Tecnologia da Informação, e pelos objetivos da política em questão, a saber:

- Assegurar as condições adequadas ao pleno acesso a documentos digitais, pelo prazo institucionalmente estabelecido;
- Assegurar, permanentemente, a autenticidade dos documentos digitais;
- Implantar repositório institucional próprio para a preservação digital;
- Contribuir para a redução do risco em segurança da informação;
- Promover o intercâmbio de informações e experiências sobre a preservação digital com entidades nacionais e internacionais, com vistas a sua constante atualização e aperfeiçoamento (BRASIL, 2012, p. 73).

Os requisitos da referida política estão descritos nos artigos 5º e 6º, da seção III. O primeiro mencionado prega que compete ao Comitê Gestor de Segurança da Informação revisar e definir os requisitos de preservação digital a serem empregados. O segundo, disserta acerca

¹³ Disponível em: <<http://imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCD17JUL2012sup.pdf>>. Acesso em: 30 jan. de 2018.

da divulgação dos métodos de preservação digital a todas as unidades administrativas e servidores. Tal recomendação também é apontada na tese de Grácio (2012), na qual o autor preconiza sobre a necessidade de criar “[...] nas instituições e nas pessoas uma cultura de preservação digital.” (GRÁCIO, 2012, p. 83).

A seção IV do repositório para preservação digital prevê a criação e manutenção de um repositório institucional, o que requer uma equipe técnica especializada para lidar com software e hardware, conforme firmado nos artigos 7º até o 16º.

As responsabilidades e revisão são tratadas na seção V, na qual o artigo 17º determina que a Diretoria Geral fará a supervisão da implantação da política de preservação digital com todas as unidades administrativas da Câmara dos Deputados. O artigo 18º incumbe as unidades administrativas e os servidores das responsabilidades instituídas nas políticas de gestão de conteúdos informacionais e de segurança da informação. Os deveres dos órgãos responsáveis pela gestão da preservação digital estão relacionados no artigo 19º, enquanto o artigo 20º direciona essa política aos servidores da Câmara e prevê punições, caso não seja cumprida.

Por fim, o documento dispõe de uma justificação e de um glossário. Na primeira mencionada, discorre-se acerca da importância da normatização relacionada à garantia da preservação da Memória Institucional da Câmara dos Deputados,

possibilitando o estabelecimento de padrões que permitam a legibilidade das informações armazenadas ao longo do tempo e a migração de suportes obsoletos para outros mais modernos. Relaciona-se ainda à garantia da disponibilidade, autenticidade e integridade das informações, imposta pela Lei de Acesso à Informação, Lei nº 12.527/11 (BRASIL, 2012, não paginado).

Já no glossário, tem-se um rol de termos conceituais necessários para a definição do escopo, entendimento e aplicação da referida política.

4.1.2.3 Política de Preservação Digital da Universidade Estadual de Campinas¹⁴

A Universidade Estadual de Campinas instituiu sua política de preservação digital por meio da Resolução GR-017/2011, de 29 de junho de 2011. Essa resolução é constituída por 37

¹⁴ Disponível em: <https://www.pg.unicamp.br/mostra_norma.php?id_norma=3057>. Acesso em: 30 jan. de 2018.

artigos, que estabelecem diretrizes e definem procedimentos para a gestão, a preservação e o acesso contínuo aos documentos arquivísticos digitais da referida Universidade.

Foi elaborada de acordo com as propostas da Comissão de Gestão e de Preservação de Documentos Arquivísticos Digitais da Unicamp, tendo em consideração dispositivos da Constituição Federal, da Lei Federal de Arquivos, das normas do Sistema de Arquivos da Unicamp, das recomendações da Unesco (2003), CONARQ (2004), Conselho Internacional de Arquivos e do Governo do Estado de São Paulo (SILVA JUNIOR; MOTA, 2012, p.60).

O artigo 1º estabelece diretrizes e define procedimentos que deverão ser adotados por todos os órgãos e unidades da universidade em tela, a fim de assegurar a gestão, a preservação e o acesso contínuo aos documentos arquivísticos digitais produzidos e/ou recebidos em decorrência do cumprimento de suas atribuições.

O artigo 2º apresenta um vasto glossário, composto por 65 verbetes relacionados com o teor da Resolução.

De acordo com Silva Junior e Mota (2012, p. 60), a resolução em questão é diluída em três capítulos, a saber:

O Capítulo I - Da Gestão Arquivística de Documentos Digitais - possui três seções: A Seção I – Das considerações gerais – agrupa os artigos: do 3º ao 9º; Seção II – Da digitalização de documentos - agrupa os artigos: do 10º ao 13º; Seção III – Das considerações para a transferência e para o recolhimento de documentos arquivísticos digitais – agrupa os artigos: do 14º ao 20º. O Capítulo II – Da preservação e segurança dos documentos arquivísticos digitais – possui duas seções: A Seção I – Da preservação – agrupa os artigos: do 21º ao 26º; Seção II – Da segurança – agrupa os artigos: do 27º ao 34º. O Capítulo III – Disposições finais – finaliza a resolução com os artigos: do 35º ao 37º, atribuindo ao Arquivo Central do Sistema de Arquivos da Unicamp a coordenação, análise e orientação técnica dos dispositivos estabelecidos nessa resolução aos órgãos e unidades administrativas (SILVA JUNIOR; MOTA, 2012, p.60).

Mediante leitura, na íntegra, da Resolução supramencionada, pode-se observar que

[...] essa resolução, primeiramente, estabelece os critérios para a digitalização de documentos, em seguida, as condições para a transferência e o recolhimento dos documentos arquivísticos digitais para, então, tratar da preservação e segurança destes documentos. Em outros termos: a resolução não trata exclusivamente sobre uma política de preservação digital, mas a

inclui em um programa de gestão arquivística de documentos (SILVA JUNIOR; MOTA, 2012, p.60).

A resolução ainda apresenta várias lacunas, entre as quais, no que tange à captação de recursos financeiros necessários à implementação e manutenção do programa de preservação digital. Em seu artigo 21, alínea “a”, a Resolução em foco atribui às unidades administrativas o provimento de recursos financeiros necessários às atividades de preservação. Nesse sentido, vale aludir a Silva Júnior e Mota (2012, p. 61), que escrevem “[...] não está claro que haverá algum modelo de negócios para se realizar o investimento necessário à implementação e manutenção do programa de preservação digital”.

Quanto à adequação tecnológica e de procedimentos, o documento não prevê a criação de um repositório institucional para preservação dos documentos arquivísticos digitais, mas conforme observam Silva Junior e Mota (2012, p. 61), “[...] o artigo 26º determina que as ações de preservação sejam implementadas e gerenciadas por um sistema informatizado de gestão arquivística [...]”, o qual é definido no glossário apresentado no artigo 2º, item 60 como um “[...] conjunto de procedimentos e operações técnicas de gestão arquivística de documentos processados eletronicamente e aplicável em ambientes digitais ou em ambientes híbridos, isto é, documentos digitais e não digitais ao mesmo tempo” (BRASIL, 2011, não paginado).

No que tange à responsabilização de procedimentos, a Resolução atribui aos órgãos e unidades da Unicamp, por meio de relatórios e avaliação de desempenho, como forma de demonstrar resultados sobre dada atividade. Porém, Silva Junior e Mota (2012, p. 62) chamam atenção para o fato desta “[...] não prevê punições decorrentes da falta de cumprimento das diretrizes e procedimentos para a gestão, preservação e acesso permanente aos documentos arquivísticos da Universidade”.

Como aspectos fortes da Resolução, pode-se mencionar a segurança do sistema, tratada nos artigos 27º ao 34º, que preveem medidas de alto nível, a citar: o controle de acesso ao acervo digital por meio de identificação dos usuários com base em credenciais de segurança, o estabelecimento de procedimentos de segurança (assinatura e certificação digitais – criptografia) aplicados aos documentos sigilosos, o registro pelos sistemas de informação de qualquer manipulação realizada nos documentos digitais (trilhas de auditoria), a aplicação de procedimentos de segurança apropriados a *data centers* e a adoção de normas de proteção nacionais e internacionais para os sistemas informatizados e o estabelecimento de que estes interajam com sistemas de proteção, do tipo antivírus, *anti-spyware* e *firewall*.

Por fim, o Capítulo III – Disposições finais – dessa Resolução determina que o Arquivo Central, juntamente com os órgãos e unidades da Unicamp, atualize normas, padrões e procedimentos adotados nesse documento, visando assegurar o pleno funcionamento do programa de gestão arquivística da Unicamp.

4.1.2.4 Política da Rede Brasileira de Serviços de Preservação Digital - Rede Cariniana¹⁵

A Rede de Serviços de Preservação Digital Cariniana teve seu nascedouro no Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT), e “[...] é uma alternativa para organizações que desejam colecionar, armazenar, preservar e oferecer acesso a seus acervos mais importantes em cópias digitais autorizadas no Brasil [...]” (MÁRDERO ARELLANO, 2012, p.83).

Conforme consta no sítio do IBICT, a Rede Cariniana surgiu

[...] da necessidade de se criar um serviço de preservação digital de documentos eletrônicos com o objetivo de garantir o acesso continuado a longo prazo dos conteúdos científicos armazenados digitalmente no Brasil. A implantação da Rede está fundamentada em uma infraestrutura descentralizada, utilizando recursos de computação distribuída. Atualmente as atividades estão sendo desenvolvidas em parceria com onze instituições brasileiras de ensino e pesquisa e com a colaboração da *Stanford University*, *University of Edinburgh* e *Harvard University*. A Rede disponibiliza serviços de preservação digital de periódicos, teses e dissertações eletrônicas, repositórios de dados de pesquisa para instituições com publicações de acesso livre, além de fontes de informação e mecanismos que facilitem a automatização dos processos de identificação, armazenamento, validação e conversão para novos formatos digitais. A Cariniana promove o compartilhamento de estudos e práticas de preservação digital no Grupo de Pesquisa Driade, registrado no Diretório do CNPq (IBICT; CARINIANA, 2018, não paginado).

A primeira etapa do projeto da referida Rede voltou-se à preservação dos periódicos científicos eletrônicos das instituições parceiras que utilizam a plataforma OJS/SEER. A segunda etapa consistiu na ampliação do serviço de armazenamento incluindo-se a produção científica disponível na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) e os livros eletrônicos do Portal Livro Aberto. O desenvolvimento dessa Rede está promovendo o debate

¹⁵ Disponível em: < <http://cariniana.ibict.br> >. Acesso em: 05 fev. de 2018.

e o compartilhamento de estudos e pesquisas voltados à preservação digital, além disso, proporciona a integração de conteúdos da memória institucional digital de forma consorciada e federada (IBICT; CARINIANA, 2018).

Em 2012 o IBICT convidou cinco instituições de ensino superior, três federais e duas estaduais, para integrar a Rede Cariniana. O objetivo era testar a primeira ferramenta a ser utilizada na construção da rede, preservando alguns dos periódicos eletrônicos dessas instituições. As instituições adotaram a tecnologia LOCKSS para o arquivamento e preservação dos seus periódicos eletrônicos editados na plataforma OJS/ SEER. Atualmente, a rede está sob a Coordenação de Desenvolvimento de Sistemas do IBICT, que criou um grupo de trabalho com servidores, bolsistas e um consultor a fim de pesquisar e definir uma política de preservação digital, bem como analisar softwares que possam ser adotados como soluções tecnológicas recomendadas pela rede (MÁRDERO ARELLANO, 2012, p.88).

No ano seguinte, com o apoio da FINEP, o IBICT aderiu ao Programa LOCKSS¹⁶, da *Universidade de Stanford*, EUA. Tal aliança representa uma contribuição significativa para a informação científica no Brasil, que, por conseguinte, habilita-se a preservar também o conteúdo de publicações internacionais de grandes instituições participantes da iniciativa LOCKSS.

Na ocasião, a fim de garantir o gerenciamento das opções de inserção, coleta e monitoramento dos dados armazenados no LOCKSS, o IBICT iniciou atividades de capacitação via internet, além de produzir material técnico necessário para o cumprimento de tal feito.

A implantação do LOCKSS passou pelo primeiro teste de instalação em rede. Foram convidadas a participar dessa etapa cinco instituições de ensino superior brasileiras (USP, UNICAMP, UFPB, UFSM e UEMA). Após receberem as definições do projeto, os representantes técnicos nomeados instalaram o software LOCKSS em servidores locais e criaram a lista de 16 títulos de periódicos eletrônicos usados no primeiro envio de conteúdo para todas as caixas (IBICT; CARINIANA, 2018, não paginado).

Diante do resultado satisfatório da primeira coleta e preservação dos dados de todas as edições desses periódicos, foram realizadas reuniões técnicas com todas as equipes brasileiras

¹⁶ Lots Of Copies Keep Stuff Safe: trata-se de um programa que fornece softwares livres de preservação digital premiados e de baixo custo para bibliotecas e editoras, com vistas à preservação de conteúdos digitais permanentes e originais, assim como à garantia de acesso a esses acervos.

e da *Stanford University*. Essas reuniões foram essenciais para o estabelecimento da política de funcionamento da Rede Brasileira de Serviços de Preservação Digital¹⁷, publicada em 2014.

O documento é constituído por nove capítulos. Os capítulos I e II tratam, respectivamente, dos conceitos e objetivos da política em pauta. Os pressupostos e as diretrizes gerais da política, são abordados nos capítulos III e IV, na devida ordem.

Quanto aos serviços oferecidos pela Rede, são divididos em estruturais e operacionais. Nos quais os diferentes serviços para proteger e preservar os objetos digitais devem ser previamente analisados durante o planejamento da sua inclusão na referida Rede, conforme preconiza o capítulo V.

As atribuições das unidades organizacionais estão descritas no capítulo VI, em que os artigos 6º e 7º, respectivamente, discorrem a respeito das atribuições do IBICT e das unidades organizacionais (parceiros integrais, parceiros institucionais, colaboradores individuais e instituições usuárias). Ao lado disso, o artigo 8º confere as unidades organizacionais a obrigatoriedade de determinar os direitos de autoria anterior ao processo de submissão dos conteúdos (propriedade intelectual) nessa rede.

No capítulo VII, os artigos 9º e 10º instituem acerca da funcionalidade da Rede. Fica estabelecido que, cada instituição é responsável pela definição dos critérios de nomeação dos participantes do Comitê Gestor e dos Comitês de Informática e de Informação da Rede em tela.

Os custos são tratados nos artigos do 11º ao 13º, que compõem o capítulo VIII, de modo que ficam definidas quais as responsabilidades do IBICT, das instituições parceiras e das instituições usuárias da Rede, conforme segue:

Art.11º. A Rede Cariniana será mantida pelo IBICT na atribuição de consultores e bolsistas para profissionais com formação em biblioteconomia, em ciência da informação; e em tecnologias da informação e da comunicação. Assim como a manutenção de uma equipe permanente na Coordenação da rede no Instituto.

Art.12º. As instituições parceiras serão responsáveis pela implantação e manutenção da infraestrutura local da Rede, assim como dos recursos humanos necessários.

Art.13º. As instituições usuárias da Rede poderão contribuir com uma taxa anual para a manutenção dos serviços oferecidos pela rede de acordo com a tipologia de documentos a serem preservados (IBICT; CARINIANA, 2014, não paginado).

¹⁷ Disponível em: <<http://cariniana.ibict.br/index.php/publicacoes/item/27-politica-da-rede-brasileira-de-servicos-de-preservacao-digital>>. Acesso em: 06 fev. 2018.

Os casos omissos ou as dúvidas que surgirem ao longo da aplicação dessa política serão solucionados pela equipe dessa Rede, conforme rege o artigo 14º do capítulo IX.

Atualmente, conforme consta no sítio do IBICT, as instituições brasileiras que fazem parte da Rede Cariniana, como parceiros integrais, são as seguintes: Universidade de Campinas (UNICAMP), Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Universidade de São Paulo (USP), Universidade de Brasília (UnB), Universidade Federal de Goiás (UFG), Universidade Federal da Bahia (UFBA), Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT). Como parceiros institucionais, a rede conta com: o Jardim Botânico de Brasília (JBB), a empresa Lepidus Tecnologia constituída por egressos dos cursos de Ciências da Computação e Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e a iniciativa Legatum, criada e gerenciada pelo grupo de pesquisa: Cultura, Representação e Informação Digitais (CRIDI) do Instituto de Ciência da Informação, da Universidade Federal da Bahia (UFBA) (IBICT, 2018, não paginado).

Para maior aprofundamento acerca do projeto da Rede Cariniana como um sistema de preservação digital baseado no modelo de rede distribuída, que acompanha e provê subsídios a outros projetos brasileiros que precisam preservar materiais autênticos e certificados por instituições reconhecidas, recomenda-se a leitura da publicação científica de Márdero Arellano (2012).

Em síntese, o Brasil necessita desenvolver e solidificar centros de preservação digital de longa duração. As iniciativas empreendidas pela comunidade internacional poderão servir de modelo para a formulação de políticas que envolvam o uso de tecnologias e padrões testados e adaptados em projetos de coleções digitais. Além disso, a interação internacional também é imperiosa, uma vez que, quando da escolha de um dado modelo de preservação, ele deve permitir a integração com outros repositórios que tenham aderido à mesma tática.

4.2 PADRÕES DE METADADOS DE PRESERVAÇÃO DIGITAL

Os metadados exercem uma função importante na gestão e preservação de objetos digitais, de modo que, a adoção de padrões de metadados é apontada como uma estratégia

estrutural de preservação digital, conforme classificação estabelecida por Márdero Arellano (2004) e Thomaz e Soares (2004) no tópico 4.8 que trata das estratégias de preservação digital.

Conforme exposição de Formenton *et al.* (2016, não paginado), “a adoção de metadados para preservação apoia a administração dos processos relativos ao arquivamento e à manutenção do acesso à informação digital a longo prazo, com garantias de autenticidade, de integridade e de confiabilidade”.

Antes de adentrar nas diversas categorias funcionais dos tipos de metadados, é prudente recorrer ao conceito de metadados, que teve seu nascedouro na Ciência da Computação, como “dados sobre dados”, conforme relata Campos (2007).

Tal definição, por ser muito vaga, levou a confusões e distorções conceituais, conforme observado por Gill (2000) e Vellucci (1998). Os metadados eram considerados simplesmente dados catalográficos ou bibliográficos e entre outras imprecisões conceituais.

Com o passar do tempo, o conceito de metadado foi ampliando-se, dando ênfase ao processamento automático, finalidade, uso, ambiente, estrutura, finalidade, atributos e categorização, conforme pode-se observar na definição apresentada por Vellucci (1998):

[...] dado que descreve atributos de um recurso, caracteriza suas relações, apoia sua descoberta e uso efetivo, e existe em um ambiente eletrônico. Usualmente consiste em um conjunto de elementos, cada qual descrevendo um atributo do recurso, seu gerenciamento, ou uso (VELLUCCI, 1998, p.19).

Os metadados apresentam as seguintes categorias funcionais, conforme explanação de Barbedo, Corujo e Sant’Ana (2011), memorados por Formenton *et al.* (2016):

Metadados descritivos ou de identificação – visam à pesquisa, recuperação e identificação. Podem conter elementos como, por exemplo, título, autor, assunto e palavras-chave.

Metadados estruturais – vinculam de forma hierárquica distintos objetos digitais (textos, imagens, áudios etc.) integrantes de um mesmo documento ou recurso informacional.

Metadados administrativos – dispõem informações que suportam a gerência dos recursos arquivísticos eletrônicos. Incluem de que forma e em que ocasião os recursos foram gerados, espécie de ficheiro ou de arquivo de computador e demais informações técnicas, além dos titulares com direitos ou permissões de acesso.

Metadados técnicos – especificam os aspectos técnicos dos arquivos e dos seus formatos.

Metadados de preservação – incluem informações requeridas ao arquivamento e salvaguarda dos objetos digitais ao longo do tempo

(BARBEDO; CORUJO; SANT'ANA, 2011; FORMENTON *et al.* 2016, não paginado).

Como esta seção se propõe a abordar os padrões de metadados de preservação digital, apresentam-se alguns conceitos nessa direção, sem a intenção de esgotar tal assunto.

Segundo Saramago (2004, p.1) os metadados de preservação podem ser entendidos “[...] como informação de apoio aos processos associados com a preservação digital de longo prazo”.

Já para Márdero Arellano (2008), trata-se daqueles associados ao conteúdo do recurso, seu contexto e estrutura de criação/produção, além das alterações ocorridas em todo o seu ciclo de vida.

Sayão (2010a, p.1) apresenta uma definição mais abrangente. Para ele, os metadados de preservação “têm como função instruir e documentar os processos de preservação digital de longo prazo, garantindo que os conteúdos digitais possam ser acessados e interpretados no futuro”.

Grácio (2012, p.121) apresenta uma conceituação complementar à de Sayão (2010a), considerando metadado como “[...] um conjunto de dados, chamados ‘elementos’, cujo número varia de acordo com o padrão adotado, e que descreve o recurso, possibilitando a um usuário ou a um mecanismo de busca acessar e recuperar esse recurso”.

Os metadados são organizados em estruturas formais denominadas esquemas de metadados, comumente encontrados na literatura como “formato”, “sistema” e “conjuntos de elementos” para se referir a padrões de metadados (CHAN; ZENG, 2006; NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION, 2004; FORMENTON *et al.*, 2016). Conforme Zeng e Qin (2008, p. 323, tradução nossa), o esquema de metadados (*Metadata schema*) consiste em

Uma especificação processavelmente por máquinas que define a estrutura, a codificação de sintaxe, regras, e formatos para um conjunto de elementos de metadados em uma linguagem formal num esquema. Na literatura o termo “*metadata schema*” usualmente refere-se ao conjunto de elementos na sua totalidade, assim como a codificação dos elementos e a estrutura com uma linguagem de marcação (ZENG, QIN, 2008, p.323).

O esquema de metadados é uma entidade que contém componentes semânticos e de conteúdos, bem como a codificação dos elementos com uma sintaxe ou linguagem de marcação, como *Standard Generalized Markup Language* (SGML) e *Extensible Markup Language*

(XML). Os componentes semânticos são as definições ou os significados dos elementos e seus refinamentos, já os componentes de conteúdo são as declarações ou as instruções de quais e como os valores devem ser atribuídos para os elementos. Para cada um desses elementos, existem regras de conteúdo, que definem como devem ser criados ou incluídos (por exemplo, identificação do título principal), regras de representação para conteúdo (por exemplo, padrões de representação do tempo) e de valores de conteúdo admissíveis (por exemplo, se os termos devem ser tomados a partir de um vocabulário controlado específico ou se podem ser providos pelo autor, derivados do texto, ou adotados pelo trabalho de criadores de metadados sem uma lista de termos controlados). Pode haver, ainda, regras de sintaxe para codificação dos elementos e seu conteúdo (CHAN; ZENG, 2006; NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION, 2004; FORMENTON *et al.*, 2016).

Em suma, existem muitos padrões de metadados que vêm sendo elaborados para uma grandiosa diversidade de usos e âmbitos específicos, no entanto, os esquemas são delimitados por seus próprios conjuntos de elementos de metadados, particularidades e domínios de utilização. Em se tratando de preservação digital, a seguir apresenta-se uma breve descrição de alguns padrões comumente encontrados na literatura especializada para essa finalidade. Para uma consulta mais aprofundada recomenda-se a leitura da pesquisa de Formenton (2015)¹⁸.

4.2.1 Padrão Dublin Core – DC¹⁹

O *Dublin Core* é um esquema de metadados que visa descrever objetos digitais, tais como, vídeos, sons, imagens, textos e sites na web. Aplicações de *Dublin Core* utilizam XML e RDF (*Resource Description Framework*) (DUBLIN ..., 2010).

O padrão de metadados *Dublin Core* (DC) tem sua origem em Chicago, na 2ª Conferência Internacional sobre *World Wide Web*, em outubro de 1994, em uma discussão sobre semântica e *Web*. A partir dessa conferência, em 1995, a NCSA e a OCLC organizaram um evento denominado “OCLC/NCSA *Metadata Workshop*”, do qual participaram mais de 50 pessoas, com o propósito de discutir como um conjunto semântico para recursos baseados na

¹⁸ FORMENTON, D. **Identificação de padrões de metadados para preservação digital**. 2015. 102 f. Dissertação (Mestrado em Ciência, Tecnologia e Sociedade) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015.

¹⁹ Disponível em: < <http://dublincore.org/about/history/>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

Web poderia ser extremamente útil para a pesquisa e recuperação de recursos na Internet (DUBLIN CORE METADATA INITIATIVE, c2015; GRÁCIO, 2012).

Esse *workshop* tinha por objetivo chegar a uma definição de um conjunto mínimo de elementos para recursos da *Web*. Participaram do evento profissionais de várias áreas: da Ciência da Computação, bibliotecários, profissionais envolvidos com tratamento de dados geoespaciais, imagens, museus, arquivos, etc. A esse conjunto de elementos deram o nome de padrão de metadados DC, em alusão à cidade de Dublin, no Estado Norte-americano de Ohio, onde o evento aconteceu (DUBLIN CORE METADATA INITIATIVE, c2015; GRÁCIO, 2012).

Grácio (2012) conta que o surgimento da *Dublin Core Metadata Initiative* (DCMI)²⁰ organização dedicada a promover a difusão da adoção de padrões de metadados e o desenvolvimento de vocabulário especializado de metadados para descrever recursos que facilitem mais sistemas inteligentes de recuperação de informação foi algo profícuo para o contexto da descrição dos objetos.

Marcondes (2005), alega que o padrão de metadados para descrição de documentos eletrônicos proposto pela DCMI foi pensado para ser simples o suficiente e autoexplicativo, de modo que o próprio autor do documento possa descrevê-lo ao publicá-lo eletronicamente, diferentemente de outros padrões de descrição, como o MARC, que exige aporte de profissional capacitado.

Conforme consta em sua página eletrônica, o padrão de metadados DC apresenta as seguintes características:

Simplicidade: como a maioria dos elementos tem um entendimento semântico simples, o padrão DC pode ser facilmente gerado pelo responsável do documento, sem a necessidade de extensos treinamentos;

Interoperabilidade semântica: diferentes modelos de descrição interferem na habilidade das pesquisas entre áreas. A existência de um modelo comum aumenta a possibilidade de interoperabilidade entre essas áreas;

Consenso internacional: a participação de mais de 20 países no DCMI para a busca de escopo internacional na WEB e de uma infraestrutura adequada contribui para um consenso internacional;

Extensibilidade: o padrão DC é um modelo simplificado de descrição, que possui flexibilidade e extensibilidade na elaboração de modelos, ou seja, permite o acréscimo de novos elementos para atender a uma necessidade de descrição de um determinado recurso. Os novos elementos, juntamente com

²⁰Disponível em: <<http://www.dublincore.org/about/overview>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

os elementos do DC, permitem que várias comunidades em diversas áreas possam utilizar o padrão DC, trocar informações e ter acesso a elas,

Flexibilidade: seus elementos são opcionais, podem ser repetidos, se necessário, e modificáveis, utilizando qualificadores (GRÁCIO, 2011, p.159-160).

O padrão de metadados DC é composto de quinze elementos, com o objetivo de descrever um recurso eletrônico (DUBLIN ..., 2010), conforme apresenta a Figura 15.

Figura 15- Quinze elementos do padrão de metadados DC

Elementos	Descrição
Título	Nome dado ao recurso
Criador	Entidade originalmente responsável pela criação do conteúdo do recurso
Assunto	Tema do conteúdo do recurso. Pode ser expresso em palavras-chaves e/ou Categoria. Recomenda-se o uso de vocabulários controlados
Descrição	Relato do conteúdo do recurso. Exemplos: texto livre, sumário e resumo
Publicador	Entidade responsável por tornar o recurso disponível
Colaborador	Entidade responsável pela contribuição intelectual ao conteúdo do recurso
Data	Data associada a um evento ou ciclo de vida do recurso
Tipo	Natureza ou gênero do conteúdo do recurso. Exemplos: texto, imagem, som, dados, software
Formato	Manifestação física ou digital do recurso. Exemplos: html, pdf, ppt, gif, xls
Identificador	Referência não-ambígua (localizador) para o recurso dentro de dado contexto
Fonte	Referência a um recurso do qual o presente é derivado
Idioma	Língua do conteúdo intelectual do recurso
Relação	Referência para um recurso relacionado
Cobertura	Extensão ou escopo do conteúdo do recurso; pode ser temporal e espacial
Direitos autorais	Informação sobre os direitos assegurados dentro e sobre o recurso

Fonte: Alves; Souza (2007).

Cada elemento de metadados DC é definido usando um conjunto mínimo de atributos para a descrição dos elementos de dados (DUBLIN ..., 2010).

O padrão de metadados DC possui dois níveis: o simples, que são os quinze elementos apresentados anteriormente, e o nível qualificado que compreende três elementos: Audiência, Proveniência e Detentor de Direitos, assim como um grupo de refinamentos ou qualificadores

de elementos, que aperfeiçoam a semântica dos elementos de maneira que possam ser úteis na descoberta de recursos (GRÁCIO, 2012; HILLMANN, 2005; FORMENTON *et al.*, 2016).

Conforme Grácio (2012), Campos e Saramago (2007) e Formenton *et al.* (2016) o padrão DC está entre os mais usados para a descrição de recursos disponíveis na *Web*, pois possui uma comunidade internacional de pesquisadores, envolvida na pesquisa contínua de soluções. A sua extensibilidade é uma das características importantes, visto que permite o acréscimo de elementos para atender a uma necessidade específica. É representado por meio de diversas sintaxes, por exemplo, codificado em *HyperText Markup Language* (HTML) ou em *Resource Description Framework* (RDF) usando XML. Embora o DC tenha uma capacidade descritiva para prestar o acesso e seja um expoente de interoperabilidade na *Web*, esse esquema é muito simples e menos eficaz quanto à preservação digital e à efetivação do papel dos metadados administrativos e estruturais de documentar, por exemplo, o histórico de estratégias de preservação adotadas no recurso digital e os componentes de hardware e software.

Considerando a questão da preservação digital, o DCMI criou um comitê, composto por pessoas e organizações envolvidas na implementação de metadados de preservação, com o objetivo de promover a aplicação do DC nesse contexto (GRÁCIO, 2012).

4.2.2 Metadata Object Description Schema - MODS²¹

Em 2002, a *Library of Congress* (LC) e *MARC Standards Office*, com especialistas interessados, desenvolveram o esquema de descrição de objeto de metadados (MODS) para um elemento bibliográfico que pode ser usado para uma variedade de propósitos e particularmente para aplicativos de bibliotecas. Expresso em XML, o MODS inclui um subconjunto dos campos MARC e usa *tags* baseadas em linguagem, mais do que numéricas, em alguns casos a se reagruparem elementos do formato MARC 21 bibliográfico, permitindo fácil compreensão.

Atualmente o MODS encontra-se na versão 3.6, que dispõe de um conjunto de vinte elementos de nível superior de metadados descritivos principais. Esses elementos, bem como outras orientações, estão disponíveis na página eletrônica do MODS, na *tag* “diretrizes de MODS do usuário”.

²¹Disponível em:

<<http://www.microsofttranslator.com/bv.aspx?from=en&to=pt&a=http%3A%2F%2Fwww.loc.gov%2Fstandards%2Fmods%2Fmods-schemas.htm>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

Formenton (2015) assegura que o MODS fornece informações bibliográficas importantes que apoiam outros padrões expressos em XML, como o *Metadata Encoding and Transmission Standard* (METS) e o *Preservation Metadata: Implementation Strategies* (PREMIS).

Em se tratando de preservação digital, três elementos MODS merecem atenção, a saber: Informação de Origem, Item Relacionado e Condição de Acesso.

Estes elementos registram informações que são úteis para auxiliar os metadados de preservação na corroboração da proveniência, autenticidade e integridade dos objetos digitais, bem como no reconhecimento dos direitos associados ao recurso que podem intervir, sobretudo, na realização das ações de preservação, de acesso e de utilização dos seus respectivos conteúdos (FORMENTON, 2015, não paginado).

Ainda na página eletrônica do MODS tem uma relação dos projetos de implementação desse esquema, com a descrição da fase do projeto - planejada, em andamento ou concluída. Ao todo, são 39 projetos registrados.

4.2.3 Padrão *Encoded Archival Description* (EAD)²²

O padrão de metadados para descrição arquivística – EAD teve origem num projeto da biblioteca da Universidade da Califórnia, Berkeley, em 1993.

Constitui-se como um padrão não proprietário, baseado na linguagem XML, que permite a descrição, estruturação e interoperabilidade de metadados arquivísticos. Foi projetado para fornecer uma descrição detalhada dos documentos e coleções arquivísticas independentemente da forma como são apresentados nos instrumentos de pesquisa. Sua utilização possibilita a padronização das informações sobre as coleções e documentos de um repositório (LIBRARY OF CONGRESS, 2016; CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS, 2015; ALVES, 2016).

Embora seja recomendado para a descoberta e recuperação de recursos, trata-se de um esquema fundamental para o registro de algumas informações de apoio aos metadados de preservação, no que tange à proveniência, autenticidade, integridade, contexto técnico, direitos,

²² Disponível em: <<http://www.loc.gov/ead/>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

e à custódia/propriedade dos recursos armazenados num repositório de preservação digital (FORMENTON *et al.*, 2016).

4.2.4 Padrão ANSI/NISO Z39.87²³

O padrão *American National Standards Institute* (ANSI)/*National Information Standards Organization* (NISO) Z39.87 teve sua gênese num evento apoiado pela NISO, *Council on Library and Information Resources* (CLIR) e *Research Libraries Group* (RLG), em 1999, que objetivava promover um trabalho cooperativo para determinar um conjunto de elementos de metadados para documentar atributos técnicos de imagens fixas digitais.

Conforme descrito na norma ANSI/NISO Z39.87, trata-se de um padrão implementado e adotado via esquema XML NISO MIX, mantido pela *Library of Congress*, com o objetivo de desenvolver, intercambiar e interpretar arquivos de imagem fixa digital, facilitar a interoperabilidade entre sistemas, serviços e software, assim como apoiar a gestão a longo prazo e o contínuo acesso a coleções de imagens digitais. Os elementos visam ser harmônicos com os metadados de preservação do PREMIS, em função da guarda de metadados técnicos de imagens (BARBEDO *et al.*, 2007; NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION, 2004, c2011; FORMENTON *et al.*, 2016).

Na preservação digital, o uso do padrão ANSI/NISO Z39.87 pode ser observado em dois projetos significativos: no *Repositório de Objectos Digitais Autênticos* (RODA)²⁴, em Portugal, sob a responsabilidade da Direção Geral do Livro, dos Arquivos e das Bibliotecas (DGLAB) e da Universidade do Minho, e nos Estados Unidos, na *University of Houston Digital Library* (UH Digital Library)²⁵. No RODA, para a guarda de metadados de preservação estruturais e descritivos, são utilizados o PREMIS, o METS e o EAD, tendo o Z39.87 de apoio ao PREMIS na guarda de metadados técnicos de imagens. No caso da UH Digital Library, este preserva registros METS gerados por softwares (JHOVE e 7train) através de metadados descritivos DC e de metadados técnicos MIX (BARBEDO *et al.*, 2007; CHEN; REILLY, 2011;

²³ Disponível em: <www.niso.org/apps/group_public/download.php/14698/z39_87_2006_r2011.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2018.

²⁴ Disponível em: <<https://roda.arquivos.pt/#welcome>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

²⁵ Disponível em: <<http://digital.lib.uh.edu/about>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION, c2011; FORMENTON *et al.*, 2016).

4.2.5 Padrão Metadata Encoding and Transmission Standard – METS²⁶

O METS teve origem a partir de uma estratégia da *Library of Congress* (LC) para preservar a informação digital. Através de um conselho nacional composto por agências privadas e governamentais, a LC, por meio do projeto *Making of America II* (MOA2), desenvolveu um formato de codificação para metadados para gestão de objetos em uma biblioteca digital (MÁRDERO ARELLANO, 2004; GRÁCIO, 2012).

Utilizando o formato *Extensible Markup Language* (XML), o METS concede um padrão para codificação de metadados descritivos, administrativos e estruturais, tanto para a gestão de objetos de bibliotecas digitais num repositório como para a troca desses objetos entre repositórios (ou entre repositórios e os seus utilizadores), com o objetivo de partilhar esforços para o desenvolvimento de serviços e ferramentas de gestão da informação e facilitar a interoperabilidade de materiais digitais entre as instituições (GRÁCIO, 2012, p. 128-129).

A linguagem em XML do METS torna esse formato significativo para a preservação digital, contudo, apresenta algumas ressalvas, conforme pontuam Formenton *et al.* (2016, não paginado) e com base em Lavoie, Gartner (2013), Rodrigues (2008) e Sayão (2010a), “a flexibilidade na implementação do METS pode inibir o intercâmbio de registros causando assim problemas de interoperabilidade entre sistemas; e na utilização do METS com o PREMIS pode ocorrer duplicações ou, ainda, uma parcial harmonia entre seus elementos”.

4.2.6 Padrão PREMIS²⁷

O *Preservation Metadata Implementation Strategies* (PREMIS) é um padrão internacional de metadados para apoiar a preservação digital e assegurar sua usabilidade a longo prazo.

²⁶ Disponível em: < <http://www.loc.gov/standards/mets/>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

²⁷ Disponível em: < <http://www.loc.gov/standards/premis/>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

Conforme relatam Pavão *et al.* (2015), esse padrão “foi desenvolvido por uma equipe internacional de especialistas e implementado em projetos de preservação digital em todo o mundo. O Comitê Editorial PREMIS coordena revisões e implementação do padrão, que consiste no Dicionário de Dados PREMIS, atualmente na versão 3.0 e propicia orientações para o preenchimento e o gerenciamento dos metadados de preservação.

No Quadro 13 são apresentados, de forma sucinta, as características, os elementos e o escopo dos metadados úteis para a preservação digital, expostos nesta seção, conforme pesquisa desenvolvida por Formenton *et al.* (2016).

Quadro 13 - Padrões e elementos de metadados de apoio à preservação digital

Padrão	Características	Elementos de metadados úteis para a preservação digital	Escopo
DC Qualificado	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esquema flexível e extensível de metadados descritivos para descoberta de recursos <i>Web</i>. ✓ Mantido pela DCMI vêm sendo muito usado por comunidades internacionais. ✓ Pode ser representado em XML e propicia interoperabilidade de dados na <i>Web</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Título ✓ Criador ✓ Descrição ✓ Data ✓ Formato ✓ Identificador ✓ Fonte ✓ Relação ✓ Cobertura ✓ Direitos ✓ Detentor de Direitos ✓ Proveniência 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Padrão para suporte à descoberta de recursos eletrônicos na <i>Web</i> (CAMPOS; SARAMAGO, 2007; GRÁCIO, 2012; SAYÃO, 2010a).
MODS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esquema XML aplicável aos objetos de bibliotecas digitais e mantido pela LC. ✓ Elementos descritivos herdaram a semântica dos elementos MARC 21. ✓ É mais simples que o MARC completo e mais rico que o DC Qualificado. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informação de Título ✓ Nome ✓ Informação de Origem ✓ Descrição Física ✓ Índice ✓ Item Relacionado ✓ Localização ✓ Parte ✓ Condição de Acesso ✓ Informação de Registro 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Padrão de metadados descritivos derivado do esquema bibliográfico MARC 21, cujo enfoque são os recursos eletrônicos e os serviços de biblioteca (NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION, 2004).
EAD	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esquema XML e uma DTD para codificar instrumentos de pesquisa arquivísticos. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cabeçalho EAD ✓ Descrição Arquivística 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Padrão para codificação de instrumentos arquivísticos de acesso,

	Mantido pela LC junto com a SAA. Compatível com as normas de descrição arquivística, tal como a ISAD(G).		tais como inventários, índices, entre outros (ANDRADE, 2007; BARBEDO <i>et al.</i> 2007; BARBEDO; CORUJO; SANT'ANA, 2011; CHAN; ZENG, 2006).
ANSI/NISO Z39.87	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Inclui metadados técnicos para gestão de coleções de imagens fixas digitais. ✓ Implementado e adotado via esquema XML NISO MIX mantido pela LC. ✓ Compreende metadados para preservação e metadados administrativos. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informação Básica do Objeto Digital ✓ Informação Básica da Imagem ✓ Metadados de Captura da Imagem ✓ Metadados de Avaliação da Imagem ✓ Histórico de Mudança 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Padrão de metadados técnicos para desenvolver, intercambiar e interpretar arquivos de imagem fixa digital, facilitar a interoperabilidade entre sistemas, serviços e <i>software</i>, assim como apoiar a gestão a longo prazo e o contínuo acesso a coleções de imagens digitais (BARBEDO <i>et al.</i> 2007; NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION, 2004, c2011).
METS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esquema XML mantido pela LC para gestão de objetos de biblioteca digital. ✓ Pode implantar e padronizar os pacotes PSI, PAI ou PDI no modelo SAAL. ✓ Organiza e expressa relações hierárquicas e hiperligações entre os objetos e suas partes. ✓ Inclui DC, MODS, EAD e MIX na seção de Metadados Descritivos, e pode ter o PREMIS na seção de Metadados Administrativos. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cabeçalho METS ✓ Metadados Descritivos ✓ Mapa Estrutural ✓ Ligações Estruturais ✓ Comportamento 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Padrão para codificar metadados descritivos, administrativos e estruturais sobre objetos digitais num repositório (ALMEIDA; CENDÓN; SOUZA, 2012; BARBEDO <i>et al.</i> 2007; CAMPOS; SARAMAGO, 2007).
PREMIS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esquema XML de metadados para suporte à preservação digital em repositórios. ✓ É mantido pela LC, focaliza o sistema e sua gerência e define unidades semânticas. ✓ Pode ter apoio do DC, MODS, EAD e MIX na 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entidade Intelectual ✓ Objeto ✓ Eventos ✓ Agentes ✓ Direitos 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Padrão que define um conjunto de elementos básicos para codificar, armazenar, gerir e intercambiar metadados de preservação no contexto de um

	verificação da autenticidade, integridade, procedência ou direitos relativos aos objetos mantidos num repositório digital.		sistema de repositório para preservação digital (ARELLANO, 2008; CAMPOS; SARAMAGO, 2007; SAYÃO, 2010a).
--	--	--	---

Fonte: Formenton *et al.* (2016).

4.3 MODELO DE REFERÊNCIA *OPEN ARCHIVAL INFORMATION SYSTEM* (OAIS)

O modelo de referência *Open Archival Information System* (OAIS) ou Sistema Aberto de Arquivamento de Informação (SAAI) – conforme tradução de Thomaz e Soares (2004) foi aprovado como uma norma internacional (ISO), em 2003. Porém, antes disso, ele já era amplamente adotado por comunidades importantes ligadas à área de preservação digital, que definiam seus repositórios como adeptos ao OAIS (SAYÃO, 2010a).

Conforme narra Sayão (2010a, p. 14),

a elaboração do Modelo foi coordenada pelo *Consultive Committee for Space Data Systems* (CCSDS), vinculado a NASA, como parte de uma iniciativa da *International Organization for Standardization* (ISO) para o desenvolvimento de normas capazes de regular a preservação de longo prazo de dados originados por satélites e missões espaciais. Porém, o OAIS foi desenvolvido como um modelo genérico, aplicável a qualquer contexto de preservação digital [...] (SAYÃO, 2010a, p. 14).

Essa norma tem por objetivo estabelecer um sistema de arquivamento de informações por meio de um diagrama organizacional composto de pessoas que aceitam a responsabilidade de preservar as informações e disponibilizá-las para uma comunidade designada (SOUZA; D’AVILA; CHAVES, 2012).

Ferreira (2006, p. 27) define o OAIS como um “modelo conceitual, com o objetivo de identificar os componentes funcionais que deverão fazer parte de um sistema de informação voltado à preservação digital”.

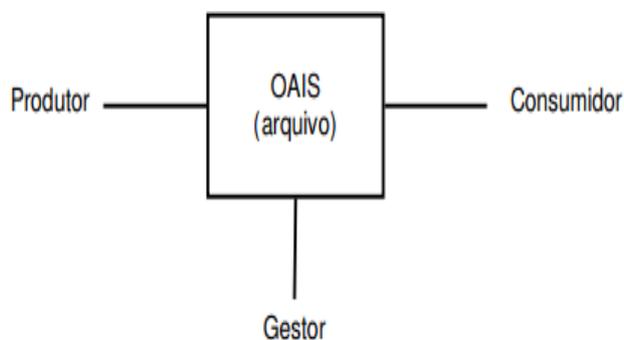
Thomaz e Soares (2004, não paginado) definem o modelo OAIS como “um esquema conceitual que disciplina e orienta um sistema para a preservação e manutenção do acesso à informação digital por longo prazo”. Quanto aos objetivos do referido modelo, os autores registram que:

[...] ampliar a consciência e a compreensão dos conceitos relevantes para a preservação de objetos digitais, especialmente entre instituições não arquivísticas; definir terminologias e conceitos para descrever e comparar modelos de dados e arquiteturas de arquivos; ampliar o consenso sobre os elementos e os processos relacionados à preservação e acesso à informação digital; e criar um esquema para orientar a identificação e o desenvolvimento de padrões (THOMAZ; SOARES, 2004, não paginado).

No modelo funcional OAIS atuam quatro entidades, a saber: Produtores, Consumidores, Administração e o Arquivo propriamente dito, conforme ilustra a Figura 16.

Os produtores fornecem a informação a ser preservada. Os consumidores usam a informação preservada. Uma classe especial de consumidores é a comunidade-alvo (conjunto de consumidores capazes de compreender a informação preservada). A administração é a entidade responsável pelo estabelecimento das políticas mais gerais do arquivo, mas não se envolve com a rotina do arquivo (esta atividade é desempenhada por uma função dentro do próprio arquivo) (PINTO, 2017, p. 497).

Figura 16 - Modelo de ambiente do OAIS



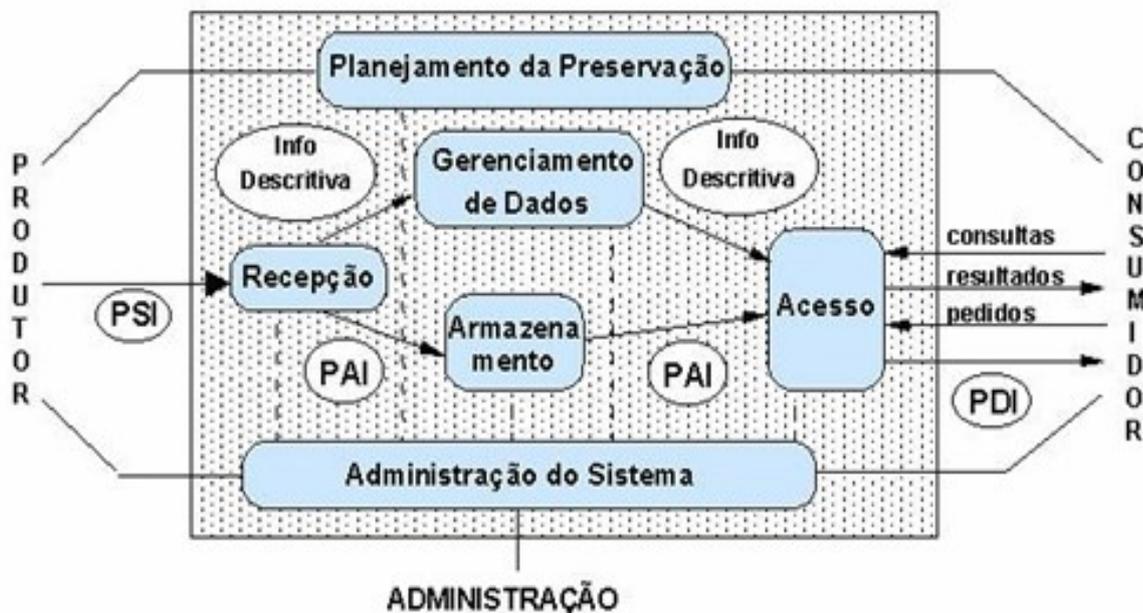
Fonte: CONSULTATIVE (2002, p. 2.2).

As informações que são transmitidas do produtor para o OAIS ou do OAIS para o consumidor são chamadas de pacotes de informação (*Information Package*), e esses pacotes são compostos por 2 tipos de informação: o conteúdo da informação (*Content Information*) e a informação de descrição para preservação (*Preservation Description Information* ou PDI) (GRÁCIO, 2011, p.38).

O modelo funcional do OAIS é definido com seis entidades funcionais, a saber: recepção, gerenciamento de dados, armazenamento de arquivo, acesso, planejamento de preservação e administração do sistema, que interagem com o produtor, o consumidor e a gestão do OAIS. As linhas que conectam as entidades “identificam os caminhos de comunicação sobre

o qual a informação flui nos dois sentidos” (CONSULTATIVE..., 2002, p. 41), conforme ilustra a Figura 17.

Figura 17 - Modelo funcional OAIS



Fonte: Thomaz e Soares (2004, não paginado).

A descrição de cada entidade que compõe o modelo funcional OAIS é apresentada a seguir,

A **Recepção** é responsável pelo recebimento e tratamento dos PSIs dos produtores (ou de componentes internos sob controle da Administração do Sistema) e pelo envio do PAI para o armazenamento e das informações descritivas (metadados) para o Gerenciamento de dados, de acordo com a formatação e os padrões de documentação definidos.

O **Armazenamento** é responsável pelo armazenamento, manutenção e recuperação de PAIs, utilizando critérios pré-estabelecidos e fornecendo esses pacotes para a entidade de Acesso quando solicitado.

O **Gerenciamento de Dados** é responsável pelo armazenamento, manutenção e recuperação da informação descritiva e dos dados administrativos utilizados para gerenciá-la.

A **Administração do Sistema** é responsável pelo funcionamento global do sistema de arquivo. Suas principais funções são: solicitar e negociar acordos de submissão com Produtores; auditar as submissões para garantir que estão dentro dos padrões do arquivo; gerenciar a configuração do hardware e software do sistema; monitorar e melhorar as operações de arquivo e desenvolver inventário sobre e migração/atualização do conteúdo do arquivo; criar e manter padrões de arquivo e políticas, fornecendo suporte ao cliente.

O **Planejamento de Preservação** é responsável pelo monitoramento do ambiente OAIS, fornecendo recomendações que garantem o acesso à informação armazenada a longo prazo, mesmo com a obsolescência do ambiente computacional original. Suas funções incluem: avaliação dos conteúdos do arquivo; recomendação periódica de estratégias de migração; desenvolvimento de recomendações para padrões e políticas do arquivo; monitoramento das mudanças no ambiente tecnológico e nas demandas; desenvolvimento de planos detalhados de migração, protótipos de software e planos de teste para atingir as metas de migração da entidade Administração do Sistema.

O **Acesso** é responsável pelo atendimento das necessidades dos consumidores, através de serviços de: recebimento das solicitações; aplicação de controles para limitar o acesso, principalmente à informação protegida; coordenação da execução de solicitações, para que sejam bem sucedidas; geração de respostas tais como PDI (CONSULTATIVE..., 2002, p. 4.1-4.2; GRÁCIO, 2011, p.39, grifo nosso).

Ademais, o modelo apresenta três tipos de pacotes de informação, conforme asseveram Thomaz e Soares (2004): Pacote de Submissão de Informação (PSI), Pacote de Arquivamento de Informação (PAI) e Pacote de Disseminação de Informação (PDI).

No Pacote de Disseminação de Informação (PDI), conforme estabelece o OAIS, possui quatro seções:

Informações de Referências com um identificador único e persistente;

Informações de Proveniência com a história do objeto arquivado;

Informações de Contexto com a relação deste com outros objetos, por exemplo, a estrutura hierárquica de um arquivo;

Informações de Fixidez, com uma demonstração de autenticidade, como um valor *Hash* por meio de assinaturas digitais, por exemplo, ou códigos criptografados (LUZ, 2016, p. 68).

Esses pacotes de informação mudam sua tipologia dependendo da sua localização no arquivo.

Conforme propõe o modelo funcional OAIS, o produtor faz a submissão de um pacote de informação (PIS) para a entidade de recepção. Após o recebimento do pacote e a inserção da informação descritiva (metadados), o pacote de submissão de informação (PIS) transforma-se em pacote de arquivamento da informação (PAI). Este pacote é então dividido, de modo que os metadados são extraídos e armazenados na entidade gerenciamento de dados e os objetos digitais são direcionados à entidade de armazenamento, onde serão aplicadas as estratégias de preservação digital, conforme estabelecidas na entidade planejamento de preservação. Após essa etapa, o documento digital estará pronto, no formato de pacote de disseminação da

informação (PDI), para atender às necessidades de informação dos consumidores, por meio da entidade de acesso. Todo o processamento realizado no interior da entidade de armazenamento é monitorado pela entidade de administração, que gerencia todo o sistema, visando o seu funcionamento (SANTOS; FLORES, 2015b).

4.4 ESTRATÉGIAS DE PRESERVAÇÃO DIGITAL

A obsolescência tecnológica pode ser considerada uma das principais barreiras num projeto de preservação digital em longo prazo (HEDSTROM, 2001; SANTOS, 2005; SAYÃO, 2010a; SANTOS; FLORES, 2017a).

Nesse contexto, Grácio (2012) enfatiza que as organizações envolvidas com projetos de preservação digital devem adequar os objetos digitais às tecnologias atuais que permitam acessá-los.

O mesmo autor recomenda que

“[...] a equipe técnica responsável pelas estratégias de preservação esteja atenta e estude as mudanças que estão ocorrendo no ambiente digital, prevendo as tecnologias que estão se tornando obsoletas e estudando as tecnologias emergentes. A partir desses estudos, é possível determinar a estratégia de preservação digital mais adequada para cada tipo de objeto digital” (GRÁCIO, 2012, p. 139).

As estratégias de preservação digital abrangem, além do *hardware* e do *software*, o formato dos objetos digitais. Conforme relata Grácio (2012, p.139-140),

várias iniciativas apontam para a utilização de formatos abertos para que, mesmo após sua obsolescência, as instituições possam entender no futuro o formato obsoleto e criar ferramentas que façam sua conversão para um novo formato. O uso de formatos proprietários, onde é desconhecida a tecnologia de descrição de um objeto digital, pode acarretar a perda do objeto digital no caso de uma descontinuidade desse formato (GRÁCIO, 2012, p.139-140).

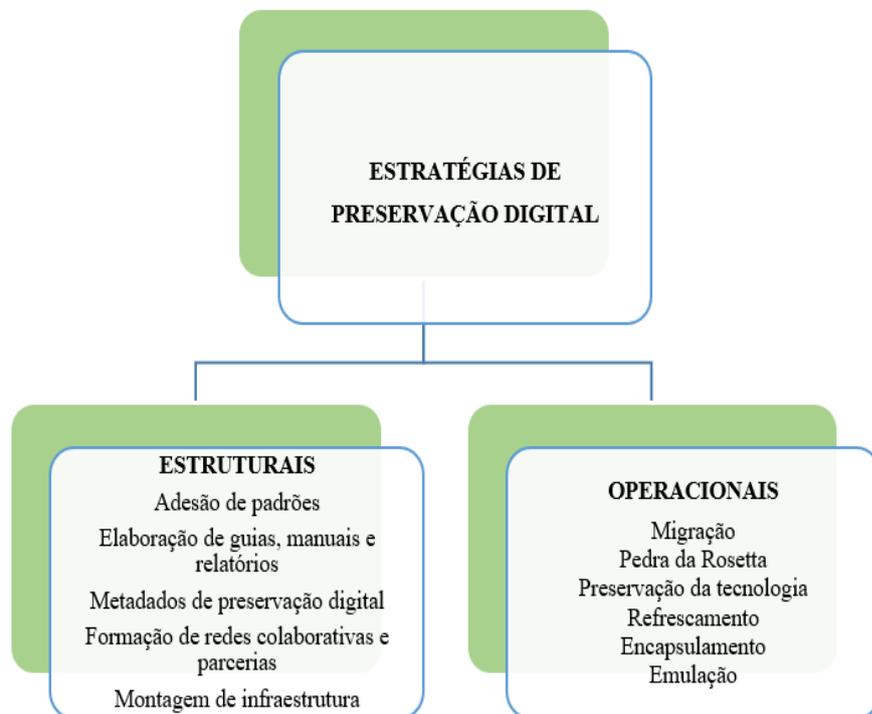
Em se tratando do *hardware* e do *software*, o *hardware* fica obsoleto rapidamente, diante do rápido avanço tecnológico, constantemente são desenvolvidos novos equipamentos, com promissoras soluções para armazenamento e acesso à informação digital, substituindo os recursos antigos (INNARELLI, 2009; GRÁCIO, 2012). Conforme observa Grácio (2012, p.

140), “[...] a evolução do hardware é mais rápida que a dos suportes, impedindo que os novos equipamentos possuam o hardware necessário para o acesso às mídias, como os disquetes de 3,5 [...]”, utilizados num passado não muito distante. “[...] Os novos computadores não possuem mais seu drive de escrita e leitura, criando, para os usuários que possuem documentos armazenados nesse tipo de mídia, a necessidade de copiá-los para uma mídia mais atual” (GRÁCIO, 2012, p.140). O mesmo problema da obsolescência tecnológica atinge os *softwares*, nos quesitos atualização tecnológica e estabilidade no mercado, ocasionando perda de documentação digital, caso não consiga migrar essa documentação para outras tecnologias (INNARELLI, 2009).

As estratégias de preservação digital podem ser compreendidas com um conjunto de objetivos e métodos para efetuar a manutenção em longo prazo dos documentos digitais, contemplando os seus respectivos objetos digitais e as suas informações relacionadas, possibilitando a reprodução destes documentos com caráter de autenticidade (WEBB, 2003; SANTOS; FLORES, 2015c).

Segundo Márdero Arellano (2004) e Thomaz e Soares (2004), as principais estratégias de preservação digital podem ser divididas em dois grupos: as estratégias estruturais que consistem nos investimentos iniciais por parte das instituições, a fim de preparar um ambiente adequado para implantação do processo de preservação digital; e as estratégias operacionais que correspondem às ações, aos procedimentos ou medidas reais de preservação digital empregadas aos objetos, visando garantir o acesso em longo prazo, conforme ilustra a Figura 18.

Figura 18 - Estratégias de preservação digital



Fonte: Elaborado pela autora.

4.4.1 Estratégias estruturais

Thomaz e Soares (2004) e Formenton, Gracioso e Castro (2015) citam como estratégias estruturais: adesão de padrões, elaboração de guias, manuais e relatórios, metadados de preservação digital, formação de redes colaborativas e parcerias e montagem de infraestrutura. A seguir, discorre-se sobre cada uma dessas estratégias.

a) Adesão de padrões

A adoção de padrões é definida por Thomaz e Soares (2004), Formenton, Gracioso e Castro (2015) como uma estratégia que objetiva facilitar a execução das outras estratégias de preservação e maximizar a sua eficiência através do uso preferível de padrões (de fato ou de direito) e formatos de arquivos de dados abertos, com amplo acesso e assistência técnica, para os quais exista uma crescente tendência de estabilidade e suporte por longo período.

Em se tratando dos padrões voltados à informação digital, o *International Research on Permanent Authentic Records in Electronic System/InterPARES* (2010), os classifica em

padrão de direito e padrão de fato. O padrão de direito é utilizado por órgãos oficiais de âmbito nacional (p.ex., a Associação Brasileira de Normas Técnicas) e internacionais (p.ex., a Organização Internacional para Padronização – ISO). Para padrão de arquivos de computador, destacam-se o PDF/A (padrão PDF para arquivamento) e ODF (OASIS Formato de documento aberto). O padrão de fato, que embora não tenha sido adotado por nenhum órgão oficial de padronização, é amplamente usado e reconhecido pelos usuários como tal. Formatos amplamente utilizados dessa categoria são o PDF, TIFF, DOC e ZIP (SCHÄFER; CONSTANTE, 2012), conforme apresentação sintetizada no Quadro 14.

Quadro 14 - Padrões voltados à informação digital (InterPARES, 2010)

Padrões voltados à informação digital			
International Research on Permanent Authentic Records in Electronic System/InterPARES (2010)			
Padrões	Órgãos oficiais de padronização que utilizam	Usada e reconhecida por usuários	Formatos/Padrões
Padrão de direito	- Âmbito Nacional Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT; - Âmbito internacional Organização Internacional para Padronização – ISO	-----	- PDF/A (padrão PDF para arquivamento), ODF (OASIS Formato de documento aberto).
Padrão de fato		sim	PDF, TIFF, DOC e ZIP (formatos)

Fonte: Elaborado pela autora.

Quanto à preferência por padrões abertos, Cunha e Galindo (2007) ressaltam que não estarão presos a plataformas específicas de hardware e software, o que resguarda por algum tempo o recurso digital da obsolescência tecnológica.

Nessa projeção, Márdero Arellano (2004, p.16) baseado nos resultados de suas pesquisas sobre essa temática, adverte que

[...] devem ser utilizados padrões abertos para possibilitar o estudo dos documentos e a sua conversão para novos padrões, além de converter os documentos nos formatos livres para que possam ser acessados mesmo

ocorrendo à obsolescência dos equipamentos e programas de informática em que foram desenvolvidos (MÁRDERO ARELLANO, 2008, p.16).

Bullock (1999), Thomaz e Soares (2004), a *National Library of Australia* (2003), Formenton, Gracioso e Castro (2015, p.178) consideram que a estratégia de adoção de padrões baseia-se numa abordagem em quatro partes:

- **Definir um conjunto limitado de formatos para armazenar os dados e informações:** refere-se à seleção de um número reduzido de padrões e de formatos de arquivos de dados frente a grande multiplicidade de formatos existentes, com o propósito de simplificar a sua administração e a realização dos outros processos, por exemplo, o monitoramento da tendência de obsolescência dos atuais padrões e formatos empregados pela instituição.
- **Utilizar padrões atuais para criar objetos digitais:** consiste em adotar padrões atuais, de preferência abertos, com amplo acesso (livre uso ou estudo por longo prazo, por exemplo) e assistência técnica (auxílio de especialistas e profissionais com experiência e capacitação para assegurar sua manutenção), além de possuírem crescente tendência de estabilidade (sem perspectiva de obsolescência) e suporte (componentes de hardware e de software que permitem o acesso e o registro dos dados e informações) por longos períodos.
- **Monitorar os padrões conforme se modificam:** refere-se ao acompanhamento periódico através de pesquisas e estudos, tanto a estabilidade e suporte dos padrões e formatos de arquivos de dados utilizados atualmente pela instituição, quanto os novos padrões e formatos criados que, uma vez estabelecidos, poderão substituir futuramente os atuais padrões e formatos empregados pela organização.
- **Migrar para novos padrões uma vez estabelecidos:** através dos diagnósticos e dos relatórios obtidos em pesquisas e estudos periódicos quanto à tendência de estabilidade e suporte dos novos padrões (de fato ou de direito) e formatos abertos, com amplo acesso e assistência técnica, será possível substituir de forma consciente e racional os antigos padrões e formatos utilizados pela instituição ou organização para os novos padrões e formatos de arquivos de dados criados e com nível de obsolescência estável (BULLOCK, 1999; THOMAZ; SOARES, 2004; *NATIONAL LIBRARY OF AUSTRALIA*, 2003; FORMENTON; GRACIOSO; CASTRO, 2015, p.178).

Conforme pontuado pelos autores, a adoção de padrões demanda o monitoramento periódico e permanente das mudanças tecnológicas e, principalmente da evolução dos formatos que são criados e adotados ao longo do tempo. Além disso, recomendam a adoção de padrões abertos e uma limitação quanto à multiplicidade de padrões e de formatos de arquivos de dados existentes, para facilitar a gestão e garantir o uso eficiente de recursos e de tempo.

b) Elaboração de guias, manuais e relatórios

A estratégia de elaboração de manuais, guias e relatórios refere-se ao conjunto de iniciativas, de projetos e de programas que vêm sendo desenvolvidos nos hemisférios do mundo, com o objetivo de orientar, solucionar ou amenizar a gama de problemas relacionados à preservação em longo prazo dos objetos digitais.

Essas iniciativas estão descritas na seção 4.1.1 desta tese, acompanhadas de seu histórico, objetivos e recomendações.

As organizações responsáveis por essas iniciativas registram, em forma de guia, manual ou relatório, as melhores práticas desenvolvidas, bem como seus resultados e recomendações para a obtenção de resultados satisfatórios no processo de preservação digital ou de gerenciamento de documentos eletrônicos.

Conforme observam Bullock (1999), Thomaz e Soares (2004) e Formenton, Gracioso e Castro (2015), algumas recomendações são comuns nesses documentos, entre as quais:

- **Reconhecer a responsabilidade inicial do produtor na preservação de seus documentos:** refere-se ao reconhecimento do papel e da responsabilidade dos criadores ou produtores de informação em formato digital na preservação por longo prazo. A não adoção, por exemplo, de padrões e de formatos de arquivos de dados abertos na criação dos recursos digitais e a sua influência no desenvolvimento dos procedimentos de preservação digital.
- **Identificar as responsabilidades da instituição arquivística:** relaciona-se ao estabelecimento e à descrição do conjunto de obrigações, funções e procedimentos a serem realizados pela instituição arquivística para obtenção de êxito no processo de preservação por longo prazo dos recursos digitais.
- **Adotar diretrizes adequadas para seleção [dos objetos a serem preservados] (que destacam a questão dos padrões quando existir possibilidade de escolha de formatos):** refere-se tanto ao âmbito do requisito “Fixar os limites do objeto a ser preservado” considerado fundamental para o processo de preservação digital segundo o modelo OAIS, quanto à limitação, quando possível, de formatos de arquivos de dados (de preferência padrões) frente à multiplicidade de formatos existentes, a fim de simplificar a sua administração.
- **Proteger os itens arquivados de alteração intencional e não intencional:** relaciona-se à preservação dos documentos arquivados quanto às alterações ou modificações advindas, por exemplo, das desavenças ou desentendimentos entre os profissionais responsáveis pela execução dos procedimentos de preservação, pela existência de preconceitos, de negligências e de resistências às mudanças, ou por descuidos advindos pela falta ou não de conhecimento destes mesmos profissionais.

- **Fornecer descrição de contexto incluindo histórico de criação, transferência e uso, e registros de auditoria:** relaciona-se à descrição das tecnologias empregadas na criação e necessárias para o acesso ao conteúdo dos objetos digitais, dos procedimentos ou métodos a que foi submetido, além dos responsáveis pela sua criação ou produção.

- **Descrever de forma completa os objetos digitais:** refere-se à descrição da proveniência, do formato de arquivo de dados original e atual, da localização e dos demais itens dos objetos que assegurem a sua identificação, a localização e principalmente a sua integridade e autenticidade ao longo do tempo, através dos metadados para preservação digital (BULLOCK, 1999; THOMAZ; SOARES, 2004; FORMENTON; GRACIOSO; CASTRO, 2015, p.179-181, grifo do autor).

Desse modo, a estratégia de guias, manuais e relatórios pode ser entendida como um uma ferramenta-chave colaborativa chave no processo de preservação digital, pois conforme argumenta Campos (2002, p.13), essa estratégia

[...] torna-se um instrumento de aproximação daqueles que apesar de serem de contextos diferentes, no âmbito da preservação por longo prazo compartilham de problemas e objetivos semelhantes, permitindo a troca de conhecimentos e de experiências, a realização de melhorias nas estratégias e métodos já desenvolvidos, propiciando assim aprendizado e benefício mútuo entre os envolvidos (CAMPOS, 2002, p.13).

c) Metadados de preservação digital

A utilização de metadados para a descrição detalhada dos objetos digitais possibilitam simplificar a pesquisa e a identificação de suas respectivas fontes de informação, administrar seu fluxo dentro dos processos e representar suas estruturas para permitir o acesso (THOMAZ; SOARES, 2004). A seção 4.6 desta tese apresenta os principais tipos de metadados de preservação digital, seguidos de suas aplicações, nuances, vantagens e desvantagens.

d) Formação de redes colaborativas e parcerias

Refere-se ao “envolvimento e comprometimento das instituições, corporações, consórcios e alianças, com a finalidade de estabelecer a preservação digital por longo prazo” (ARAÚJO; SOUZA, 2016, p.573).

e) Montagem de infraestrutura

Refere-se à “adoção adequada da infraestrutura de hardware, software e recursos humanos, por parte da instituição que se compromete a preservar os objetos digitais a longo prazo” (ARAÚJO; SOUZA, 2016, p.573).

4.4.2 Estratégias operacionais

As estratégias operacionais são fundamentais para garantir o acesso em longo prazo aos objetos digitais. Assim, devem ser escolhidas em função do objeto digital a ser preservado.

O objeto digital é formado por três níveis de abstração: **nível físico**, **nível lógico** e **nível conceitual**, como mostra a Figura 19.

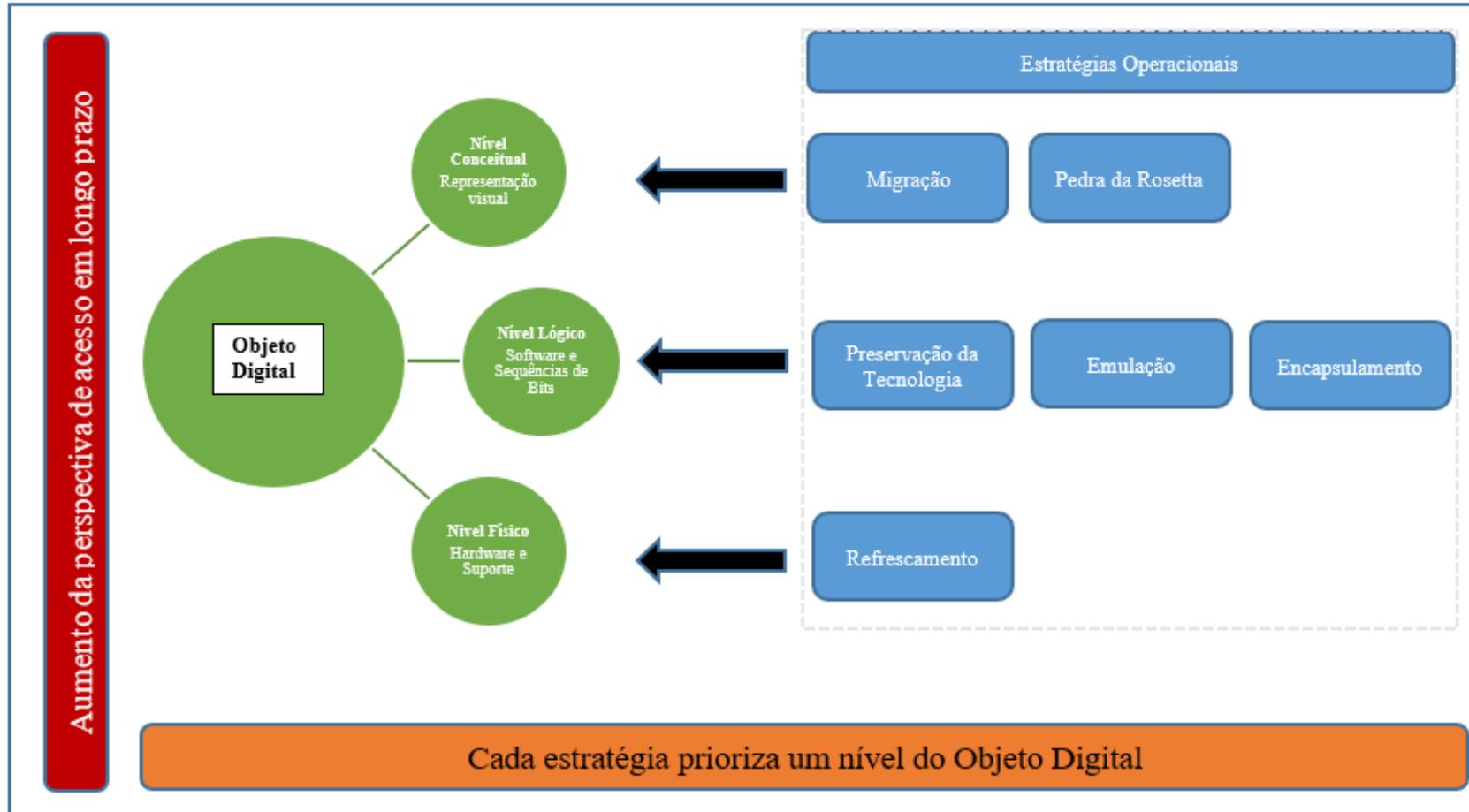
De acordo com Ferreira (2006), Jesus e Kafure (2010) e Santos e Flores (2017a, p.32, grifo nosso), “ [...] O **nível físico** se restringe ao *hardware* e ao suporte, o **nível lógico** se refere aos *softwares* e as sequências de *bits* e o **nível conceitual** tem foco no que é representado visualmente”.

Conforme relatam Santos e Flores (2017a, p.32),

cada estratégia prioriza um nível do objeto, fato que denota a necessidade de se utilizar diversas estratégias para contemplar os três níveis do objeto digital. Desta forma, com a implementação das estratégias de preservação digital pode-se minimizar parte dos efeitos decorrentes da obsolescência tecnológica, aumentando a perspectiva de acesso em longo prazo (SANTOS; FLORES, 2017a, p. 32).

A Figura 19 retrata um exemplo de preservação de objetos digitais, apresentando as estratégias operacionais necessárias para preservar cada nível do objeto digital, aumentando assim, a perspectiva de acesso destes objetos, em longo prazo. A seguir, apresenta-se a descrição desses níveis, bem como as estratégias que se aplicam a cada um deles.

Figura 19 - Exemplo de preservação de objetos digitais



Fonte: Elaborado pela autora.

Preservação do nível conceitual: a estratégia empregada para preservar esse nível deve enfatizar a apresentação do documento, cujo conteúdo é visualizado por humanos, diferentemente dos outros níveis, que é interpretado por periféricos e softwares (SANTOS; FLORES, 2017a).

a) Migração

As estratégias de migração atuam na preservação do nível conceitual do objeto digital, com o propósito de “[...] garantir a compatibilidade e a representação fidedigna do conteúdo dos documentos digitais [...]” (SANTOS; FLORES, 2017a, p. 33).

Conforme descreve Grácio (2011, p.154) essa estratégia “consiste na técnica de transferir periodicamente um objeto digital de uma tecnologia de hardware e/ou software para outra mais atual, preservando prioritariamente o conteúdo do objeto digital, podendo o mesmo sofrer alterações na sua estrutura”.

Márdero Arellano (2008) elucida que a migração é utilizada principalmente nos contextos em que não existam objetos digitais interativos, apenas objetos estáticos. Mesmo assim, essa estratégia apresenta alguns desafios para a presunção de autenticidade, conforme alertam Rondinelli (2005) e Santos e Flores (2015c): após serem migrados, a sequência de *bits* são alteradas e, dessa forma, sucessivas migrações podem causar erros de representação, perda ou acréscimo de dados. Diante disso, devem-se adotar procedimentos para garantir a integridade e a autenticidade desses conteúdos.

Além disso, com o passar do tempo, os desenvolvedores deixam de disponibilizar atualizações de seus produtos, ocorrendo assim, a descontinuidade de determinados softwares. Este entrave torna necessária a conversão dos formatos de arquivo para outra tecnologia compatível, ou mesmo utilizar outra estratégia de preservação (SANTOS; FLORES, 2017a, p. 33).

Existem diversas formas de migração, conforme apresentadas no Quadro 15.

Quadro 15 - Características das estratégias de migração

Migração para suportes analógicos	Consiste em converter um objeto digital para um suporte analógico, com o objetivo de aumentar sua longevidade. Como exemplos de suporte analógico, podem ser citados o papel, o microfilme e outros. Entretanto, esse tipo de estratégia não
--	--

	permite o acesso on-line ou via <i>Web</i> ao objeto analógico convertido, restringindo o acesso dos usuários ao objeto e tornando necessário um sistema de busca, com metadados, para a localização do documento em um espaço físico, como um arquivo. Portanto, trata-se de uma estratégia que não é adequada a contextos que demandam a recuperação e acesso de informação de maneira rápida e eficiente (GRÁCIO, 2011, p.155).
Atualização de versões	Consiste em converter um objeto digital de uma versão de software anterior para a mais atual. No contexto atual, é bastante frequente o lançamento de softwares com versões mais atuais, que buscam proporcionar aos usuários novas funcionalidades. Entretanto, as novas funcionalidades podem alterar os formatos dos arquivos, o que exige a atualização do objeto digital da versão anterior para a nova. Essa é uma estratégia comumente utilizada por instituições e pessoas, intuitivamente, pois as mesmas necessitam dos documentos produzidos no software atual (GRÁCIO, 2011, p.156).
Conversão para formatos concorrentes	Consiste em converter o objeto digital de um formato digital para outro formato concorrente. O formato de um objeto digital depende do software utilizado e da solução utilizada pelo desenvolvedor. A necessidade de conversão pode ocorrer em virtude da atualização do formato, da mudança de versão ou da descontinuidade de um formato e deve garantir a preservação a longo prazo e o acesso ao objeto digital (GRÁCIO, 2011, p.156).
Normalização:	Visa a diminuir o número de formatos distintos em que estão inseridos no repositório de objetos digitais. Com isso, facilita-se a adoção de uma mesma estratégia de preservação para um número maior de objetos digitais. A literatura esclarece que, preferencialmente, deverão ser escolhidos formatos abertos referenciados em normas internacionais e conhecidos pela comunidade de interesse (SCHÄFER; CONSTANTE, 2012, p. 115).
Migração a pedido	Neste modelo de preservação, as conversões são aplicadas sempre no objeto original. Pretende-se com isso, evitar distorções e perda de informações proporcionado por sucessivas migrações, que partem do princípio de migrar o objeto subsequente. Igualmente, caso o resultado de uma migração resulte em um objeto diferente do original, em uma próxima conversão, o problema poderá ser solucionado ou minimizado (SCHÄFER; CONSTANTE, 2012, p. 115).
Migração distribuída	A migração distribuída consiste em aplicar remotamente a um objeto digital um conjunto de conversores, acessível na Internet, reduzindo os custos de preservação. Para Ferreira (2006, p. 42), este tipo de migração apresenta algumas vantagens face às estratégias de migração mais convencionais, como: esconder as especificidades de cada conversor e da plataforma que o suporta; disponibilidade de serviços redundantes, permitindo que o serviço resista ao desaparecimento gradual de parte dos conversores; compatível com uma série de variantes de migração, como normalização e migração a pedido; redução dos custos de preservação. A desvantagem dessa estratégia é o fato de utilizar

	<p>muito processamento distribuído na rede e muito acesso à Internet, exigindo grande capacidade de banda (GRÁCIO, 2011, p.158).</p>
--	--

Fonte: Elaborado pela autora.

A migração é uma estratégia simples de ser aplicada, talvez por isso é que seja a mais empregada na preservação de objetos digitais de natureza estática, conforme apontado por Grácio (2012), Santos e Flores (2015c; 2017a), Márdero Arellano (2008), Thomaz e Soares (2004), entre outros.

b) Pedra da Rosetta

O nome dessa estratégia foi atribuído em referência à Pedra de Rosetta, encontrada no Egito em 1799, que permitiu ao paleógrafo francês Jean-François Champollion decifrar os hieróglifos egípcios. Essa metodologia possibilitou a decodificação de inúmeros outros textos egípcios descobertos, inscritos nos suportes, tais como rochas e monumentos, etc, conforme descreve a história da humanidade.

Em igual diapasão, nessa estratégia reúnem-se amostras de objetos que sejam representativos do formato que se pretende recuperar.

Um exemplo de aplicação desta estratégia consiste em imprimir em papel um conjunto representativo de documentos de texto juntamente com a sua representação binária. No futuro, as regras necessárias para interpretar e migrar os objetos para um novo formato poderiam ser inferidas, comparando os documentos impressos com a sua representação binária. Esta estratégia deverá ser considerada apenas em situações em que todos os esforços de preservação falharam. Trata-se, sobretudo de uma ferramenta de arqueologia digital e não propriamente de uma estratégia de base para preservação de objetos digitais (FERREIRA, 2006, p. 45).

Ferreira (2006) complementa que,

a Pedra de Rosetta Digital baseia-se em três momentos diferentes, quais sejam: processo de preservação do conhecimento; registro da codificação do formato de arquivo e do conteúdo em binários; recuperação dos dados e reconstrução dos documentos a partir das especificações construídas na primeira etapa. Denomina-se Pedra da Rosetta Digital por tratar-se de uma técnica que pretende traduzir para novos softwares os arquivos digitais advindos de tecnologias já obsoletas, com parâmetros que permitam uma tradução (FERREIRA, 2006, p. 45).

Com relação à arqueologia digital, conforme discorrem Cunha e Galindo (2007), Schäfer e Constante (2012), visa resgatar recursos digitais que se tornaram inacessíveis pelo resultado da obsolescência tecnológica e/ou degradação da mídia, não sendo uma estratégia em si, mas uma auxiliar para quando materiais digitais ficarem fora de um programa de preservação sistemática.

Baggio e Flores (2013) definem a arqueologia digital como uma solução parcial de preservação, de modo que não há garantia quanto à recuperação total dos dados, nem à sua legalidade.

O emprego desta estratégia, por ser muito dispendiosa, é recomendada apenas para a recuperação e restauro de dados contidos em suportes danificados ou formatos obsoletos cujo valor ou importância dos dados justifique o custo desta operação (BAGGIO; FLORES, 2013).

Preservação do nível lógico: as estratégias baseadas na preservação desse nível têm por finalidade recuperar os documentos digitais com alto grau de fidedignidade, sem quaisquer manipulações de conteúdo.

a) Preservação da tecnologia

A preservação da tecnologia é uma estratégia que consiste em preservar o ambiente tecnológico utilizado na concepção do objeto digital e tem como objetivo conservar todo o hardware e software necessários para o acesso à informação preservada. Essa estratégia trata da criação de “museus de tecnologia”, cujo foco concentra-se na preservação do objeto digital na sua forma original (GRÁCIO, 2012; SCHÄFER; CONSTANTE, 2012). Dessa maneira, garante uma interpretação fidedigna dos documentos.

Entretanto, algumas considerações são levantadas nessa estratégia, entre as quais podem-se mencionar: a inevitável obsolescência do hardware e do software utilizados, dificuldades quanto ao espaço físico, custos com a manutenção dos equipamentos, dificuldades para encontrar peças para reposição, mão de obra especializada, informação restrita a um grupo de usuários e dificuldade de acesso ao objeto digital e de integração com outros sistemas computacionais.

Em se tratando da conservação do *hardware* e do *software*, Arellano (2008) e Schäfer e Constante (2012) elencam as ações necessárias para a execução dessa estratégia, a saber: o

armazenamento das cadeias de *bits* em uma mídia digital estável e a preservação desta; copiar ou atualizar os dados para uma nova mídia e preservar; e preservar a aplicação original, os programas e as plataformas para processar essas aplicações.

Quanto ao emprego dessa estratégia, não é aplicável para a preservação em longo prazo, segundo alega o CONARQ (2011, p.82), “[...] uma vez que o hardware pode ser danificado de forma irreversível, ficando completamente indisponível”.

b) Emulação

As estratégias de emulação são destinadas à preservação do nível lógico do objeto digital em seu formato original, mantendo sua integridade, funcionamento e as características dos objetos digitais. Trata-se de uma estratégia operacional fundamentada no uso de um software de tecnologia atual, denominado emulador, que possibilita simular as funcionalidades de plataformas de *hardware* e/ou *software* as quais são inacessíveis em virtude da falta de compatibilidade ocasionada pela obsolescência (FERREIRA, 2006; LOPES, 2008; SARAMAGO, 2002; SANTOS; FLORES, 2017a).

Santos e Flores (2017a) enfatizam que, a emulação se faz fundamental em cenários em que há documentos com funcionalidades que são indispensáveis para a sua representação. Tendo em vista essa vantagem, destaca-se que é possível preservar os mais diversos recursos de interatividade com alto grau de fidedignidade.

A estratégia de emulação também é aplicada no contexto dos jogos de computador,

[...] e ainda aqueles que não foram desenvolvidos para serem executados por computadores como, por exemplo, os jogos da plataforma Nintendo. Estes foram desenvolvidos para serem executados por hardware e software específicos, mas podem ser reproduzidos em computadores através da emulação. Além destes, pode-se destacar os jogos voltados para o ensino, conhecidos como objetos de aprendizagem. Os jogos de maneira geral poderão ser considerados documentos arquivísticos digitais, desde que sejam resultados das atividades decorrentes das funções de uma determinada instituição (SANTOS; FLORES, 2015f, p.07).

No entanto, o acesso aos documentos torna-se dependente do *software* emulador, o qual estará sujeito à obsolescência com o tempo, havendo, então, a necessidade de convertê-lo para uma nova plataforma ou desenvolver um novo emulador capaz de emular o primeiro. (FERREIRA, 2006; SANTOS; FLORES, 2017a).

Ademais, a aquisição de licenças de uso e o desenvolvimento destes, caso sejam necessários, demandam conhecimentos avançados em informática e custos elevados, o que denota que o uso dessa estratégia requer um planejamento de longo prazo, em virtude de suas complexidades, custos e da obsolescência implícita no software emulador (SANTOS; FLORES, 2017a).

c) Encapsulamento

Essa estratégia concentra-se na preservação do nível lógico do objeto digital, garantindo a integridade da sequência de *bits* originais.

Fontana *et al.* (2014, p.67) explicam que

o encapsulamento é uma estratégia de preservação digital que consiste num pacote de metadados anexados ao arquivo a ser preservado permitindo futuro desenvolvimento de suas funcionalidades, seja para visualização ou conversão. Pode incluir no pacote além de metadados, software e arquivos específicos constituintes do recurso digital, que possibilite seu acesso no futuro (FONTANA *et al.*, 2014, p.67).

O encapsulamento é indicado preferencialmente para a preservação de documentos textuais, através da técnica de conversão para PDF/A1. Dessa forma, é possível agregar forma fixa (no caso textual) e conteúdo estável (o texto propriamente dito). As fontes utilizadas na redação do documento textual são encapsuladas junto ao documento no formato PDF, constituindo um único objeto digital, conseqüentemente, demandando maior espaço lógico de armazenamento (SANTOS; FLORES, 2017a, p. 32).

Como desvantagem dessa estratégia, pode-se elencar a demanda por maior espaço lógico de armazenamento, em função dos componentes anexados no pacote para o encapsulamento. Ademais, no intuito de não comprometer a coleção armazenada, é fundamental que todo o conteúdo, antes de ser encapsulado, seja submetido a rigorosas verificações de vírus (SANTOS; FLORES, 2017a).

Preservação do nível físico: esse nível requer uma estratégia que tenha como propósito manter a integridade física do documento digital. Santos e Flores (2017a) chamam atenção ao *hardware* e ao suporte, mencionando “[...] que mesmo sendo acessível por meio de

equipamento eletrônico, o documento digital está armazenado fisicamente em algum suporte” (SANTOS; FLORES, 2017a, p.32).

a) Refrescamento

As estratégias de refrescamento atuam na preservação do nível físico do objeto digital, reduzindo os efeitos da obsolescência e da degradação do suporte. Essa estratégia consiste em transferir objetos digitais de um suporte físico para outro hodierno antes que o primeiro se deteriore ou se torne obsoleto e conseqüentemente inacessível (ROTHENBERG, 1999; FONTANA; FLORES; NORA; SANTOS, 2014; SANTOS; FLORES, 2017b).

Santos e Flores (2017a, p.32) avaliam que

este procedimento de recopiar é essencial, pois, caso os suportes sejam danificados fisicamente, os documentos digitais armazenados serão perdidos para sempre, diferente do que ocorre quando são excluídos da memória do computador. A exclusão lógica, através da lixeira, por exemplo, é passível de reversão, em contrapartida, a perda física é irreversível (SANTOS; FLORES, 2017a, p.32).

O refrescamento deve ser empregado em consonância com o surgimento de novos formatos e suportes. Destarte, Santos e Flores (2015c, p.94) enfatizam que

“[...] manter formatos obsoletos em suportes atuais ou manter formatos recomendados para a preservação em suportes obsoletos são práticas que não surtirão efeito nas atividades de preservação digital em longo prazo [...]”. “[...] No caso de formatos obsoletos, o refrescamento será auxiliado pela migração a fim de gerar um novo formato para a preservação (SANTOS; FLORES, 2015c, p.94).

Innarelli (2007) chama atenção para a vulnerabilidade do suporte durante o refrescamento, pois

“[...] o documento digital possui um conjunto de *bits*, os quais são mantidos exatamente iguais no momento em que são migrados para novos suportes. O momento da migração, porém, é considerado crítico por “expor” o conjunto de bits a alterações, seja por questões técnicas ou por interesses específicos dos executores do processo” (INNARELLI, 2007, p. 23).

Santos e Flores (2015c, p.95) asseveram que

tanto a migração de suporte (refrescamento) quanto à migração de formato, implicam na exposição dos objetos digital, que ficam vulneráveis a alterações durante o procedimento, logo, deve-se fazer uso de ferramentas que garantam a integridade e a autenticidade dos objetos digitais (SANTOS; FLORES, 2015c, p.95).

O refrescamento periódico deve ser uma prática vital, bem como a verificação da integridade do suporte, para garantir a preservação digital do acervo (FERREIRA, 2006; INTERPARES, 2002- 2007a).

O refrescamento é uma estratégia paliativa, que pode ser aplicada a todos os documentos digitais, visando à preservação do suporte, adotada em conjunto com outras estratégias de preservação digital, sendo mais comum a migração.

Trata-se de uma estratégia que não requer grandes investimentos em equipamentos, nem elevado grau de conhecimentos técnicos, exceto quando se tratar de informação protegida (BAGGIO; FLORES, 2012).

Em síntese, conforme expõe Yamaoka (2012, p.75),

o objeto digital pode ser físico, lógico e conceitual. O que se deve preservar é o objeto conceitual, isto é, a forma e o conteúdo do documento digital. Porém, para preservar o objeto conceitual é necessário que os objetos lógicos e físicos sejam mantidos em tecnologias atualizadas (YAMAOKA, 2012, p.75).

Com base nos estudos de vários autores, dentre os quais: Baggio e Flores (2013); Corrêa (2010); Ferreira (2006); Grácio e Fadel (2010) ; Hedstrom (2001) ; Heminger e Robertson (2000); Lopes (2008); Márdero Arellano (2008); Rothenberg (1999); Santos e Flores (2014; 2015a; 2015b); Santos (2005); Saramago (2002); Thibodeau (2002) e Thomaz (2004), nenhuma estratégia de preservação se mostrou eficiente para resolver a problemática em torno da preservação digital. O que esses estudos evidenciaram foram aplicações específicas, para casos específicos.

4.5 REPOSITÓRIOS DIGITAIS: DEFINIÇÃO, TIPOLOGIA, IMPLEMENTAÇÃO E CONFIABILIDADE

Mediante o conhecimento acerca das estratégias de preservação digital, suas vantagens, desvantagens, benefícios e limitações, “[...] deve-se proceder à escolha do local onde os

documentos digitais serão armazenados e conseqüentemente preservados [...]” (SANTOS; FLORES, 2015d, p. 249).

Os repositórios digitais (RDs), conforme consta no sítio do IBICT (2018),

são bases de dados online que reúnem de maneira organizada a produção científica de uma instituição ou área temática. Os RDs armazenam arquivos de diversos formatos. Ainda, resultam em uma série de benefícios tanto para os pesquisadores quanto às instituições ou sociedades científicas, proporcionam maior visibilidade aos resultados de pesquisas e possibilitam a preservação da memória científica de sua instituição. Os RDs podem ser institucionais ou temáticos. Os repositórios institucionais lidam com a produção científica de uma determinada instituição. Os repositórios temáticos com a produção científica de uma determinada área, sem limites institucionais (IBICT, 2018, não paginado).

Elucubrando a respeito das características de complexidade e especificidade que o documento digital dispõe, Santos e Flores (2012d, p.249) alegam que “[...] é necessário um ambiente de preservação confiável, que garanta a integridade e a autenticidade dos objetos digitais a fim de possibilitar o acesso contínuo em longo prazo”.

A definição de uma política de preservação e o estabelecimento de estratégias de preservação adequadas são ações fundamentais. É preciso adotar um repositório capaz de preservar os objetos digitais, bem como facilitar a implementação das políticas e das estratégias de preservação (Ferreira, 2006). O repositório digital deve ser um ambiente de preservação autêntico, dispondo de ferramentas para a implementação das estratégias de preservação, definição dos padrões de metadados, escolha dos formatos de arquivo para preservação etc. Nesse ambiente, todas as ações devem ser registradas, a fim de garantir a sua autenticidade. Assim, cria-se um histórico de cada objeto digital armazenado, aumentando a confiabilidade de seus conteúdos (SANTOS; FLORES, 2015d, p. 249).

Conforme expõe Márdero Arellano (2008), a implementação de um repositório digital em concordância com os modelos de funcionalidade e estrutura da informação do OAIS é um pré-requisito para se estabelecer o grau de confiabilidade, garantindo a preservação em longo prazo.

Para agregar confiabilidade a um repositório digital, ele deve ser baseado no modelo OAIS, oferecer estratégias de segurança e fidedignidade aos documentos armazenados e seguir rotinas de auditoria e certificação.

A literatura apresenta algumas iniciativas para a auditoria, avaliação e certificação de repositórios digitais confiáveis, dentre as quais podem-se destacar: *Trustworthy Repository Audit & Certification: Criteria and Checklist* (TRAC), *Audit And Certification of Trustworthy Digital Repositories* (ACTDR), *Catalogue of Criteria for Trusted Digital Repositories da Network of Expertise in long-term STORage* (NESTOR) e *Digital Repository Audit Method Based on Risk Assessment* (DRAMBORA).

- a) ***Trustworthy Repository Audit & Certification: Criteria and Checklist (TRAC)***: trata-se de um documento que confere recomendações para o estabelecimento do grau de confiabilidade dos repositórios digitais. Assim, elas devem estar presentes no repositório digital para que este seja considerado confiável. O TRAC dispõe de um conjunto de critérios usados como referência para a certificação de repositórios digitais, oferecendo ferramentas para auditoria, avaliação e certificação potencial de repositórios, além de estabelecer a documentação exigida para a auditoria. Por meio do TRAC é possível esquematizar um processo de certificação e estabelecer metodologias adequadas para determinar a base e a sustentabilidade dos repositórios digitais. O TRAC visa desenvolver critérios para identificar os repositórios digitais capazes de realizar o armazenamento, a migração e promover o acesso aos documentos digitais forma confiável. O desafio tem sido produzir critérios de certificação e delinear um processo de certificação aplicável a uma gama de repositórios digitais. Os critérios definidos no TRAC foram base para o desenvolvimento do ACTDR, que é outro documento que auxilia a auditoria e certificação de repositórios digitais (SANTOS; FLORES, 2015d; SAYÃO, 2010b; RLG/NARA, 2007).
- b) ***Audit And Certification of Trustworthy Digital Repositories (ACTDR)***: objetiva definir recomendações práticas em conformidade com o modelo de referência OAIS, para fundamentar um processo de auditoria e certificação, a fim de avaliar a confiabilidade de qualquer repositório digital. Trata-se de um documento dirigido principalmente para os administradores que buscam adicionar confiabilidade aos repositórios digitais, bem como aos profissionais que realizam o serviço de auditoria. Por meio das diretrizes estipuladas nesse documento é possível avaliar um dado repositório com relação à infraestrutura organizacional, sustentabilidade financeira,

gerenciamento dos objetos digitais e gestão de riscos. Essa prática recomendada define um processo de auditoria e certificação para avaliar a confiabilidade dos repositórios digitais e é equivalente à norma ISO: 16363 (CCSDS, 2011; SANTOS; FLORES, 2015d).

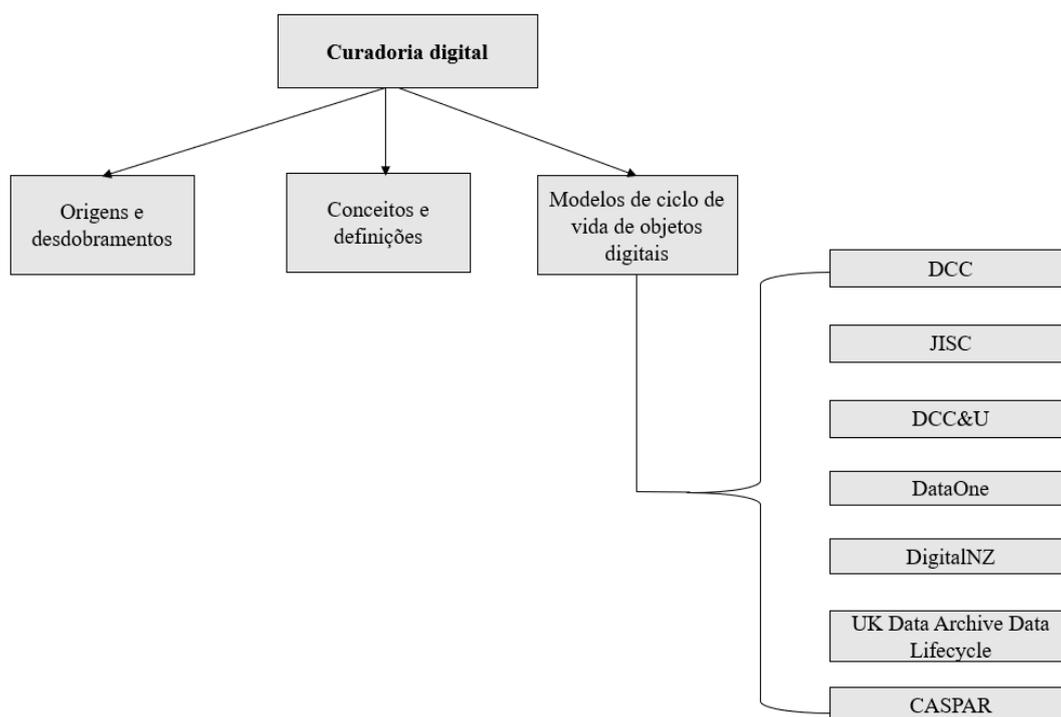
- c) ***Catalogue of Criteria for Trusted Digital Repositories da Network of Expertise in long-term STORAGE (NESTOR)***²⁸: Trata-se de um catálogo de critérios atualizados direcionado principalmente a organizações de memória (arquivos, bibliotecas e museus), servindo como uma espécie de manual para a elaboração, planejamento e implementação de um repositório digital confiável em longo prazo. Tal documento dispõe de orientações a todas as instituições que atuam no âmbito da administração de arquivos, prestadores de serviços comerciais e não comerciais e de serviços de terceiros (NESTOR, 2006; SANTOS; FLORES, 2015d).
- d) ***Digital Repository Audit Method Based on Risk Assessment (DRAMBORA)***: surgiu a partir da junção de esforços entre o *Digital Curation Centre (DCC)* e a *Digital Preservation Europe (DPE)*, formando o grupo de trabalho DCC/DPE. O DRAMBORA é um conjunto de ferramentas para auditoria de repositórios digitais, destinado a facilitar a auditoria interna. Sua estrutura consiste em apresentar métodos e ferramentas para auditoria, identificar o contexto organizacional, identificar e avaliar os riscos e definir a gestão de riscos, além de apresentar métodos para a interpretação dos resultados da auditoria (SANTOS; FLORES 2015d).

²⁸ Disponível em: <http://files.dnb.de/nesstor/materialien/nesstor_mat_08-eng.pdf>. Acesso: 10 fev. 2018.

5 CURADORIA DIGITAL

As questões relacionadas à Curadoria Digital são abordadas nesta seção, seguido da descrição dos modelos de ciclo de vida de objetos digitais, conforme representa a figura 20.

Figura 20 – Curadoria digital: visão geral seção



Fonte: Elaborado pela autora.

5.1 CURADORIA DIGITAL: ORIGENS E DESDOBRAMENTOS

O termo curadoria, sob a ótica etimológica, de acordo com Dutra e Macedo (2016, p. 147-148), “[...] está vinculado ao ato de curar, zelar, vigiar por algo: um conceito originalmente relacionado aos campos do Direito e das ordens monásticas [...]”.

Com o desenvolvimento social, o referido termo passa a se relacionar com o campo das artes, dos museus e das bibliotecas (CORRÊA; BERTOCCHI, 2012; DUTRA; MACEDO, 2016) chegando até às mídias interativas (a *Web* e seus novos canais de comunicação) (SANTOS, 2016).

Na metade dos anos 1990, as ações de preservação digital no Reino Unido se concentravam na sobrevivência do material digital, sobretudo estimuladas pelo relatório norte-americano sobre preservação digital, *Task Force on Archiving of Digital Information*, de 1996 (HIGGINS, 2011). Com o tempo, novos desenvolvimentos técnicos e uma compreensão mais madura da atividade organizacional e do fluxo de trabalho deslocaram a ênfase dessas ações para a garantia do acesso, uso e reuso de materiais digitais ao longo do ciclo de vida destes. Para Kim (2014, p.1, tradução livre), esta comunidade “alargou suas fronteiras de uma preservação passiva para uma curadoria ativa” (DUTRA; MACEDO, 2016, p. 149-150).

No contexto da Ciência da Informação, a Curadoria Digital é um termo relativamente recente, embora os termos “digital”, “curador” e “curadoria”, conforme lembram Dutra e Macedo (2016), sejam empregados, há décadas, de forma isolada, pelos profissionais da informação.

Trata-se de um termo em evolução, que incorpora aspectos dos conceitos existentes de preservação digital e arquivamento digital. É prudente pontuar que, esses termos ainda podem ser percebidos de forma diferente pelos profissionais (bibliotecários e cientistas) e pelas disciplinas envolvidas (BEAGRIE, 2006).

Essa diversidade de visões acaba dificultando as tentativas de classificar categoricamente as atividades e exige envolvimento e interação entre um grupo muito mais amplo de indivíduos, papéis e organizações. Esse envolvimento e interação se estendem entre autores e pesquisadores, editores e curadores e especialistas em gerenciamento de informações e dados (BEAGRIE; JONES, 2001; GRAY *et al.*, 2002, tradução nossa).

Com a intenção de promover um diálogo transversal a respeito do desenvolvimento de ponta no campo da conservação de dados e preservação digital, a *Digital Preservation Coalition* e o *British National Space Centre* promoveram um seminário sobre *E-Science*, arquivos e bibliotecas digitais, em Londres, no ano de 2001, em que o termo Curadoria Digital propriamente dito foi utilizado pela primeira vez (BEAGRIE; POTHEN, 2001; BEAGRIE, 2006; DUTRA; MACEDO, 2016).

Naquela ocasião, reuniram-se arquivistas, bibliotecários especialistas em gerenciamento de informações e gerentes de dados em ciência eletrônica. O resultado dessa interação foi o entendimento do benefício do termo Curadoria Digital tanto para a biblioteca quanto para os setores dos museus e as ciências biológicas, implicando não apenas na preservação e

manutenção de uma coleção ou banco de dados, mas em um certo grau de valor agregado e conhecimento para esses três setores (BEAGRIE, 2006).

Yakel (2007) e Dutra e Macedo (2016) sinalizam quatro trabalhos como sendo preponderantes para o desenvolvimento da Curadoria Digital, a saber:

- 1) O relatório de Dan Atkins do National Science Foundation (NSF) de 2003, chamado “Revolucionando a ciência e a engenharia por meio da ciberinfraestrutura: relatório da NSF para o painel consultivo sobre ciberinfraestrutura”;
- 2) O relatório do American Council on Learned Societies (ACLS) de 2006, intitulado “Nossa comunidade cultural: relatório final da Comissão do ACLS para ciberinfraestrutura em Humanidades e Ciências Sociais”;
- 3) O relatório do Conselho de Ciberinfraestrutura do National Science Foundation (NSF), de 2007, intitulado “Visão ciberinfraestrutural do NSF para o Século 21”;
- 4) O relatório de Liz Lyon de 2007, intitulado “Lidando com dados: papéis, direitos, responsabilidades e relações” (YAKEL, 2007; DUTRA, MACEDO, 2016, p. 150).

Higgins (2011) e Dutra e Macedo (2016) explanam que o empreendimento dessas ações contribuíram para que a Curadoria Digital se revelasse como uma nova disciplina, baseada em atividades do *Digital Curation Centre* (DCC)²⁹ e em diversos projetos desenvolvidos no escopo do programa de financiamento de pesquisa *EU 6th Framework*, da Comissão Europeia, que se estendeu de 2002 a 2006.

Em 2005, aconteceu a primeira conferência significativa sobre o tema, denominada *International Digital Curation Conference*³⁰, sediada em Bath, no Reino Unido, e que se tornou um evento anual desde então (KIM, 2014; DUTRA, MACEDO, 2016).

No ano seguinte, ocorreu um *workshop* chamado *Digital Curation & Trusted Repositories, Seeking Success* na *Joint Conference on Digital Library*³¹. Durante esse evento, foi apresentado o termo Curadoria Digital como uma nova área de especialização em departamentos de Ciência da Informação de diversas universidades, entre as quais se destacam: a Universidade da Carolina do Norte (UNC), a Universidade de Illinois (U of I), a Universidade

²⁹ Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

³⁰ Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/events/international-digital-curation-conference-idcc>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

³¹ Disponível em: <<http://www.jcdl.org/>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

de Siracusa (SU) e a Universidade do Norte do Texas (UNT) (DALLAS, 2015; DUTRA, MACEDO, 2016).

Ainda em 2006, o periódico *International Journal of Digital Curation (IJDC)*³² foi lançado. Trata-se de uma publicação eletrônica de acesso aberto, publicada semestralmente, conforme consta no seu *website*, inteiramente dedicada a *papers*, artigos e novidades referentes a curadoria digital, objetos digitais e questões correlatas (DUTRA, MACEDO, 2016).

Nos últimos anos, a Curadoria Digital tem se desenvolvido sobretudo no Reino Unido e nos Estados Unidos. Conforme pode ser observado, o apoio financeiro de políticas implementadas por agências (como o *Joint Information Systems Committee*, do Reino Unido), de programas de fomento (como o *6th e o 7th Frameworks* da Comissão Europeia) e do *Institute of Museum and Library Services (IMLS)*, dos Estados Unidos, faz com que a Curadoria Digital construa um ecossistema de bases institucionais, iniciativas e projetos de pesquisa, programas e currículos de especialização profissional e infraestrutura de serviços e ferramentas digitais (KIM, 2014; DUTRA, MACEDO, 2016).

Trata-se de um conceito em sazonalidade e evolução, que vem ganhando importância, sobretudo por se relacionar intimamente com a preservação digital e o arquivamento digital, buscando meios para solucionar a complexidade e os desafios envolvidos pela preservação digital.

5.1.2 Curadoria Digital: conceitos e definições

O termo curadoria está no centro de uma polêmica ontológica, recebendo diferentes significados conforme a lente do autor e o contexto de uso (CASTILHO, 2015).

Para Santos (2014, p. 29), a Curadoria Digital “[...] evoluiu das noções de preservação digital e da necessidade de a informação ser divulgada em meio aberto, principalmente a informação científica produzida em rede e de forma distribuída”.

Por curadoria podemos compreender o conjunto de ações que garantem que um conjunto de dados é genuíno, permitindo o seu uso por outros que não os seus produtores. A curadoria pode envolver ações de descrição dos dados, de ligação destes a outros que os tornem inteligíveis, de registo dos usos que

³² Disponível em: <<http://www.ijdc.net/>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

tenham e dos resultados a que tenham dado origem (FERREIRA *et al.*, 2012, p.26).

De acordo com Sayão e Sales (2012), com base em Lee e Tibbo (2007) embora o conceito de Curadoria Digital esteja em evolução, já está estabelecido que

a Curadoria Digital envolve a gestão atuante e a preservação de recursos digitais durante todo o ciclo de vida de interesse do mundo acadêmico e científico, tendo como perspectiva o desafio temporal de atender a gerações atuais e futuras de usuários. Torna-se claro, portanto, que subjacente às metodologias utilizadas pela curadoria digital estão os processos de arquivamento digital e de preservação digital; porém, inclui também as metodologias necessárias para a criação e gestão de dados de qualidade e a capacidade de adicionar valor a esses dados no sentido de gerar novas fontes de informação e de conhecimento (LEE; TIBBO, 2007; SAYÃO; SALES, 2012, p.184).

Conforme consta na página *Web* do DCC ³³, em uma tradução literal, a Curadoria Digital envolve a manutenção, a preservação e a agregação de valor a dados de pesquisa durante o seu ciclo de vida. A gestão ativa sobre esses dados reduz as ameaças ao seu valor de longo prazo e mitiga os riscos da obsolescência digital. Além de reduzir a duplicação de esforços na criação de dados de pesquisa, a curadoria reforça o valor de longo prazo dos dados existentes quando os torna disponíveis para a reutilização em novas pesquisas de alta qualidade.

Beagrie (2004), em sua definição, chama atenção para a emergência do termo, que estava sendo cada vez mais utilizado para designar as ações necessárias para manter os dados de pesquisas e outros materiais digitais em todo o seu ciclo de vida e ao longo do tempo para as gerações atuais e futuras. Isso inclui não só a preservação digital, mas também "[...] todos os processos necessários para uma boa criação e gestão de dados, e a capacidade de agregar valor aos dados para gerar novas fontes de informação e do conhecimento" (BEAGRIE, 2006, p.4).

Abbot (2008), sob uma ótica mais abrangente, define o conceito de Curadoria Digital como um conjunto que reúne todas as atividades envolvidas na gestão de dados, desde o planejamento da sua criação – quando os sistemas são projetados - passando pela digitalização (em se tratando de materiais analógicos), na seleção dos formatos e na documentação, e na garantia desses dados estarem disponíveis e adequados para serem descobertos e reusados no futuro. A curadoria digital também inclui a gestão de grandes conjuntos de dados para uso

³³ Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/resources/curation-lifecycle-model>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

diário, assegurando, por exemplo, que eles possam ser acessados, lidos e interpretados continuamente.

Higgins (2011) assegura que o foco da curadoria digital está na gestão por todo o ciclo de vida do material digital, de modo que ele permaneça continuamente acessível e possa ser recuperado por quem dele precisar.

Sayão e Sales (2012) chamam atenção para a agregação de valor e reuso dos dados, definindo que a curadoria digital

assegura a sustentabilidade dos dados para o futuro, não deixando, entretanto, de conferir valor imediato a eles para os seus criadores e para os seus usuários. Os recursos estratégicos, metodológicos e as tecnologias envolvidas nas práticas da curadoria digital facilitam o acesso persistente a dados digitais confiáveis por meio da melhoria da qualidade desses dados, do seu contexto de pesquisa e da checagem de autenticidade. Dessa forma, a curadoria contribui para assegurar a esses dados validade como registros arquivísticos, significando que eles podem ser usados no futuro como evidência legal. O uso de padrões comuns entre diferentes conjuntos de dados, proporcionado pela curadoria digital, cria mais oportunidades de buscas transversais e de colaboração. Na ótica financeira, o compartilhamento, o reuso dos dados e as oportunidades de novas análises, além de outros benefícios, valorizam e protegem o investimento inicial na obtenção dos dados (SAYÃO; SALES, 2012, p.185).

Na última década, a Curadoria Digital despontou como uma nova área de prática e de pesquisa, de espectro amplo, que dialoga com várias disciplinas e profissionais de variadas categorias. A Curadoria Digital une as tecnologias e as boas práticas de arquivamento, preservação digital e de repositórios digitais confiáveis à gestão dos dados científicos, dando origem a uma nova área de pesquisa, repleta de lacunas práticas e teóricas a serem equacionadas, orientadas, preferencialmente, por uma abordagem multidisciplinar (SAYÃO; SALES, 2012; DUTRA; MACEDO, 2016).

De modo genérico, a Curadoria Digital refere-se à manutenção, preservação digital e agregação de valor em conjuntos confiáveis de informações digitalizadas para uso corrente e futuro (GIARETTA, 2005; BEAGRIE, 2006; DUTRA; MACEDO, 2016).

5.2 MODELOS DO CICLO DE VIDA DA CURADORIA DIGITAL

Neste tópico serão apresentados os modelos de ciclo de vida de objetos digitais existentes na literatura, que podem ser utilizados no contexto da Curadoria Digital. De acordo com o levantamento bibliográfico realizado, encontraram-se sete modelos que podem ser aplicados em contextos de Curadorias Digitais, conforme apresentados a seguir.

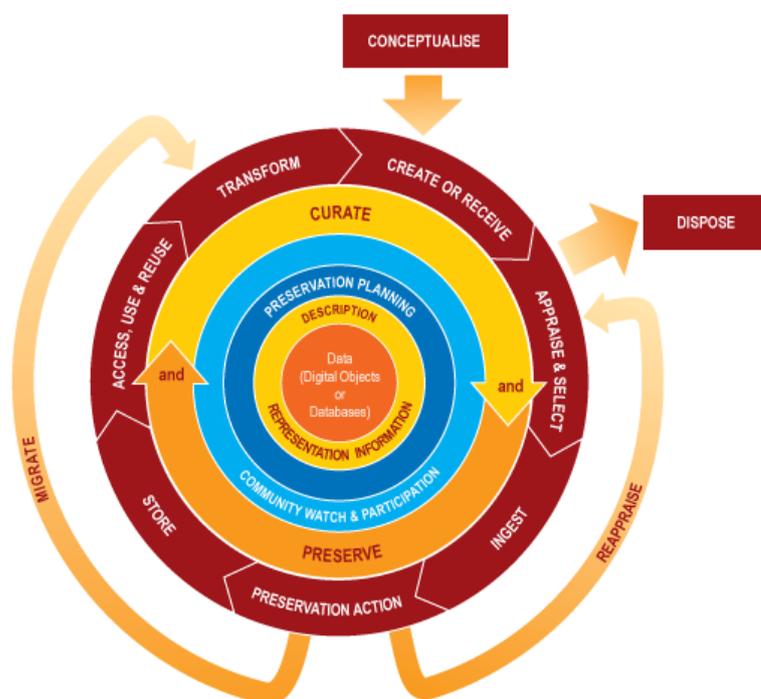
5.2.1 DCC – *Digital Curation Lifecycle Model*

O DCC fornece um Modelo do Ciclo de Vida da Curadoria Digital, expresso na Figura 21, refletindo uma visão de alto nível dos estágios necessários para o sucesso do processo de Curadoria e de preservação de dados que se inicia no estágio de conceitualização ou de recebimento do dado no repositório.

Sayão e Sales (2012) explicam que

O modelo proposto pelo DCC está orientado para o planejamento das atividades de curadoria nas organizações ou consórcios ajudando a garantir que todos os passos do ciclo serão cumpridos. Entretanto, isto não implica que todas as organizações devam cumprir o ciclo desde o primeiro estágio, na realidade, a operacionalização dos estágios dependerá das necessidades reais de cada organização (SAYÃO; SALES, 2012, p.185).

Figura 21 - Modelo do Ciclo de vida da Curadoria Digital



Fonte: DCC (2018).

Os elementos-chaves do modelo são: **dado, objetos digitais e bases de dados**. No núcleo do ciclo de vida da Curadoria está o dado, que é qualquer informação codificada em formato binário (DCC, 2018, grifo nosso).

[...] A ideia de dado inclui: os objetos digitais simples, que são aqueles compostos por um único arquivo, identificador e metadados, e os objetos digitais complexos, que por sua vez são formados pela combinação de outros objetos digitais formando uma unidade discreta, como é, por exemplo, uma página web. Nesse contexto, base de dados é definida como coleções estruturadas de registros ou de dados armazenados em sistemas de computadores (SAYÃO; SALES, 2012, p.185).

O modelo apresenta três tipos de ações que devem ser aplicadas no decorrer do processo de Curadoria Digital, a saber: **ações para todo o ciclo de vida; ações sequenciais e ações ocasionais**. Essas ações estão descritas no Quadro 16, baseado em Sayão e Sales (2012, p.185).

Quadro 16 - Ações do Modelo do Ciclo de vida da Curadoria Digital

Ações que devem ser aplicadas no decorrer do processo de Curadoria Digital	
<p>Ações para todo o ciclo de vida: são assim chamadas por compreenderem atividades que permeiam todo o ciclo de vida da curadoria digital. Para transmitir essa ideia de presença contínua, essas ações estão representadas graficamente como anéis concêntricos envolvendo os objetos de dados que estão no centro do modelo.</p>	<p>Descrição e a representação da informação: é efetivada pela atribuição de metadados administrativos, técnicos, estruturais e de representação de acordo com os padrões apropriados; visa assegurar a descrição adequada e o controle de longo prazo; compreende também a coleta e a atribuição de informações de representação necessárias para o entendimento do dado e para a sua apresentação (ou renderização).</p>
	<p>Planejamento da Preservação: é necessária a definição de um plano de preservação cujo espectro englobe todo o ciclo de vida da curadoria do material digital, incluindo gestão, administração, políticas e tecnologias.</p>
	<p>Participação e monitoramento: enfatiza a necessidade de atenção para as atividades que se desenrolam no âmbito das comunidades envolvidas com o problema de curadoria, bem como a necessidade de participação no desenvolvimento de padrões, de ferramentas e de software adequados ao problema e que possam também serem compartilhados;</p>
	<p>Curadoria e preservação: estar continuamente alerta e empreender as ações administrativas e gerenciais planejadas para a curadoria e preservação por todo o ciclo de vida da curadoria.</p>
<p>Ações sequenciais: são etapas que devem ser cumpridas repetidamente para assegurar que o dado permaneça em contínuo processo de curadoria de acordo com as melhores práticas. Essa sequência não é para ser cumprida meramente uma vez do começo ao fim; na realidade ela forma as bases da cadeia de curadoria e continua ciclicamente todo o tempo que o dado estiver sob curadoria. A sequência de ações do modelo de ciclo de vida da curadoria digital proposto pelo DCC tem os seguintes estágios: Conceitualização, Criação e/ou Recebimento, Avaliação e seleção, Arquivamento, Ações de preservação, Armazenamento, Acesso, uso e Reuso e Transformação.</p>	<p>Conceitualização: conceber e planejar a criação do dado, incluindo os métodos de captura e as opções de armazenamento; questões tais como propriedade intelectual, embargos e restrições, financiamento, responsabilidades, objetivos específicos da pesquisa, ferramentas de captura e calibração devem ser registradas.</p>
	<p>Criação e/ou Recebimento: compreende a criação do dado incluindo o elenco de metadados necessários à sua gestão e compreensão, ou seja, metadados administrativos, descritivos, estruturais e técnicos (os metadados de preservação também podem ser incluídos no momento da criação do dado). Nem sempre os dados são arquivados por quem os gerou, dessa forma, esse estágio inclui também a recepção dos dados segundo políticas bem documentadas, sejam dos seus criadores, de outros arquivos, de repositórios ou centro de dados; quando necessário, assinalar metadados apropriados para a curadoria e a preservação dos dados recepcionados.</p>
	<p>Avaliação e seleção: avaliar o dado e selecionar o que será objeto dos processos de curadoria e de preservação por longo prazo; manter-se aderente tanto às boas práticas quanto às políticas pertinentes e também às exigências legais.</p>
	<p>Arquivamento: transferir o dado para um arquivo, repositório, centro de dados ou outro custodiante apropriado</p>
	<p>Ações de preservação: promover ações para assegurar a preservação de longo prazo e a retenção do dado de natureza oficial; as ações de preservação devem assegurar que o dado permaneça autêntico, confiável e capaz de ser usado enquanto</p>

	<p>mantém sua integridade; essas ações de preservação incluem: a limpeza do dado e a sua validação, a adição de metadados de preservação e de informação de representação e a garantia de estruturas de dados ou formatos de arquivos aceitáveis.</p>
	<p>Armazenamento: armazenar o dado de forma segura mantendo a aderência aos padrões relevantes.</p>
	<p>Acesso, uso e reuso: garantir que o dado possa ser cotidianamente acessado tanto pela sua comunidade-alvo, quanto pelos demais usuários interessados no reuso do dado; isto pode ser realizado por meio de publicação disponível para as comunidades interessadas; porém, controle de acesso e procedimentos de autenticação podem ser aplicados.</p>
	<p>Transformação: compreende a criação de novos dados a partir do original, por exemplo, pelo processo de migração para diferentes formatos ou pela criação de subconjuntos - realizada por meio de seleção ou formulação de consultas – derivando novos resultados que podem ser publicados.</p>
<p>Ações ocasionais: referem-se aos estágios que são aplicados eventualmente. Essas ações interrompem ou reordenam as ações sequenciais como desdobramento de uma decisão. Por exemplo, após uma avaliação pode ser decidido que o dado em questão não se enquadra no escopo de um repositório digital, isso implica que o dado deve ser transferido para outro custodiante. Em outra situação, o dado deve ser destruído, possivelmente por motivações legais.</p>	<p>Eliminação: eliminar os dados que não foram selecionados para curadoria e preservação de longo prazo de acordo com políticas documentadas, diretrizes ou exigências legais.</p>
	<p>Reavaliação: retornar ao dado cujos procedimentos de avaliação foram falhos para nova avaliação e possível seleção para curadoria.</p>
	<p>Migração: migrar os dados para um formato diferente; isto pode ser feito no sentido de compatibilizá-lo com o ambiente de armazenamento ou para assegurar a imunidade do dado contra a obsolescência de <i>hardware</i> e de <i>software</i>.</p>

Fonte: Baseado em Sayão e Sales (2012, p. 185-187).

O modelo desenhado pelo DCC possibilita uma visão coletiva acerca do conjunto de funções necessárias à curadoria e à preservação de dados. Além de definir papéis, responsabilidades e conceitos, ele apresenta a infraestrutura de padronização e as tecnologias que devem ser implementadas (SAYÃO; SALES, 2012).

5.2.2 JISC - *Joint information systems committee model*

Conforme consta em seu sítio eletrônico, o modelo JISC - *Joint Information Systems Committee Model* surgiu a partir do Comitê conjunto de Sistemas de Informação, a agência britânica encarregada de divulgar o acesso aos resultados de pesquisa do Reino Unido, que na

ocasião estava preocupado com as questões de sustentabilidade a longo prazo da publicação acadêmica (JISC, 2003).

Segundo Beagrie (2004) e Silva e Siebra (2017) o modelo de ciclo de vida para sistemas de informação JISC pode ser considerado um modelo aplicável à Curadoria Digital, pois se preocupa com a inclusão, o armazenamento, o acesso e o planejamento de preservação dos objetos digitais em sistemas de informação mais complexos.

A Figura 22 apresenta de forma simplificada o referido modelo para sistemas de informação.

Figura 22 - Modelo Simplificado do JISC para Sistemas de Informação



Fonte: Silva e Siebra (2017). Adaptado de BEAGRIE, 2004.

O modelo tem por objetivo **capturar** o objeto e encaminhá-lo ao contexto digital; garantir o **armazenamento** local; assegurar a replicação dos objetos digitais por meio do espelhamento em outros sistemas de informação distribuídos confiáveis (**armazenamento remoto**); realizar o **planejamento da preservação** por meio da definição de estratégias de preservação, como serão aplicadas, em que periodicidade e quem se responsabilizará pela aplicação, a fim de garantir que esse objeto digital possa ser recuperado e **acessado** sempre que for necessário (BEAGRIE, 2004; SILVA; SIEBRA, 2017, grifo dos autores).

Silva e Siebra (2017, não paginado) pontuam que

o modelo retrata a inquietação do JISC com os objetos digitais que serão inseridos, arquivados, salvaguardados e disponibilizados em um sistema. E que, dependendo do plano de preservação, no armazenamento pode ser

arquivado permanentemente de forma instantânea ou descartado após um tempo (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

Como exemplo de usuário das estratégias do modelo JISC pode-se mencionar o AMEEL (Arabic and Middle Eastern Electronic Library). Conforme consta na página eletrônica do JISC e relatado por Silva e Siebra (2017), o AMEEL constitui-se de

[...] um portal baseado na Web e uma coleção digital de informações para o estudo do Oriente Médio, incluindo sua história, cultura e desenvolvimento. Dentro deste portal, a Biblioteca da Universidade de Yale integra conteúdo digital acadêmico, existente com recursos recém digitalizados, visando tornar esses materiais mais fáceis de encontrar e usar de forma eficiente. A coleção digitalizada reflete os esforços intelectuais árabes e persas que traduziram, aumentaram, e transmitiram o conhecimento médico grego e romano às sociedades ocidentais (JISC, 2003; SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

De maneira sintética, esse modelo constitui-se de cinco etapas. A etapa de preservação acontece no momento do armazenamento dos dados. A informação que será alvo de Curadoria Digital não é contextualizada. O modelo é representado por setas sequenciais indicando a realização de cada ação (SILVA; SIEBRA, 2017).

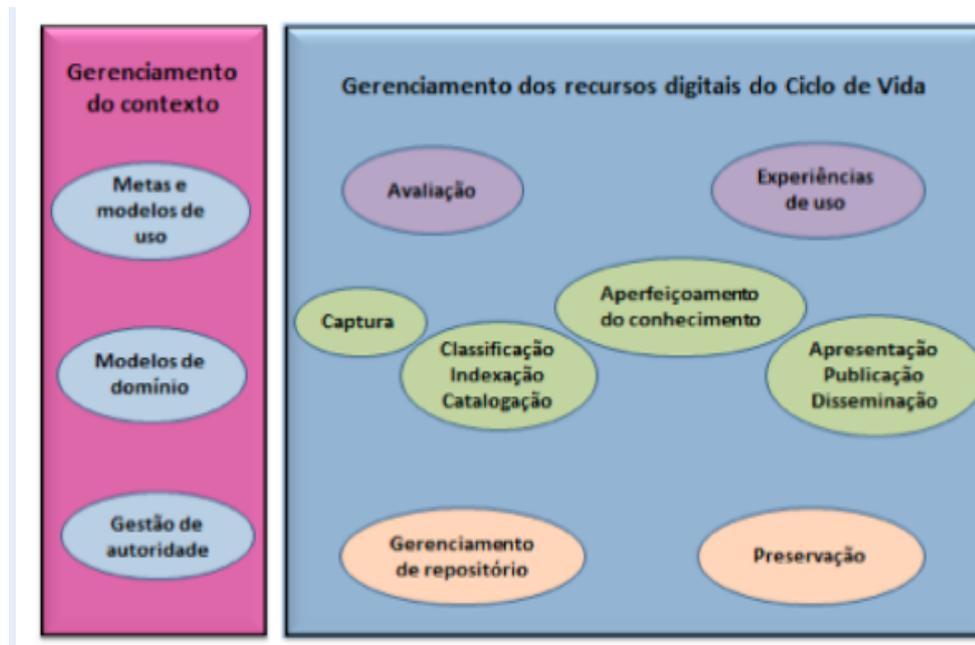
5.2.3 DCC&U – *Extended digital curation lifecycle model*

Segundo Silva e Siebra (2017) o modelo estendido de ciclo de vida, desenvolvido por Constantopoulos *et al.* (2008),

[...] agrega às diretrizes adotadas pelo modelo de ciclo de vida do DCC: o registro da experiência de uso dos recursos disponibilizados por parte do interagente, além da consideração e valorização explícita da informação contextual como forma de aprimoramento do conhecimento/adição de valor ao objeto cultural digital. Procura-se, com isso, garantir que os recursos digitais sejam fidedignos e confiáveis, estejam organizados e sejam arquivados e preservados a longo prazo, para que novos usos possam ser feitos dos dados (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado; Constantopoulos *et al.* 2008).

A Figura 23 mostra o modelo supramencionado dividido em dois grupos de processos. No primeiro grupo apresenta-se o gerenciamento do contexto e no segundo o gerenciamento do ciclo de vida dos recursos digitais.

Figura 23- DCU – Modelo estendido de ciclo de vida de curadoria digital



Fonte: Silva e Siebra (2017). Adaptado de Constantopoulos *et. al*, 2009.

O grupo que se refere ao gerenciamento do contexto dispõe de três processos, conforme especificados a seguir:

- **Metas e modelos de uso:** que capturam tanto as intenções do criador (metas), quanto os padrões de uso dos recursos por interagentes de uma determinada classe de recursos digitais (modelos de uso).
- **Modelos de domínio:** produz ou refina representações de conhecimento sobre o domínio de interesse.
- **Gestão de autoridade:** lida com o controle de vocabulários usados por convenção para denotar conceitos, propriedades e relações. Essa é uma fase contextual que merece atenção por parte dos curadores, isto porque a gestão de autoridade evolui ao longo do tempo e, assim, se faz relevante representar o objeto digital por meio de uma descrição que traga o conceito e suas relações, otimizando assim, o contexto e o domínio do conhecimento atrelado ao objeto digital (CONSTANTOPOULOS *et al*. 2008; SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

Já o grupo referente ao gerenciamento do ciclo de vida dos recursos digitais engloba oito processos, a saber:

- **Avaliação:** engloba tanto o desenvolvimento de critérios de avaliação de potenciais recursos que podem ser objeto de curadoria, quanto a seleção dos recursos com base nos critérios definidos. Nessa etapa devem ser observadas

as peculiaridades do objeto, como: o potencial de uso e reuso; a segurança da informação; o conteúdo e a precisão da informação.

- **Captura:** se relaciona com trazer um objeto digital para dentro do ciclo de curadoria. Assim, envolve a criação de imagens, sons, textos e dados já em formato digital; a digitalização de registros analógicos de vários tipos e/ou a importação de recursos digitais de outras fontes ou repositórios. No momento da captura do objeto digital devem ser levados em consideração os formatos em que as imagens, áudios e vídeos são gravados.

- **Classificação, indexação e catalogação:** envolve as ações necessárias para a produção de índices lógicos para o gerenciamento da informação, índices de assunto e, também, os relacionados à possível intenção de uso dos recursos digitais. Logo, no tocante ao processo de descrição dos documentos serão necessárias a criação de códigos de classificação que representem o conteúdo de que trata o objeto digital; a indexação de termos que identifiquem o objeto digital e a catalogação adequada dos objetos digitais, criando termos de referência, em instrumento de pesquisa digitais, para facilitar a busca do interagente.

- **Aperfeiçoamento do conhecimento ou adição de valor:** visa enriquecer o recurso digital com seu contexto e informações sobre o seu domínio. Por exemplo, relacionar um documento com as entidades de uma ontologia a qual ele se refira ou linkar o documento a outros documentos que o complementem ou o contradigam (mas estejam de alguma forma relacionados). Ou seja, a informação do objeto digital deve referenciar outros objetos de mesmo assunto e, assim, manter o interagente informado do inter-relacionamento dos objetos, de forma a indicar as contribuições e perspectivas para novas pesquisas.

- **Apresentação, publicação e disseminação:** engloba o necessário para a disponibilização da informação para os interagentes, levando em conta as experiências de uso registradas no modelo. Envolve, também, o processo de gerar novos artefatos a partir dos recursos digitais primários ou secundários existentes.

- **Experiências de Uso:** registra as interações entre os interagentes e os recursos digitais e os efeitos dessa interação. Esse tipo de informação pode ajudar a adequar a forma de disponibilização dos recursos aos interagentes finais, assim como a disposição dos objetos no repositório ou sistema.

- **Gerenciamento do repositório:** esse processo engloba o gerenciamento dos repositórios (centralizados ou distribuídos) que serão utilizados para armazenamento dos recursos, assim como trata dos mecanismos de acesso aos recursos, armazenamento e backups.

- **Preservação:** trata questões relacionadas a salvar os recursos a longo prazo, a seleção de estratégias de preservação digital (MÁRDERO ARELLANO, 2004), o gerenciamento de riscos de causas físicas e (ou) os trazidos pela evolução tecnológica (CONSTANTOPOULOS *et al.* 2008; SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

Esse modelo é constituído por 11 etapas, nas quais a “[...] preservação é uma etapa anterior ao gerenciamento de repositórios, visto que para manter o objeto acessível a longo prazo deve-se manter formas seguras de acesso e recuperação” (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado). As informações contextuais são agregadas, de modo explícito, ao objeto digital.

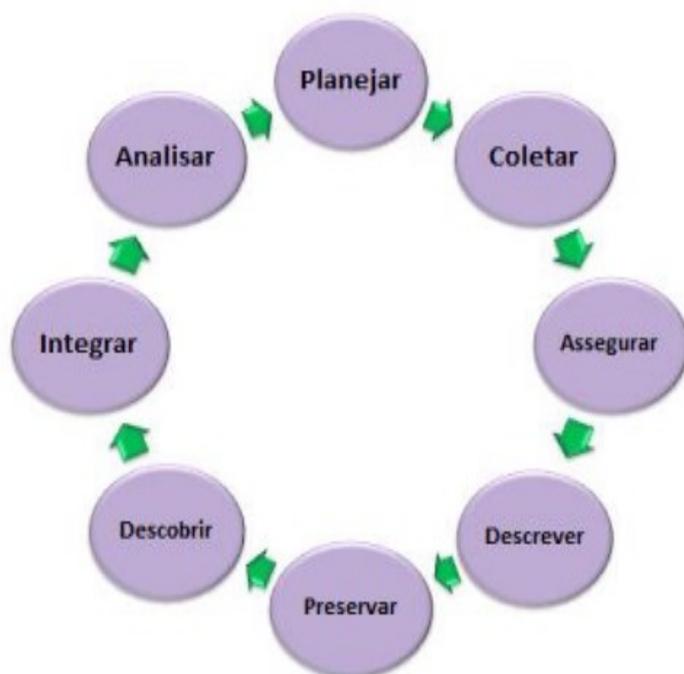
Como desvantagem do modelo, o desenho não apresenta a sequência das ações, no entanto, a descrição é apresentada na ordem de execução dessas ações (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

5.2.4 Dataone Data Lifecycle

O modelo de ciclo de vida de dados DataONE foi desenvolvido com o objetivo de disseminar boas práticas de gestão de dados, para que estes não se percam e possam ser reutilizados (DATAONE, 2012).

A Figura 24 apresenta o referido modelo composto por oito etapas imprescindíveis para o efetivo gerenciamento de dados, a saber: planejar, coletar, garantir/assegurar a qualidade dos dados, descrever os dados, preservar, descobrir dados úteis, integrar esses dados e analisar.

Figura 24 - Modelo do DataONE Data Lifecycle



Fonte: Silva e Siebra (2017). Adaptado de Dataone (2012).

- Na etapa **planejar**: deve-se pensar quais dados serão gerenciados, qual repositório será utilizado, quanto do orçamento será comprometido, quais as pessoas responsáveis e por quais etapas serão responsáveis e, assim, por em prática as etapas seguintes.

- Na etapa **coletar**: deve-se selecionar quais dados serão armazenados e transformá-los (quando não forem nativos digitais) em dados digitais. É importante registrar todas as informações relacionadas ao dado coletado, utilizar o mesmo formato de arquivo para todos os dados coletados (padronização de formatos) e armazená-los juntos;
- A etapa **garantir/assegurar**: a qualidade dos dados, diz respeito aos procedimentos de inspeção e controle dos dados digitais. É importante descrever quaisquer informações relacionadas à qualidade do dado, checar o formato do dado, a fim de verificar se no conjunto de dados todos possuem o mesmo formato;
- Na etapa **descrever**: os dados devem ser descritos seguindo padrões de metadados pré-estabelecidos, essa descrição deve ser minuciosa, a ponto de registrar desde o nome do conjunto de dados até o ambiente digital em que o dado está inserido;
- Na etapa **preservar**: os dados devem ser enviados para uma central de armazenamento que garanta a recuperação e o acesso desses dados no futuro;
- A etapa **descobrir** dados úteis, significa que os dados devem estar armazenados adequadamente e preservando seus metadados, o que garante a utilização dos mesmos e possibilita a descoberta de novos conhecimentos acerca dos mesmos e/ou a produção de novos dados a partir dos armazenados.
- A etapa **integrar** os dados: diz respeito a unir dados de fontes/sistemas diferentes para que sejam analisados e utilizados;
- Na última etapa **analisar**: os dados reunidos devem ser analisados com o intuito de fornecerem informações relevantes ou não para futuras pesquisas ou para verificação de pesquisas já realizadas. (DATAONE, 2012; SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

Trata-se de um modelo cíclico, em que as etapas representam a sequência estabelecida no modelo.

5.2.5 O Modelo da DigitalNZ

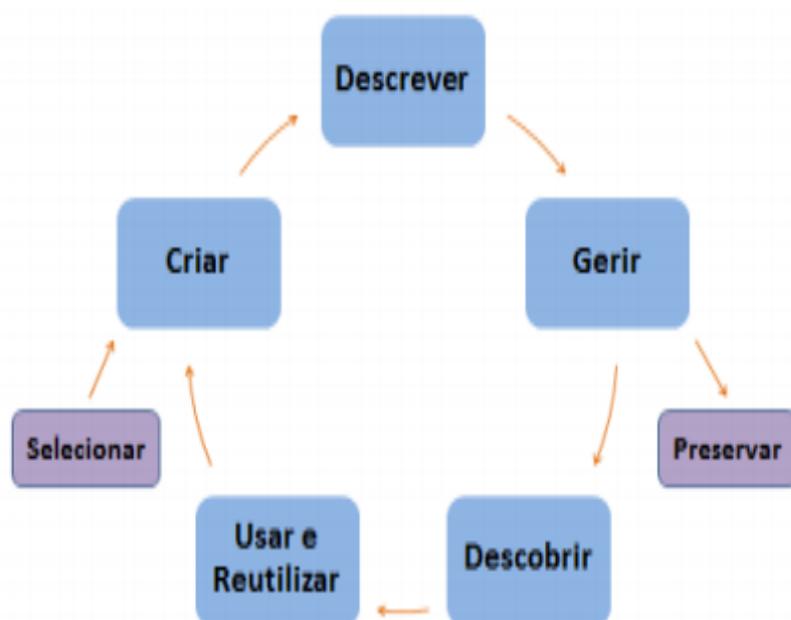
Esse modelo é oriundo de esforços conjuntos da *New Zealand Online* e da *Foundations for Access*, que em 2006 iniciaram o projeto DigitalNZ³⁴. Esse projeto objetivava tornar os objetos digitais da Nova Zelândia encontráveis, compartilháveis e usáveis. Em 2007, o projeto tornou-se parte das estratégias de preservação do governo da Nova Zelândia. Em 2008, o primeiro grupo de trabalho foi reunido e desenvolveu o primeiro *software* do projeto. Em 2009, com o projeto já consolidado, foi lançado o sítio *Make it digital*³⁵, para trocas de informação, com o objetivo de aprofundar os conhecimentos na criação de objetos digitais (LEFURGY, 2012).

³⁴ Disponível em: <<http://www.digitalnz.org/>>. Acesso em: 19 jun. 2018.

³⁵ Disponível em: <<https://digitalnz.org/make-it-digital>>. Acesso em: 19 jun. 2018.

A Figura 25 apresenta o modelo de ciclo de vida do Digital NZ composto por sete etapas que devem ser seguidas, sequencialmente, para garantir que o objeto digital curado passe, inicialmente, por uma triagem, antes de seguir ao ponto em que é descrito, a fim de facilitar o acesso do interagente, chegando ao gerenciamento, onde será colocado à disposição para uso e reuso das suas informações.

Figura 25 - Modelo de ciclo de vida da DigitalNZ



Fonte: Silva e Siebra (2017). Adaptado de Lefurgy (2012).

O modelo inicia-se pela etapa selecionar, seguida por criar, descrever, gerir, preservar, descobrir e finda com usar e reutilizar, conforme descritas a seguir:

No momento da **seleção**, o curador com base em estudo preliminar sobre a instituição, separa quais documentos irão passar pelo processo de curadoria, a fim de que, possam entrar no ciclo apenas os documentos escolhidos. Quando o objeto chega na etapa de **criação**, o objeto ganha configurações de um objeto digital apto a estar no ciclo de curadoria digital, pois, é na criação que o objeto passará ou não pelo processo de digitalização ganhando um formato de preservação que garantirá ao objeto acesso continuado. Na **descrição**, o objeto digital deve representar o conteúdo do objeto, por meio de informações extraídas do objeto e sigam os padrões de metadados estabelecidos, para que possam servir de base para os inter-relacionamentos entre objetos. Na etapa de **gestão**, os objetos devem passar por procedimentos que situem esse objeto dentro do ciclo, de modo que, o objeto esteja no centro dos cuidados

curatoriais. No momento da execução de procedimentos que garantam a **preservação** do objeto, devem ser levados em consideração, a escolha das estratégias de preservação que serão utilizadas, bem como, os formatos de arquivo, a periodicidade de migração, encapsulamento ou refrescamento dos formatos e mídias. Quanto à etapa **descobrir** no ciclo, quer dizer que, este objeto seja capaz de ser recuperado e acessado dentro do ciclo, isto porque, o objeto digital foi minimamente descrito a fim de facilitar o uso do mesmo. Por fim a última etapa do ciclo, **utilização e reutilização** do objeto, indicando que, devido à relevância do conteúdo informacional do objeto digital poderá ser usado e reusado para o amadurecimento científico e produção de novos conhecimentos (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

Observa-se que a etapa de preservação “[...] fica fora do ciclo principal, porém está ligada a etapa de gestão dos dados. O que significa que logo após a entrada do dado no ciclo de curadoria as estratégias de preservação precisam ser aplicadas” (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado). As etapas de selecionar e preservação não fazem parte do núcleo do modelo, no entanto, estão ligadas “[...] diretamente a outras duas etapas dando a ideia de dependência de uma etapa a outra” (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

5.2.6 UK Data Archive Data Lifecycle

O ciclo de vida dos dados do Arquivo de Dados do Reino Unido preza pela importância de um armazenamento dos dados de pesquisa eficaz, para que eles possam ser reutilizados por outros pesquisadores, para o avanço da pesquisa científica. Apesar de ter sido criado visando à curadoria de dados de pesquisa, a filosofia por trás do modelo pode ser aplicada a qualquer tipo de objeto digital (UK DATA ARCHIVE, 2010; SILVA; SIEBRA, 2017).

A Figura 26 exhibe esse modelo, sendo constituído por seis etapas, conforme descritas a seguir:

Figura 26- UK Data Archive Data Lifecycle



Fonte: Silva e Siebra (2017). Adaptado de UK DATA ARCHIVE (2010).

A **criação dos dados**, observando os formatos, os metadados e o armazenamento desses dados; o **processamento dos dados**, inserindo dados, digitalizando e traduzindo-os; a **análise dos dados** onde os dados são interpretados e disponibilizados para novas pesquisas. Na etapa de **preservação**, os dados passam por procedimentos que visam garantir vida longa aos mesmos, esses procedimentos vão desde a migração de hardware e software, até a criação de metadados de preservação. Na etapa de dar **acesso aos dados** são estabelecidas restrições de acesso, direitos de autoria, disseminação e regras de compartilhamento dos dados. E por fim, esses dados podem ser **reutilizados**, isto porque, se bem executados os procedimentos de cada etapa deste ciclo, os dados poderão ser utilizados por novos pesquisadores ou podem ser feitas correção de informações em pesquisas passadas (UK DATA ARCHIVE, 2010; (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

Por fim, a forma cíclica do modelo denota um processo contínuo de curadoria. Assim, os mesmos ou os novos dados podem novamente passar por todas as etapas de curadoria do ciclo (SILVA; SIEBRA, 2017).

Na etapa de **captura ou inserção**, o conteúdo do objeto digital é preparado e “empacotado” para ser inserido no sistema de arquivos digitais que serão mantidos ao longo do tempo; na etapa de **planejamento da preservação** faz-se todo o planejamento de todas as medidas necessárias para manter o conteúdo do objeto digital acessível, usável e compreensível durante todo o seu ciclo de vida; na etapa **acesso** serão recuperadas as informações descritivas junto com o conteúdo do objeto digital e, posteriormente, serão checadas as políticas de restrição de acesso previamente definidas, para que a informação seja disponibilizada apenas para quem de direito (LAMB; PRANDONI; DAVIDSON, 2009; SILVA; SIEBRA, 2017).

Trata-se de um modelo voltado para a preservação do conhecimento cultural, artístico e científico. Santos (2014) pontua que o referido modelo é bastante complexo em relação ao grau de detalhamento dos elementos que o compõem. As ações, passos e papéis a serem seguidos, com base nas diretrizes de tais elementos, norteiam o caminho que o objeto digital deve percorrer durante todo seu ciclo de vida para garantir sua preservação a longo prazo.

Em relação aos modelos supramencionados verifica-se que estes variam na forma de representação e no contexto de aplicação do objeto digital, bem como no emprego da aplicação das estratégias para preservação digital. Os modelos são apresentados na literatura, de forma superficial, o que denota a necessidade de adequação às instituições que irão adotá-los para implementar projetos de Curadoria Digital.

6 ANÁLISE DOS DADOS

A organização dos dados foi corolário de um processo de interação com a literatura (fontes bibliográficas) e com os participantes desta pesquisa. A primeira foi estabelecida pelos objetivos específicos a) e b) desta tese, que visavam realizar uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, com o intuito de identificar suas aplicações em contextos similares e afins e a partir dessas publicações levantadas, identificar as abordagens que poderiam ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais.

Já a segunda foi estabelecida pelo objetivo específico c), que visava mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de Preservação e Curadoria Digital, no Centro de Pesquisas em Saúde estudado. Nesta perspectiva, as interações com os participantes por meio da apresentação desta pesquisa (objetivo, relevância, justificativa), das conversas informais e da aplicação dos questionários buscaram identificar as necessidades, ações empreendidas e as atividades que permeiam o ciclo de preservação e curadoria digital, dos objetos digitais do supramencionado centro. Dessa maneira, foi possível desenvolver um modelo genérico com abordagem metodológica adequada à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia.

A estratégia de submeter o modelo desenvolvido aos especialistas para que estes testassem sua congruência e validade, por meio de um teste de consistência foi fundamental, para que estes assegurassem que a referida modelagem corresponde ao que experienciam, tendo em vista a possibilidade de incompletude da construção teórica, representada nas lacunas e falhas que a integração da teoria possa apresentar.

6.1 ANÁLISE DA LITERATURA

Esta análise foi realizada a partir da revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, que resultou num *portfólio* de publicações relevantes sobre esses temas (APÊNDICE A), com o intuito de atender aos objetivos específicos a) e b) desta tese, conforme seguem.

a) Identificar as aplicações de preservação e curadoria digital em contextos similares e afins.

b) Identificar as abordagens de preservação e curadoria digital que poderiam ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais.

A síntese dessas publicações contidas no *portfólio* no APÊNDICE A encontra-se exibida no APÊNDICE B. Para responder às perguntas que norteiam os objetivos específicos: a) e b) desta pesquisa, fez-se um recorte teórico deste, conforme apresentado no quadro 17.

Quadro 17 - Síntese das publicações relevantes (Apêndice A)

	Objetivo específico a)	Objetivo específico b)	Objetivo específico b)
Número do estudo	Contexto de aplicação	Abordagem que pode contribuir na construção do modelo proposto	Critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais.
01	Comunidade Rural de Oregon.	- Inclusão da participação da comunidade; - Administração institucional; - Ciclo de vida do conhecimento digital.	-História da comunidade (narrativa); - Pessoas; - Infraestruturas; -Políticas; -Procedimentos apropriados; -Compromisso institucional; - Tornar os objetos digitais úteis; - Contextualização; - Interpretação; - Experiencia do usuário (UX); - Relações; - Fazer sentido; - Identidade da comunidade; - Armazenamento permanente; - Preservação de bits; - Identificadores persistentes (DOI); - Informações de proveniência; - Metadados; - Interoperabilidade; - Descoberta; - Valor dos objetos digitais.
02	Artes (música contemporânea).	A conexão do modelo DCC ao modelo OAIS contempla processos verticais e horizontais. O design do fluxo de trabalho, os problemas de gerenciamento, a identificação de processos e o	Estabelecimento da comunidade usuária fora do perfil de consumidor atribuído no modelo OAIS. Essa comunidade deve atuar na avaliação do pacote de dados inserido na curadoria. Assim, terá uma comunidade que avalia este pacote para fins cognitivos e

		uso das melhores práticas podem ser melhor aprimorados através da aplicação de padrões como o OAIS. O desenvolvimento de variações específicas de domínio para auxiliar na definição de treinamento, recursos e gerenciamento podem ser um próximo estágio do projeto.	outra que avalia para fins existenciais. O produtor também participa ativamente do processo de curadoria.
03	Universidade de Purdue.	<ul style="list-style-type: none"> - Ferramentas colaborativas; - Metadados acionável por máquina; - Plataforma colaborativa de dados para apoiar pesquisadores (que suporta descobertas científicas, aprendizado e colaboração); - Políticas de preservação digital; - Certificação de repositório digital; - Conjunto de dados publicados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repositórios digitais confiáveis; - Certificação de repositório Digital confiável; - Metadados; - Políticas; - ISO16363.
04	Instituições públicas.	<ul style="list-style-type: none"> - Combinação de fundamentos da arquivística (INTERPARES, 2001), de programas de garantia de qualidade (ISO, 2008) e gestão (ALMEIDA; NEVES; TEIXEIRA, 2008); - Auditoria da implementação de preservação e curadoria digital. 	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; - Norma Brasileira de Descrição Arquivística (NOBRADE); - Políticas de informação, de gestão e de arquivo da instituição; - Combinação da estrutura lógica do registro ao seu suporte físico; - Estratégias de preservação digital; - Agregar Metadados (preservação, migração, contexto, etc); - Aplicação do modelo OAIS; - Direito de propriedade intelectual; - Preservação de acesso aos objetos digitais (por meio dos metadados); - Planejamento para volumes de dados futuros; - Adequação de formatos; - Racionalização dos recursos financeiros aplicados em tecnologia (documentos organizados e preservados geram agilidade).
05	Arquivo público regional - dell'Emilia-Romagna.	<ul style="list-style-type: none"> - Maturidade tecnológica frente a preservação de longo prazo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Confiabilidade e autenticidade; - Metadados; - Repositórios.
06	Área da saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão de custos de preservação de longo prazo) (entrada, processamento e saída). 	<ul style="list-style-type: none"> - Confiabilidade e autenticidade; - Metadados; - Tecnologia avançada; - Repositórios.

07		<ul style="list-style-type: none"> - Preservação do conhecimento sobre a preservação digital; - Integração do sistema de preservação digital ao de gestão do conhecimento, sendo composto por duas bases de armazenamento de informações, sendo uma pela custódia documental, enquanto outra será a base de conhecimentos relacionados a preservação digital. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estratégias operacionais e estruturais; - Repositórios digitais confiáveis; - Modelo OAIS; - Preservação do conhecimento sobre preservação (boas práticas).
08	Área da saúde (Biomedicina)	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão das técnicas de inteligência artificial e descoberta de conhecimento. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tecnologias avançadas.
09	Organizações de saúde de Barcelona (Espanha).	<ul style="list-style-type: none"> - Auditoria de certificação de repositórios confiáveis (TRAC). 	<ul style="list-style-type: none"> - Repositórios confiáveis.
10		<ul style="list-style-type: none"> - Uso de software livre e de código aberto, o qual possua uma licença de redistribuição, visando assim, não depender das atualizações dos desenvolvedores. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tecnologias da informação; - Estratégias; - Planejamento; -Políticas; - Tratamento de documentos em formatos e versões obsoletas.
11	Organizações de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Uso de ontologias para PD; - Reutilização das informações após décadas de preservação. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estratégias; - Ontologias; - Tecnologias da informação; - Atenção aos problemas oriundos da obsolescência de formatos e regulamentação.
12	Organizações de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Plataforma personalizada. 	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; - Bibliotecas digitais.
13	Organizações de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Questões voltadas a acessibilidade e reuso da informação. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repositório digital; - Interoperabilidade de dados.
14	Centro de cultura, história e memória de Pernambuco.	<ul style="list-style-type: none"> - Considerar a função social do repositório de objetos culturais e, por causa disso, questões de arquitetura, acessibilidade e encontrabilidade (<i>findability</i>) devem ser consideradas; - Adoção de formatos livres. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repositório digital; - Backup; - Metadados; - Adoção de formatos livres.
15	Irlanda	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão de treinamentos profissionais. 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitação sobre CD.
16	Banco de Teses e Dissertações da	<ul style="list-style-type: none"> - Adoção de métodos e tecnologias que integram a preservação física, lógica e intelectual dos objetos digitais; 	<ul style="list-style-type: none"> -Políticas; -Metadados; -Estratégias.

	Universidade Federal de Pernambuco BDTD/UFPE .	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização de arquivos abertos, metadados de preservação, especificações para interoperabilidade de sistemas, migração, refrescamento de mídias, encapsulamento, emulação e preservação da tecnologia para promover segurança do repositório, aliado ao empenho de profissionais da informação e gestores institucionais para sua implementação; - Implementação de propostas normativas, jurídicas, administrativas, operacionais, de segurança e de integridade haja vista que não dependem de orçamentos significativos, mas de decisão política. 	
17	Bibliotecas.	<ul style="list-style-type: none"> - Atributos e responsabilidade de repositórios digitais confiáveis; -Estabelecimento dos formatos adequados para a preservação; - Definição dos fatores de qualidade, sustentabilidade e funcionalidade dos formatos digitais; - Alinhamento das questão do depósito legal e dos direitos de autor com a legislação vigente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repositórios digitais confiáveis; - Formatos adequados; - Direitos autorais.
18	Unidades de pesquisa do Ministério da Ciência e Tecnologia do Brasil.	-Atribuição de critérios institucionais (Confiabilidade, Responsabilidade Política e Sustentabilidade Econômica) e gerenciais (Inclusão em repositórios digitais, Transparência e Acessibilidade de longo prazo) para a informação científica.	<ul style="list-style-type: none"> - Critérios institucionais (Confiabilidade, Responsabilidade Política e Sustentabilidade Econômica); - Gerenciais (Inclusão em repositórios digitais, Transparência e Acessibilidade de longo prazo).
19	Instituição de ensino superior.	- A composição do modelo, a saber: processos, entidades, fluxos, aspectos da preservação digital e resultados esperados de cada processo.	<ul style="list-style-type: none"> - Políticas; -Estrutura administrativa; - Recursos financeiros e de pessoal; - Equipes multidisciplinares; -Recursos tecnológicos.
20	Bibliotecas digitais.	- Os parâmetros para repositórios digitais confiáveis com base no <i>Center for research libraries</i> (CRL)	<ul style="list-style-type: none"> - Bibliotecas digitais; - Repositórios digitais confiáveis; - Controle de acesso; - Trilha de auditoria;

		(controle de acesso, trilha de auditoria, metadados, estratégias de preservação, hardware e software, integridade, autenticidade, responsabilidade administrativa).	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; -Estratégias de preservação; -Hardware e software; -Integridade; - Autenticidade; -Responsabilidade administrativa.
21	Redes sociais	<ul style="list-style-type: none"> - Abordagem da relação entre curadoria e a circulação de notícias em espaços informativos; -Considerar os fluxos informativos produzidos pela curadoria de informações numa rede virtual formada por agentes internos e externos processadores de dados. 	- Redes para construção de conhecimento.
22		<ul style="list-style-type: none"> - Listagem das práticas vigentes de preservação digital; - Apresentação dos riscos, causas e efeitos; - Indicação de métodos de análise de risco para os repositórios digitais. 	-Mapeamento dos cenários de risco para a PD.
23		- Apresentação de conceitos e sua importância para a preservação da informação digital.	<ul style="list-style-type: none"> - Estratégias de preservação; - Metadados; - Produtores e editores de informação; -Direitos de propriedade intelectual: -Gestão da coleção digital: -Arquivo da rede; - Equipe capacitada.
24	Organizações em geral que contenha pessoas com baixa visão.	- Visualização das etapas que compõem os ciclos de vida dos objetos digitais, segundo DCC.	<ul style="list-style-type: none"> - Planejamento; -Controle do processo; -Manutenção; -Políticas.
25	Museu	<ul style="list-style-type: none"> - Papel do curador e do design de informação para curadoria digital; - Participação da comunidade contando sua história, montando sua coleção na plataforma de um museu. 	- Reuso das informações.
26		<ul style="list-style-type: none"> - Articulação de processos de auditoria; - Metodologia de análise e gerenciamento de riscos de sistemas de informação (MAGERIT); 	<ul style="list-style-type: none"> - Segurança da informação; -Repositórios confiáveis.

		<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão de requisito de segurança da informação como garantia da integridade dos dados; - Integração da ISO 16363; -Integração OAIS (ISO 14721). 	
27	Comercial/negócios.	<ul style="list-style-type: none"> - Ferramentas de Big Data. 	<ul style="list-style-type: none"> - Monitoramento, gerenciamento e uso de altos volumes de dados; -Armazenamento de grandes volumes de dados.
28		<ul style="list-style-type: none"> - Ferramentas de Big Data. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tecnologias de armazenamento; -Políticas de tecnologias de armazenamento.
29	Centro de Curadoria Digital do Reino Unido.	<ul style="list-style-type: none"> -Criação de trilhas de auditoria. 	<ul style="list-style-type: none"> -Garantia de acesso, uso e reuso; -Metadados; - Auditoria.
30		<ul style="list-style-type: none"> - Descrição das competências que este “novo” profissional da informação deve ter para desempenhar a tarefa de preservar e curar conteúdos digitais. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecimentos técnicos de PD e CD.
31		<ul style="list-style-type: none"> - Atenção dada a representação da informação que influencia na Recuperação da Informação pelos usuários, dificultando o uso e reuso das informações na atualidade e no futuro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Padrões e normas; -Organização, recuperação, acesso e disseminação da informação.
32	Serviço de Arquivo Médico e Estatística, do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará.	<ul style="list-style-type: none"> - Observação das variáveis: multiterminológicas, de metadados de representação temática, descritiva, de acesso e recuperação da informação, jurídicas, financeiras e legais, políticas, estratégicas, educacionais e de pesquisa, de gestão, interoperabilidade, segurança, autenticidade, privacidade, confiabilidade, confidencialidade dos dados do paciente e o sigilo profissional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; -Políticas; - Recuperação da informação; - Interoperabilidade; - Segurança; - Autenticidade; - Privacidade; - Confiabilidade; - Confidencialidade.
33		Embasamento teórico.	<ul style="list-style-type: none"> - Conceito de Curadoria Digital
34		Embasamento teórico.	<ul style="list-style-type: none"> - Relações conceituais entre curadoria e preservação digital
35		<ul style="list-style-type: none"> - Identificação dos principais domínios de conhecimento em preservação e curadoria digital. 	<ul style="list-style-type: none"> - Políticas e planos de preservação digital; - Representação e descrição de objetos de preservação;

			<ul style="list-style-type: none"> -Promover serviços automatizados de preservação digital; - Elaboração e gerenciamento de um repositório digital confiável.
36		- Inclusão do usuário por meio de plataformas Web para subsidiar a preservação e curadoria digital.	
37		<ul style="list-style-type: none"> - Consideração dos dados brutos da pesquisa - eScience; - Preocupação com a Representação e Tratamento dos dados brutos de pesquisa (estabelecimento de padrões de metadados, controle de vocabulário). 	- Estabelecimento de padrões de metadados, controle de vocabulário.
38		<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de técnicas de seleção e avaliação de objetos digitais para curadorias digitais; - Uso das ferramentas de Big Data podem auxiliar no processo de busca e seleção de recursos informacionais para serem tratados em Curadorias Digitais. 	- Seleção e avaliação de objetos digitais.
39		- Abordagem dada aos dados de pesquisa em contexto de curadoria digital.	
40		- A adoção de metadados para preservação digital de repositórios digitais.	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; - Repositórios digitais.
41		- Listagem dos metadados para curadoria digital.	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; - Repositórios digitais.
42		- Visão da preservação como parte do processo de curadoria digital.	- Repositórios Institucionais.
43	Área da saúde.	- Listagem dos padrões de interoperabilidade semântica – área da saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; - Padrões de interoperabilidade.
44		<ul style="list-style-type: none"> - Propriedade da autenticidade e a guarda do prontuário estabelecida nos artigos 88, 89 e 90 do código de ética médica; - Normas Técnicas para o uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio de Prontuário Médico estabelecidas na resolução 1639/2002 do CFM; - ISO/IEC 15408; -ISO/IEC 17799. 	- Políticas de armazenamento e autenticidade.

45		- Estabelecimento de critérios de seleção para dados de pesquisa para CD- Critérios gerais: reprodutíveis, úteis, suscetibilidade e a obsolescência tecnológica; Critérios Específicos: 1) Potencial de Reuso e Compartilhamento dos Dados, 2) Objetos Digitais Complexos; 3) Qualidade dos Dados; 4) Dados Sensíveis e Sigilosos e 5) Dados com valor comercial ou com potencial para patentes.	-Avaliação e seleção.
46		- Embasamento teórico.	- Relacionado ao termo Curadoria Digital
47		- Embasamento teórico.	- Relacionado ao termo Curadoria Digital
48	Laboratório de Tecnologia do Conhecimento da Universidade Federal de Pernambuco.	- Colaboração Institucional.	- Padrões consolidados, pessoal e recursos.
49		- Embasamento teórico.	- Estratégias.
50	Rede Memorial de Pernambuco.	-Embasamento teórico.	- Processos de preservação digital
51		Embasamento teórico.	
52		-Panorama das práticas de preservação digital dos periódicos científicos eletrônicos brasileiros em Ciência da Informação, enfatizando a importância das ações de preservação digital para assegurar o armazenamento adequado, a usabilidade e o acesso a longo prazo desses objetos digitais.	- Iniciativas internacional e nacional (CARINIANA) de preservação.
53	Patrimônio audiovisual público.	- Conhecimento de uma plataforma digital de alcance internacional, em contínuo desenvolvimento, baseada em protocolos abertos, para reunir e compartilhar informações sobre coleções audiovisuais e iconográficas, custodiadas por instituições públicas, com possibilidade de	- Colaboração de pesquisadores e instituições participantes.

		armazenar representantes digitais dos documentos componentes das coleções (Legatum).	
54		- Levantamento das estratégias, critérios e políticas de preservação digital de documentos arquivísticos.	- Estratégias, critérios e políticas.
55		- Levantamento das estratégias de preservação digital, critérios e políticas de preservação digital.	- Estratégias, critérios e políticas.
56		- Levantamento das vantagens e as desvantagens de estratégias de preservação.	- Estratégias.
57	Saúde	- Embasamento teórico.	- Prontuários do paciente – Processo de representação da informação
58	Arquivo de instituição de saúde.	- Embasamento teórico.	- Prontuários do paciente – Processo de informatização.
59		- Critérios para minimizar os riscos dos repositórios digitais visando a preservação digital.	- Repositórios digitais confiáveis.
60		- Embasamento teórico.	- Estratégias; - Projetos de PD.
61		- Aplicação do modelo OAIS relacionado a Ferramenta LOCKSS.	- Aplicação do modelo de referência OAIS.
62		- Embasamento teórico.	- Manutenção de sua integridade e autenticidade; - Repositórios digitais confiáveis.
63		- Embasamento teórico.	- Padrões abertos; o uso de metadados; os custos relacionados.
64		- Embasamento teórico.	- Repositórios.
65		- Embasamento teórico.	- Estratégias.
66		- Embasamento teórico.	- Estratégias.
67		- Utilização de normas e recomendações, e a definição prévia de políticas de preservação digital que considerem a confiabilidade durante todo o ciclo documental, configurando assim uma custódia confiável.	- Políticas; - Repositórios confiáveis.
68		- Estudo da estratégia de emulação.	- Estratégias.
69		- Abordagem dos impactos da obsolescência tecnológica nas atividades de preservação digital.	- Tecnologias.

70		- Estudo da estratégia de refrescamento.	- Estratégias.
71		- Mapeamento da dependência tecnológica de objetos digitais no contexto da curadoria e preservação digital.	- Mapeamento dos riscos e das perdas que podem ocorrer numa substituição ou desativação de componentes tecnológicos em ambientes computacionais.
72		- Gestão para grande volume de dados.	- Gerenciamento de ativos de informação.
73	Patrimônio cultural de uma população da Guatemala.	- Uso de tecnologias midiaticizada e trabalho em rede.	- Trabalho em rede; - Uso de tecnologias midiaticizada para codificar e decodificar algo.
74	Universidade s Federais Brasileiras.	- Levantamento das práticas de preservação digital.	- Práticas de preservação.

Fonte: Elaborado pela autora.

Com base na revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, a pesquisa demonstrou que as aplicações destas temáticas são empreendidas em contextos variados, no Brasil e no exterior, a saber: Arquivos e organizações de saúde; Arquivos públicos, Museus, Centro do patrimônio artístico, cultural e de memória; Universidades; Comunidade Rural; Laboratórios de Tecnologia; Centro de Curadoria Digital; área comercial (negócios); Organizações com pessoas com baixa visão; Redes sociais; Bibliotecas digitais e Unidades de pesquisa do Ministério da Ciência e Tecnologia do Brasil.

No que tange as contribuições da literatura levantada para a construção do modelo proposto, a pesquisa apontou que vários elementos podem contribuir neste empreendimento, conforme descritos no quadro 18.

Quadro 18 - Elementos que podem contribuir na construção do modelo proposto

Abordagem que pode contribuir na construção do modelo proposto	Autor (ano)
- Inclusão da participação da comunidade; - Administração institucional; - Ciclo de vida do conhecimento digital.	Kunda; Anderson-Wilk (2008)
-A conexão do modelo DCC ao modelo OAIS contempla processos verticais e horizontais. O design do fluxo de trabalho, os problemas de gerenciamento, a identificação de processos e o uso das melhores práticas podem ser melhor aprimorados através da aplicação de padrões como o OAIS. O desenvolvimento de variações específicas de domínio para auxiliar na definição de	Boutard (2015)

treinamento, recursos e gerenciamento podem ser um próximo estágio do projeto.	
<ul style="list-style-type: none"> - Ferramentas colaborativas; - Metadados acionável por máquina; - Plataforma colaborativa de dados para apoiar pesquisadores (que suporta descobertas científicas, aprendizado e colaboração); - Políticas de preservação digital; - Certificação de repositório digital; - Conjunto de dados publicados. 	Dearborn; Barton; Harmeyer (2014)
<ul style="list-style-type: none"> - Combinação de fundamentos da arquivística (INTERPARES, 2001), de programas de garantia de qualidade (ISO, 2008) e gestão (ALMEIDA; NEVES; TEIXEIRA, 2008); - Auditoria da implementação de preservação e curadoria digital. 	Almeida; Cendón; Souza (2012)
<ul style="list-style-type: none"> - Maturidade tecnológica frente a preservação de longo prazo. 	Alfieri (2015)
<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão de custos de preservação de longo prazo (entrada, processamento e saída). 	Bote; Fernandez-Feijoo; Ruiz (2012)
<ul style="list-style-type: none"> - Preservação do conhecimento sobre a preservação digital; - Integração do sistema de preservação digital ao de gestão do conhecimento, sendo composto por duas bases de armazenamento de informações, sendo uma pela custódia documental, enquanto outra será a base de conhecimentos relacionados a preservação digital. 	Santos e Flores (2018)
<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão das técnicas de inteligência artificial e descoberta de conhecimento. 	Misra; Hall; Payne; Thoma (2012)
<ul style="list-style-type: none"> - Auditoria de certificação de repositórios confiáveis (TRAC). 	Bote; Termens; Gelabert (2011)
<ul style="list-style-type: none"> - Uso de software livre e de código aberto, o qual possua uma licença de redistribuição, visando assim, não depender das atualizações dos desenvolvedores. 	Santos; Flores (2015g)
<ul style="list-style-type: none"> - Uso de ontologias para PD; - Reutilização das informações após décadas de preservação. 	Kiefe; Schaefer; Rauch (2012)
<ul style="list-style-type: none"> - Plataforma personalizada. 	Ontivero Wong; Rivas Rodriguez; Garcia-Osuna (2016)
<ul style="list-style-type: none"> - Questões voltadas a acessibilidade e reuso da informação. 	Santos; Rodrigues (2018)
<ul style="list-style-type: none"> - Considerar a função social do repositório de objetos culturais e, por causa disso, questões de arquitetura, acessibilidade e encontrabilidade (<i>findability</i>) devem ser consideradas; - Adoção de formatos livres. 	Silva; Siebra (2017)
<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão de treinamentos profissionais. 	Cushing; Shankar (2018)
<ul style="list-style-type: none"> - Adoção de métodos e tecnologias que integram a preservação física, lógica e intelectual dos objetos digitais; - Utilização de arquivos abertos, metadados de preservação, especificações para interoperabilidade de sistemas, migração, refrescamento de mídias, encapsulamento, emulação e preservação da tecnologia para promover segurança do repositório, aliado ao empenho de profissionais da informação e gestores institucionais para sua implementação; - Implementação de propostas normativas, jurídicas, administrativas, operacionais, de segurança e de integridade haja 	Borba (2009)

vista que não dependem de orçamentos significativos, mas de decisão política.	
- Atributos e responsabilidade de repositórios digitais confiáveis; -Estabelecimento dos formatos adequados para a preservação; - Definição dos fatores de qualidade, sustentabilidade e funcionalidade dos formatos digitais; - Alinhamento das questões do depósito legal e dos direitos de autor com a legislação vigente.	Ferreira (2011)
-Atribuição de critérios institucionais (Confiabilidade, Responsabilidade Política e Sustentabilidade Econômica) e gerenciais (Inclusão em repositórios digitais, Transparência e Acessibilidade de longo prazo) para a informação científica.	Márdero Arellano (2008)
- A composição do modelo, a saber: processos, entidades, fluxos, aspectos da preservação digital e resultados esperados de cada processo.	Grácio (2011)
- Os parâmetros para repositórios digitais confiáveis com base no <i>Center for research libraries</i> (CRL) (controle de acesso, trilha de auditoria, metadados, estratégias de preservação, hardware e software, integridade, autenticidade, responsabilidade administrativa).	Corrêa (2010)
- Abordagem da relação entre curadoria e a circulação de notícias em espaços informativos; -Considerar os fluxos informativos produzidos pela curadoria de informações numa rede virtual formada por agentes internos e externos processadores de dados.	Castilho (2015)
- Listagem das práticas vigentes de preservação digital; - Apresentação dos riscos, causas e efeitos; - Indicação de métodos de análise de risco para os repositórios digitais.	Ribeiro (2012)
- Apresentação de conceitos e sua importância para a preservação da informação digital.	Santos (2014)
- Visualização das etapas que compõem os ciclos de vida dos objetos digitais, segundo DCC.	Machado (2017)
- Papel do curador e do design de informação para curadoria digital; - Participação da comunidade contando sua história, montando sua coleção na plataforma de um museu;	Kahn (2018)
- Articulação de processos de auditoria; - Metodologia de análise e gerenciamento de riscos de sistemas de informação (MAGERIT); - Inclusão de requisito de segurança da informação como garantia da integridade dos dados; - Integração da ISO 16363; -Integração OAIS (ISSO 14721).	Boté Vericad (2012)
- Ferramentas de Big Data	Gerrard; Mooney; Thompson (2018); Bhat (2018)
-Criação de trilhas de auditoria.	Higgins (2011)
- Descrição das competências que este “novo” profissional da informação deve ter para desempenhar a tarefa de preservar e curar conteúdos digitais.	Boeres (2018)

- Atenção dada a representação da informação que influencia na Recuperação da Informação pelos usuários, dificultando o uso e reuso das informações na atualidade e no futuro.	Sanchez; Vidotti; Vechiato (2017)
- Observação das variáveis: multiterminológicas, de metadados de representação temática, descritiva, de acesso e recuperação da informação, jurídicas, financeiras e legais, políticas, estratégicas, educacionais e de pesquisa, de gestão, interoperabilidade, segurança, autenticidade, privacidade, confiabilidade, confidencialidade dos dados do paciente e o sigilo profissional.	Pinto; Sales (2017)
- Identificação dos principais domínios de conhecimento em preservação e curadoria digital	Pavão; Caregnato; Rocha (2016)
- Inclusão do usuário por meio de plataformas Web para subsidiar a preservação e curadoria digital.	Jorente; Silva; Pimenta (2015)
- Consideração dos dados brutos da pesquisa - eScience; - Preocupação com a Representação e Tratamento dos dados brutos de pesquisa (estabelecimento de padrões de metadados, controle de vocabulário).	Sales; Sayão (2012)
- Apresentação de técnicas de seleção e avaliação de objetos digitais para curadorias digitais; - Uso das ferramentas de Big Data podem auxiliar no processo de busca e seleção de recursos informacionais para serem tratados em Curadorias Digitais.	Dutra; Macedo (2016)
- Abordagem dada aos dados de pesquisa em contexto de curadoria digital.	Sayão; Sales (2012)
- A adoção de metadados para preservação digital de repositórios digitais.	Formento <i>et al.</i> (2016)
- Listagem dos metadados para curadoria digital.	Alves (2016)
- Visão da preservação como parte do processo de curadoria digital.	Siebra <i>et al.</i> (2013)
- Listagem dos padrões de interoperabilidade semântica – área da saúde.	Miranda; Pinto (2016)
- Propriedade da autenticidade e a guarda do prontuário estabelecida nos artigos 88, 89 e 90 do código de ética médica; - Normas Técnicas para o uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio de Prontuário Médico estabelecidas na resolução 1639/2002 do CFM; - ISO/IEC 15408; -ISO/IEC 17799.	Albergaria; Bax (2013)
- Estabelecimento de critérios de seleção para dados de pesquisa para CD- Critérios gerais: reprodutíveis, úteis, suscetibilidade e a obsolescência tecnológica; Critérios Específicos: 1) Potencial de Reuso e Compartilhamento dos Dados, 2) Objetos Digitais Complexos; 3) Qualidade dos Dados; 4) Dados Sensíveis e Sigilosos e 5) Dados com valor comercial ou com potencial para patentes.	Cavalcanti; Sales (2016)
- Colaboração Institucional.	Siebra <i>et al.</i> (2013)
-Panorama das práticas de preservação digital dos periódicos científicos eletrônicos brasileiros em Ciência da Informação, enfatizando a importância das ações de preservação digital para assegurar o armazenamento adequado, a usabilidade e o acesso a longo prazo desses objetos digitais.	Araújo; Souza; Arellano (2015)

- Conhecimento de uma plataforma digital de alcance internacional, em contínuo desenvolvimento, baseada em protocolos abertos, para reunir e compartilhar informações sobre coleções audiovisuais e iconográficas, custodiadas por instituições públicas, com possibilidade de armazenar representantes digitais dos documentos componentes das coleções (Legatum).	Silva (2015)
- Levantamento das estratégias, critérios e políticas de preservação digital de documentos arquivísticos.	Baggio; Flores (2012)
- Levantamento das estratégias de preservação digital, critérios e políticas de preservação digital.	Baggio; Flores (2013)
- Levantamento das vantagens e as desvantagens de estratégias de preservação.	Jesus; Kafure (2010)
- Critérios para minimizar os riscos dos repositórios digitais visando a preservação digital	Sayão (2010b)
- Aplicação do modelo OAIS relacionado a Ferramenta LOCKSS.	Souza; D'avila; Chaves (2012)
- Utilização de normas e recomendações, e a definição prévia de políticas de preservação digital que considerem a confiabilidade durante todo o ciclo documental, configurando assim uma custódia confiável.	Santos; Flores (2015e)
- Estudo da estratégia de emulação.	Santos; Flores (2015f)
- Abordagem dos impactos da obsolescência tecnológica nas atividades de preservação digital.	Santos; Flores (2017a)
- Estudo da estratégia de refrescamento.	Santos; Flores (2017b)
- Mapeamento da dependência tecnológica de objetos digitais no contexto da curadoria e preservação digital.	Yamaoka (2012)
- Gestão para grande volume de dados.	Poole (2016)
- Uso de tecnologias midiaticizada e trabalho em rede.	Quan-Haase; Martin (2015)
- Levantamento das práticas de preservação digital.	Nascimento (2015)

Fonte: Elaborado pela autora.

Já em relação aos critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais, a pesquisa revelou os elementos listados no quadro 19.

Quadro 19 - Critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais

Critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais.	Autor(es)
-História da comunidade (narrativa).	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Pessoas; Equipes multidisciplinares; Recursos humanos, Equipe capacitada.	Kunda; Anderson-Wilk (2008); Grácio (2011); Santos (2014); Boeres (2018); Siebra; Borba; Miranda (2016);
- Infraestruturas.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
-Políticas.	Kunda; Anderson-Wilk (2008); Dearborn; Barton; Harmeyer (2014); Santos; Flores (2015); Borba (2009); Grácio (2011); Machado (2017); Pinto; Sales (2017);

	Pavão; Caregnato; Rocha (2016); Pavão; Caregnato; Rocha (2016); Baggio; Flores (2012); Baggio; Flores (2013) Santos; Flores (2015e)
- Estratégias de preservação digital (operacionais e estruturais); (Procedimentos apropriados).	Kunda; Anderson-Wilk (2008); Santos, Flores (2018); Jesus; Kafure (2010); Santos; Flores (2015f); Kiefe; Schaefer; Rauch (2012); Borba (2009); Corrêa (2010); Santos (2014); Padilha; Almeida (2016); Baggio; Flores (2012); Baggio; Flores (2013); Santos; Flores (2017); Santos; Flores (2015a); Santos; Flores (2015d); Santos; Flores (2015c); Schäfer; Constante (2012); Santos; Flores (2015e)
-Compromisso institucional.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Tornar os objetos digitais úteis.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Contextualização.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Interpretação.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Experiência do usuário (UX).	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Relações.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Descoberta.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Valor dos objetos digitais.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Informações de proveniência.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Identidade da comunidade.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Identificadores persistentes (DOI).	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Metadados, Agregar Metadados (preservação, migração, contexto, etc).	Kunda; Anderson-Wilk (2008); Dearborn; Barton; Harmeyer (2014); Almeida; Cendón; Souza (2012); Alfier (2015); Bote; Fernandez-Feijoo; Ruiz (2012); Ontivero Wong; Rivas Rodriguez; Garcia-Osuna (2016); Silva; Siebra (2017); Borba (2009); Corrêa (2010); Santos (2014); Machado (2017); Higgins (2011); Pinto; Sales (2017); Formento <i>et al</i> (2016); Alves (2016); Miranda; Pinto (2016); Siebra <i>et al.</i> (2018); Santos; Flores (2015a)
- Interoperabilidade.	Kunda; Anderson-Wilk (2008); Santos; Rodrigues (2018); Pinto; Sales (2017); Miranda; Pinto (2016)
- Armazenamento permanente.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Preservação de bits.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Fazer sentido.	Kunda; Anderson-Wilk (2008);
- Estabelecimento da comunidade usuária fora do perfil de consumidor atribuído no modelo OAIS. Essa comunidade deve atuar na avaliação do pacote de dados inserido na curadoria. Assim, terá uma comunidade que avalia este	Boutard (2015)

pacote para fins cognitivos e outra que avalia para fins existenciais. O produtor também participa ativamente do processo de curadoria.	
- Repositórios digitais confiáveis, repositórios institucionais, repositórios temáticos.	Dearborn; Barton; Harmeyer (2014); Alfier (2015); Bote; Fernandez-Feijoo; Ruiz (2012); Santos, Flores (2018); Bote; Termens; Gelabert (2011); Santos; Rodrigues (2018); Silva; Siebra (2017); Ferreira (2011); Corrêa (2010); Boté Vericad (2012); Formento <i>et al</i> (2016); Alves (2016); Siebra <i>et al.</i> (2013); Sayão (2010b); Santos; Flores (2014); Santos; Flores (2015b); Santos; Flores (2015e)
- Certificação de repositório Digital confiável.	Dearborn; Barton; Harmeyer (2014);
- ISO16363.	Dearborn; Barton; Harmeyer (2014);
-Norma Brasileira de Descrição Arquivística (NOBRADE).	Almeida; Cendón; Souza (2012)
- Políticas de informação, de gestão e de arquivo da instituição.	Almeida; Cendón; Souza (2012)
- Combinação da estrutura lógica do registro ao seu suporte físico.	Almeida; Cendón; Souza (2012)
- Aplicação do modelo OAIS.	Almeida; Cendón; Souza (2012); Santos, Flores (2018); Souza; D'avila; Chaves (2012)
- Direito de propriedade intelectual (direitos autorais).	Almeida; Cendón; Souza (2012); Ferreira (2011); Santos (2014)
- Preservação de acesso aos objetos digitais (por meio dos metadados).	Almeida; Cendón; Souza (2012)
- Planejamento para volumes de dados futuros.	Almeida; Cendón; Souza (2012)
- Adequação de formatos.	Almeida; Cendón; Souza (2012)
- Racionalização dos recursos financeiros aplicados em tecnologia (documentos organizados e preservados geram agilidade).	Almeida; Cendón; Souza (2012)
- Confiabilidade e autenticidade.	Alfier (2015); Bote; Fernandez-Feijoo; Ruiz (2012)
-Tecnologia avançada.	Bote; Fernandez-Feijoo; Ruiz (2012); Misra; Hall; Payne; Thoma (2012);
-Preservação do conhecimento sobre preservação (boas práticas) – (Gestão do conhecimento).	Santos, Flores (2018);
-Tratamento de documentos em formatos e versões obsoletas.	Santos; Flores (2015b)
- Tecnologias da informação, Recursos tecnológicos, Hardware e software.	Santos; Flores (2015); Kiefe; Schaefer; Rauch (2012); Grácio (2011); Corrêa (2010); Santos; Flores (2017);

- Planejamento.	Santos; Flores (2015); Machado (2017); Pavão; Caregnato; Rocha (2016); Pavão; Caregnato; Rocha (2016)
- Atenção aos problemas oriundos da obsolescência de formatos e regulamentação.	Kiefe; Schaefer; Rauch (2012)
- Ontologias.	Kiefe; Schaefer; Rauch (2012)
- Bibliotecas digitais.	Ontivero Wong; Rivas Rodriguez; Garcia-Osuna (2016); Corrêa (2010);
- Adoção de formatos livres.	Silva; Siebra (2017)
- Backup.	Silva; Siebra (2017)
- Capacitação sobre CD.	Cusshing; Shankar (2018)
- Formatos adequados;	Ferreira (2011)
- Critérios institucionais (Confiabilidade, Responsabilidade Política e Sustentabilidade Econômica).	Márdero Arellano (2008)
- Gerenciais (Inclusão em repositórios digitais, Transparência e Acessibilidade de longo prazo).	Márdero Arellano (2008)
-Recursos financeiros.	Grácio (2011)
- Estrutura administrativa.	Grácio (2011)
- Controle de acesso.	Corrêa (2010)
- Responsabilidade administrativa.	Corrêa (2010)
- Trilha de auditoria.	Corrêa (2010); Higgins (2011)
-Integridade.	Corrêa (2010); Santos; Flores (2014)
- Autenticidade.	Corrêa (2010); Pinto; Sales (2017); Santos; Flores (2014)
- Redes para construção de conhecimento.	Castilho (2015)
-Mapeamento dos cenários de risco para a PD.	Ribeiro (2012)
-Arquivo institucional.	Santos (2014)
- Produtores e editores de informação.	Santos (2014)
-Gestão da coleção digital.	Santos (2014)
-Manutenção.	Machado (2017)
- Controle do processo.	Machado (2017)
- Reuso das informações.	Kahn (2018)
- Segurança da informação.	Boté Vericad (2012); Pinto; Sales (2017);
- Monitoramento, gerenciamento e uso de altos volumes de dados.	Gerrard; Mooney; Thompson (2018)
- Tecnologias de armazenamento, Armazenamento de grandes volumes de dados.	Bhat (2018); Gerrard; Mooney; Thompson (2018)
- Políticas de tecnologias de armazenamento, Políticas de armazenamento e autenticidade.	Bhat (2018); Albergaria; Bax (2013)
- Garantia de acesso, uso e reuso.	Higgins (2011)
- Padrões e normas.	Sanchez; Vidotti; Vechiato (2017)
- Organização, recuperação, acesso e disseminação da informação.	Sanchez; Vidotti; Vechiato (2017); Pinto; Sales (2017);

- Privacidade.	Pinto; Sales (2017)
- Confiabilidade.	Pinto; Sales (2017)
-Confidencialidade.	Pinto; Sales (2017)
- Seleção e avaliação de objetos digitais, avaliação e seleção.	Dutra; Macedo (2016); Cavalcanti; Sales (2016)
- Iniciativas internacional e nacional (CARINIANA) de preservação.	Araújo; Souza; Márdero Arellano (2015)
- Elaboração e gerenciamento de um repositório digital confiável.	Pavão; Caregnato; Rocha (2016)
-Promover serviços automatizados de preservação digital.	Pavão; Caregnato; Rocha (2016)
- Representação e descrição de objetos de preservação.	Pavão; Caregnato; Rocha (2016)
- Mapeamento dos riscos e das perdas que podem ocorrer numa substituição ou desativação de componentes tecnológicos em ambientes computacionais.	Yamaoka (2012)
-- Colaboração de pesquisadores e instituições participantes.	Silva (2015)
- Práticas de preservação.	Nascimento (2015)
- Uso de tecnologias midiaticizada para codificar e decodificar algo.	Quan-Haase; Martin (2015)
- Trabalho em rede.	Quan-Haase; Martin (2015)
- Gerenciamento de ativos de informação.	Poole (2016)
- Estabelecimento de padrões de metadados, controle de vocabulário.	Sales; Sayão (2012)
- Padrões abertos.	Santos; Flores (2015a)
- Projetos de PD.	Schäfer; Constante (2012)
- Recursos financeiros.	Santos; Flores (2015a); Siebra <i>et al.</i> (2018)

Fonte: Elaborado pela autora.

Diante do exposto no quadro acima, foi possível identificar critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais que não são abordados com frequência na literatura, mas que fazem toda a diferença no sucesso de projetos desta natureza, a citar: trabalho em rede com pesquisadores e instituições participantes, promoção de serviços automatizados, mapeamento de riscos voltado aos equipamentos tecnológicos, experiência do usuário (UX), informação de contexto, narrativas, produtores e editores de informação, implementação de repositórios confiáveis, etc.

6.2 ANÁLISE DOS DADOS DOS QUESTIONÁRIOS

Perscrutar a amostra da população que compõem o centro de pesquisas oncológicas estudado demandou usar métodos de coleta de dados para construir uma racionalidade de análise. A aplicação dos questionários e a entrevista possibilitaram a coleta direta de dados com as pessoas envolvidas nas atividades relacionadas com a preservação e curadoria de objetos digitais do centro supramencionado.

Conforme já mencionado nesta tese, os questionários são métodos válidos, pois transferem credibilidade aos resultados de pesquisas (FINK; KOSECOFF, 1985).

O questionário foi utilizado nesta pesquisa (APÊNDICE C) para atender ao objetivo específico c) desta tese, que se ocupa em mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de Preservação e Curadoria Digital, bem como identificar as necessidades e ações empreendidas no centro estudado, no que tange a preservação e curadoria de seus objetos digitais.

Os dados obtidos nestes questionários evidenciaram o contexto do centro de pesquisas estudado e as características do manuseio dos objetos digitais destes, conforme relato a seguir.

6.2.1 Características do centro de pesquisa estudado

O centro de pesquisas oncológicas estudado, conforme consta na página da web “é um serviço público de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e Centro de Referência da Organização Mundial de Saúde (OMS) para Medicina Paliativa no Brasil” (CEPON, 2019). Sua visão é “ser um Centro de Referência em Alta Complexidade Oncológica (CACON), promovendo ações de ensino e pesquisa” (CEPON, 2019).

Este centro conta com diversos setores, entre os quais, o setor de Tecnologia da Informação (TI) e o Centro de Estudos Pesquisa e Ensino (CEPE) onde são produzidos e tratados todos os objetos digitais das suas respectivas áreas de competência, produzidos por pesquisadores internos e externos.

Participaram desta pesquisa 25 profissionais, sendo 14 do grupo assistencial (Enfermeiro, Técnico em Enfermagem, Assistente social, Farmacêutico, Médico e Nutricionista) e 11 do grupo técnico (Profissionais de TI, Assistentes Administrativos e Bibliotecários), que compõem o quadro funcional do centro de pesquisas em saúde estudado.

Para assegurar o sigilo da identidade dos respondentes, optou-se por não expressar, quantitativamente, a categoria destes.

Foi atribuído um código para cada participante relativo ao grupo pertencente. Para o grupo assistencial: GA01, GA02, GA03, GA04, GA05, GA06, GA07, GA08, GA09, GA10, GA11, GA12, GA13, GA14. Para o grupo técnico: GT01, GT02, GT03, GT04, GT05, GT06, GT07, GT08, GT09, GT10, GT11.

Quando questionados a respeito da frequência de consulta aos prontuários, artigos, teses, dissertações, entre outros materiais do acervo, como fonte de informação, para buscar soluções/orientações para tratar casos atuais e/ou para desenvolver pesquisas clínicas e/ou acadêmicas, os respondentes alegaram ser predominante diária (92%). Apenas dois respondentes sinalizaram como semanal (4%) e mensal (4%).

Diante disso é possível evidenciar que a informação exerce um papel importante no fazer laboral e na tomada de decisão no centro de pesquisas estudado.

Em se tratando da relevância da consulta aos objetos digitais do centro estudado, onze respondentes alegaram ser regular – atendendo em partes a necessidade de informação. Eles acrescentaram que sentem a necessidade de complementar a informação recuperada, consultando outras fontes de informação externas, como livros, bases de dados, participando de congressos, palestras e cursos para exercerem com excelência a função ocupada naquele local. Pode-se inferir que a busca de informação em fontes de informação externas ao centro tem um caráter de atualização profissional, relacionada com a atividade desenvolvida no referido centro.

Quando da dificuldade em acessar algum material em formato digital devido a problemas de formato ou de obsolescência de mídia onde a informação se encontrava, oito (32%) respondentes alegaram que já tiveram experiências neste sentido, conforme pode-se observar nos trechos que seguem:

Já tive dificuldades em acessar informações acredito que isso se deu por razão de falhas humanas (GA02).

Precisei consultar alguns prontuários antigos e foi muito difícil chegar até eles (GA08).

Muita dificuldade em acessar documentos, principalmente quando estes foram criados em formato de papel (GA09).

Essas respostas denotam que existe uma confusão conceitual, por parte de alguns membros da equipe, tratando a preservação analógica como sinônimo de preservação digital.

Na coleta de dados foi possível constatar que os respondentes não tiveram dificuldade em mencionar algumas ações já empreendidas, bem como a importância de projetos de preservação e curadoria digital para objetos digitais.

Existem algumas iniciativas de preservação, como os backup diários e a migração de formatos para mídias atuais. Minha preocupação não consiste em recuperar esse conhecimento no futuro, mas que exista um processo de continuidade desse conhecimento produzido, que sejam produzidos novos conhecimentos a partir do original (GA13).

Há projeto em andamento para a digitalização de documentos físicos denominados Gerenciamento Eletrônico de Documentos (GED) (GA04).

O sistema Tasy preserva as informações dos pacientes através dos prontuários eletrônicos, essas informações permitem que os dados sejam acessados simultaneamente em qualquer computador do hospital (GA02).

Existe um trabalho de digitalizar documentos em papel para não perdê-los. Essa iniciativa é realizada pela TI e se chama Gestão documental (respondente do grupo assistencial) (GA06).

Acho que o Backup é um tipo de iniciativa de preservação digital (GA07).

Existe uma iniciativa de digitalização dos prontuários médicos, incluindo os laudos (GA14).

Não é necessário fazer nenhuma atividade de preservação dos artigos e periódicos porque eles pertencem a grandes bancos de dados internacionais e não precisamos nos preocupar em mantê-lo (GA10).

Existe um projeto de digitalização de toda a história do CEPON, desde a fundação até os dias atuais (GA03).

Desconheço que exista algum projeto de Curadoria Digital neste hospital (GA01), (GA02).

Não tenho conhecimento técnico para avaliar a efetividade de um sistema de preservação e curadoria digital, mas acredito que isso

garanta o acesso das informações à longo prazo, com qualidade de autenticidade (GA03).

Acho importante [projetos de preservação e curadoria digital], tem relação com a digitalização de documentos, faz uso de tecnologias avançadas e é gerenciado pelo departamento de TI tenho receio quanto a integridade das informações serem alteradas durante a migração (GA04).

Essas respostas suscitaram novas perguntas, referente a motivação da implementação da GED (Gestão Documental) e dos prontuários eletrônicos, via sistema TASY. As respostas obtidas foram: necessidade de unificação das informações em uma única plataforma digital e facilidade de acesso e de recuperação da informação, sem a necessidade da consulta ao prontuário físico. Percebe-se aqui que as questões relativas à preservação e Curadoria digital, a citar: os riscos de perda informação, acesso a longo prazo, manutenção do banco de dados e obsolescência tecnológica (formatos, software e hardware) não foram mencionadas, o que sugere a importância de capacitação, no sentido de ampliar o entendimento da equipe, nestes aspectos.

O tratamento técnico atribuído aos objetos digitais do centro de pesquisas estudado está expresso no quadro 20. Sendo os setores de Radiologia e o Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino responsáveis pelo tratamento desses objetos digitais. Foi constatado o uso dos softwares: TASY³⁶ para o tratamento automatizado dos prontuários eletrônicos e dos laudos médicos e do PACS³⁷ – (*Picture Archiving and Communication System* - Sistema de Comunicação e

³⁶ Tasy: sistema de gestão de saúde, desenvolvido pela Philips. é uma solução completa de informática em saúde que integra todas as áreas da instituição, conectando os pontos de cuidado dos pacientes e otimizando os processos. Evita desperdício e retrabalho e aumenta a produtividade independente do seu porte e da complexidade dos seus processos. O Tasy possibilita gerenciamento eficiente das atividades administrativas, financeiras, assistenciais e operacionais. Em 2016, tornou-se o primeiro software de Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP) do Brasil a possuir a certificação emitida pela SBIS – Sociedade Brasileira de Informática em Saúde na nova versão 2016. A certificação assegura a privacidade, integridade e a confidencialidade das informações de saúde, garantindo a segurança ao paciente e melhorando a qualidade do software. Requisitos clínicos como formulários, consistências clínicas que alertam ou impedem ações, suporte à decisão clínica e outros requisitos relacionados à política de senhas, comunicação utilizando criptografia 100% do tempo e privilégios de acesso por perfis asseguram a integridade do sistema exigida pela SBIS. O sistema Tasy atualmente anunciou solução em nuvem que reduz custos operacionais e aumenta a eficiência em hospitais, clínicas de saúde. Disponível em: <https://www.philips.com.br/healthcare/resources/landing/solucao-tasy#_form>. Acesso em: 15 out. 2019.

³⁷ PACS: (*Picture Archiving and Communication System* - Sistema de Comunicação e Arquivamento de Imagens): atende todo o fluxo de trabalho: desde a aquisição do exame até o diagnóstico, processo de laudo e monitoramento. Este sistema captura, armazena e distribui exames e laudos médicos. É desenvolvido pela Píxeon. Disponível em: <<https://www.pixeon.com/blog/o-que-e-pacs-e-como-sua-clinica-pode-se-beneficiar-com-essa-tecnologia/>>. Acesso em: 15 out. 2019.

Arquivamento de Imagens) para o tratamento automatizado dos exames de imagem e vídeo. Ambos os softwares realizam backup dos seus dados, como estratégia de preservação digital. As ferramentas de indexação são fornecidas pelos próprios softwares. Utilizam padrões: CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7e openEHR.

Para os objetos digitais cujo tratamento automatizado está sob a responsabilidade do Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino, o software de gerenciamento destes eram o Micro-isis, que foi desativado em 2005. Hoje a referida unidade disponibiliza o acesso a muitas bases de dados, a citar a o UpToDate que é um banco de dados de literatura médica, atualizado com frequência. Os estudos publicados, em andamento e as pesquisas que estão recrutando pacientes são publicadas na página web do referido centro. O acervo físico como livros, teses e dissertações são armazenados numa estante e controladas por meio de uma planilha no software excel. Como sistema de classificação, este centro faz uso da Classificação Decimal Universal (CDU), usa o DECS -Descritores em Ciências da Saúde como linguagem de indexação.

Quando indagado sobre a não substituição do software de gerenciamento Micro-isis, a justificativa fornecida pelo responsável deste setor foi que o acervo digital está suprimindo às necessidades de informação da comunidade usuária atual.

Cada vez mais o acervo digital vem substituindo o acervo físico. A área da saúde demanda conteúdos atualizados, e existem várias bases de dados, inclusive um site russo, que dispõe de publicações na área médica nesta perspectiva, que os médicos aqui do centro gostam bastante. Por conta dessa procura por documentos digitais, não visualizamos, no momento, a necessidade de investimento num software para gerenciamento de coleções, a exemplo do Pergamum, Sophia e etc. Os livros, teses e dissertações precisam ser atualizados, hoje dispomos de pouquíssimos exemplares, de modo que, sabemos de cor o local destes nas estantes (GT08).

Conforme postulado na literatura, uma das preocupações dos envolvidos em preservação digital é o tipo de acesso e a inserção de dados nos repositórios (CCSDS, 2003; DAY, 2002; MÁRDERO ARELLANO, 2008). No caso do centro estudado, os objetos digitais permitem dois tipos de acesso: bibliográfico – que disponibiliza as informações catalográficas do registro; e aquele que permite o acesso ao texto completo.

As pesquisas relevantes acabam sendo publicadas em revistas, que de certo modo, são preservadas de alguma maneira (GA10).

É oportuno salientar que, para alguns objetos digitais que permitem o acesso ao texto completo, essa ação ocorre por meio da indicação do site da fonte na qual os mesmos estão disponíveis. Conforme assevera Márdero Arellano (2008) esse tipo de prática não pode ser considerada como preservação digital, pois a disponibilização do endereço da fonte de informação ou uma cópia do texto com acesso livre na internet não garantem a preservação destes objetos.

Quadro 20 - Tratamento automatizado dos objetos digitais do centro de pesquisas estudado

Tipo de objeto digital	Setor responsável pelo tratamento automatizado	Software para tratamento automatizado	Forma de acesso	Instrumento para tratamento automatizado
Artigos	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde
Periódicos	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde
Dissertações e teses	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde
Relatórios quanti-qualitativos	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde.
Estudos primários	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde.
Estudos secundários	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde.
Prontuários eletrônicos	O usuário final (colaborador) de cada setor insere os dados no sistema	TASY	Bibliográfico texto completo	CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR.
Exames de imagem e vídeo	Setor de radiologia	PACS	Bibliográfico texto completo	CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR.
Laudos dos exames	Setor de radiologia	TASY	Bibliográfico texto completo	CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR.

Fonte: Elaborado pela autora.

A pesquisa apontou que no centro estudado são empregadas formas de armazenamento e metodologia de conservação para seus objetos digitais. Porém, observa-se a falta de atenção dada a preservação de longo prazo que este centro tem merecido, bem como a necessidade de análise dos requisitos, planejamento, avaliação das soluções tecnológicas adequadas para a preservação dos objetos digitais.

O Armazenamento dos objetos digitais se dá em Storage e backup externo e a disponibilização e recuperação destes ocorrem via backup (GT11)

Os respondentes informaram que os formatos dos objetos digitais usados na produção dos documentos digitais são: textos: Txt, PDF, RTF; imagens: JPEG, PNG, DICON; vídeo: AVI, WMV e som: MP4. Quanto aos metadados e padrões de interoperabilidade de dados entre os sistemas de informação, a pesquisa apontou que são usados: CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR. Quanto ao tratamento destes, ficou evidenciado que não acontecem em conformidade aos modelos de preservação digital OAIS e TDR.

Não existe uma seleção, todos os documentos são armazenados e recuperados via backup, quando necessário (GT07).

Santos (2012) e Santos e Flores (2015g) enfatizam que para evitar que as informações sejam corrompidas, as técnicas de preservação devem iniciar até mesmo antes da criação dos objetos digitais, contemplando o planejamento no que se refere a capacidade das ferramentas de tecnologia da informação. No CEPON, a sistematização dos processos de tratamento dos objetos digitais já está sendo aplicado, nos prontuários eletrônicos e em alguns materiais que são disponibilizados no CEPE.

Existe um Plano (Políticas e diretrizes) de Preservação Digital para os objetos digitais da instituição (GT03)

Os trabalhos de pesquisas são encaminhados no formato PDF para o depósito no CEPE (GA05).

Conforme visto na literatura, as estratégias de preservação digital têm o papel de efetuar a manutenção em longo prazo dos documentos digitais, contemplando os seus respectivos objetos digitais e as suas informações relacionadas, possibilitando a reprodução destes documentos com caráter de autenticidade (WEBB, 2003; SANTOS; FLORES, 2015c).

As estratégias de preservação digital abrangem, além do *hardware* e do *software*, o formato dos objetos digitais. Recomenda-se o uso de formatos abertos para garantir sua conversão para novos formatos, mesmo após sua obsolescência. O uso de formatos, onde é desconhecida a tecnologia de descrição de um objeto digital, pode acarretar perda destes no caso de uma descontinuidade desse formato (GRÁCIO, 2012).

Innarelli (2009) e Grácio (2012) chamam atenção ao fato de o Hardware ficar obsoleto antes dos formatos, haja vista, que constantemente são lançados no mercado novos equipamentos tecnológicos (sem o hardware necessário para acesso às mídias) com promissoras soluções para armazenamento e acesso à informação digital, substituindo os recursos antigos. O mesmo problema da obsolescência tecnológica atinge os *softwares*, nos quesitos atualização tecnológica e estabilidade no mercado, ocasionando perda de documentação digital, caso não consiga migrar essa documentação para outras tecnologias (INNARELLI, 2009).

Quanto às estratégias de preservação digital empreendidas no centro estudado, a pesquisa apontou que são empregadas as **estruturais** e **operacionais**. Conforme consta na literatura, as estratégias estruturais referentes aos procedimentos relativos aos estágios iniciais, definindo questões como a infraestrutura, normas, escolha de padrões, financiamentos e definição de metadados. Já as estratégias operacionais referem-se a atividades que objetivam a preservação física, lógica e intelectual dos documentos digitais através de ações como a migração, a emulação e o encapsulamento (MÁRDERO ARELLANO, 2004; 2008; THOMAZ, 2004; THOMAZ; SOARES, 2004; WEBB, 2003).

Os participantes elencaram as seguintes estratégias: **Estruturais:** Adesão de padrões, Elaboração de guias, manuais e relatórios, Metadados de preservação digital, Montagem de infraestrutura e as **Operacionais:** Migração, Preservação da tecnologia.

Atualmente não dispomos de preservação digital de arquivos físicos, apenas alimentação dos dados em prontuários eletrônicos (GT01)

Já os procedimentos operacionais se referem a atividades que objetivam a preservação física, lógica e intelectual dos documentos digitais através Políticas de preservação digital para documentos arquivísticos Henrique Machado dos Santos; Daniel Flores Perspectivas em Ciência da Informação, v.20, n.4, p.197-217, out./dez. 2015 204 ações como a migração, a emulação e o encapsulamento (INTERPARES, 2007a; MÁRDERO ARELLANO, 2004; 2008; THOMAZ, 2004; THOMAZ; SOARES, 2004; WEBB, 2003). Podem-se resumir os procedimentos estruturais como sendo as políticas e os operacionais como sendo as atividades aplicadas à manutenção dos documentos digitais. Assim, para o atingimento do objetivo deste estudo, delimita-se a discussão para os procedimentos estruturais, com ênfase nos aspectos relevantes para uma política de preservação de longo prazo.

Pelas respostas foi possível evidenciar que o centro de pesquisas estudado dispõe de elementos para preparar um ambiente adequado para implantação de sistema de preservação digital. No que tange as ações e procedimentos, pode observar que as estratégias de preservação empregadas não contemplam os três níveis do objeto digital, o que de acordo com Santos e Flores (2017a) torna-se difícil minimizar parte dos efeitos decorrentes da obsolescência tecnológica, bem como assegurar o acesso em longo prazo.

A pesquisa constatou que as iniciativas de preservação e curadoria digital estão sendo moldadas pelas atividades básicas, como a conversão de formatos, digitalização, backups diários e algumas estratégias de preservação. Apesar de existir uma consciência por parte dos respondentes desta pesquisa quanto à importância e benefício destas áreas para o acesso, manutenção e reuso dos objetos digitais no futuro.

Quanto à noção geral acerca de preservação e curadoria digital, a pesquisa demonstrou que, embora o centro estudado disponha de um corpo funcional especializado em tratamento de objetos digitais, o entendimento que se tem é que preservação e curadoria digital sejam algo relacionados com a manutenção de cópias de seguranças.

Observou ainda que, na equipe assistencial o conceito de documento digital é tido como sinônimo de preservação digital. Essas observações evidenciam a necessidade de capacitação a fim de melhorar este entendimento do corpo funcional em relação aos conceitos e as práticas de preservação e curadoria digital.

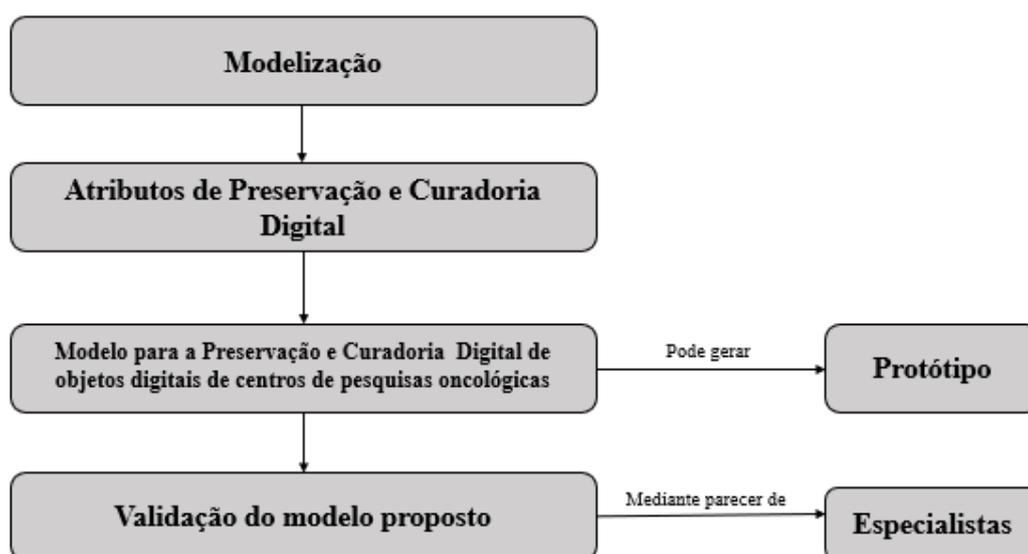
Em se tratando de recursos financeiros para apoiar a ascensão das atividades de preservação e curadoria digital, durante conversa informal com os respondentes foi colocado que existe verba para este fim e que o último investimento ocorreu no ano de 2018.

Por fim, percebe-se a existência de motivação, colaboração e engajamento por parte dos respondentes, em relação ao desenvolvimento dos projetos vigentes acerca de preservação digital que vem acontecendo no local estudado. Por este motivo, acredita-se que o modelo proposto neste trabalho poderá contribuir para melhorar as ações relacionadas com a preservação e curadoria dos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas.

7 PROPOSTA DE MODELO PARA A PRESERVAÇÃO E CURADORIA DIGITAL DE OBJETOS DIGITAIS DE CENTROS DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS

Esta seção apresenta e discute os atributos de Preservação e Curadoria Digital, o Modelo proposto adequado à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia e a validação do referido modelo, contemplando, portanto, respectivamente, os objetivos específicos d) e e) desta tese. A figura 28 representa o panorama geral desta seção.

Figura 28- Modelização: mapa conceitual



Fonte: Elaborado pela autora.

7.1 Conceituação de modelo: das Ciências em geral até à Ciência da Informação

Naturalmente, o geógrafo é habitualmente “crítico” e não “ingénuo”: sabe que o rio real e o rio representado na carta não têm a mesma “natureza” ...
(GEYMONAT, G.; GIORELLO, G., 1992, p. 198).

Antes de apresentar o conceito de modelo perspectivado pela Ciência da informação, adotado para esta tese, é prudente realizar um recorte teórico referente a trajetória epistemológica, metodológica e operacional do conceito de modelo dentro das ciências gerais, para que se perceba o papel apropriado do modelo e da modelização no contexto científico.

Embora a primeira publicação, que colocou o tema modelo no centro das discussões sobre o projeto estruturalista nas Ciências Sociais e Humanas date de 1969, o panorama atual a este respeito ainda é escasso, carece de debates e reflexões epistemológicas, metodológicas, operacional, variáveis envolvidas (relativas a contexto) e conceitual aprofundadas.

Etimologicamente, a raiz da palavra modelo

está *modus* que significa medida e, curiosamente, este significado permanece vivo no campo científico: modelo é sistema físico, matemático ou lógico que representa as estruturas essenciais de uma realidade e é capaz de, no seu nível, explicar ou reproduzir, dinamicamente, o funcionamento dessas mesmas estruturas (SILVA, 2010, p.2).

A obra supramencionada, trata-se de um pequeno livro do filósofo francês Alain Badiou, intitulado: *Le concept de modèle, introduction à une épistémologie matérialiste des mathématiques*, no qual o referido autor deu ênfase às interrogações, embebidas numa “teia” filosófica essencial: a relação instituída pela Ciência Moderna entre epistemologia e ontologia, a saber: O que é um modelo? O que significa modelizar um problema? Estas expressões têm o mesmo sentido em lógica que em física? O mesmo sentido em biologia que nas engenharias? O mesmo sentido em climatologia que em economia? O mesmo sentido nas ciências do ambiente que nas ciências políticas? Na tentativa de responder a estas questões, outras foram se desenlaçando, lançando luz aos meandros das questões acima enunciadas (SILVA, 2010). A Enciclopédia *Einaudi* tentou responder as indagações apontadas anteriormente, conferindo à estas, total relevância, de modo que, o volume 21 discorreu-se em torno do Método – Teoria/Modelo (GEYMONAT; GIORELLO, 1992; DELATTRE, 1992). E, em 2002, Pascal Nouvel, editou o livro: *Enquête sur le concept de modele*, que reuniu comunicações apresentadas em um seminário internacional, referente a pesquisa do conceito modelo (SILVA, 2010).

Pode-se perceber que a contribuição de Geymonat e Giorello (1992) introduzem o cerne da conceitualização de modelo e suas operacionalizações, a de Delattre (1992) remete ao binômio teoria-modelo e a de Nouvel (2002) pontua a modelização como central em ciência (SILVA, 2010).

Geymonat e Giorello (1992) asseveram que,

não só o mago ou o engenheiro, etc., mas também o sacerdote, o filósofo ou o político, constroem modelos e vão sendo a pouco e pouco uma dada religião,

filosofia, ideologia, quem estabelece a família dos modelos admissíveis. Portanto, muitos destes sistemas –religiosos, filosóficos, políticos – visam combinar validade universal com a coerência interna e ideias adequadas. Mas os problemas surgem quando tais sistemas são passados pelo crivo da lógica ou da experiência [...] (GEYMONAT; GIORELLO, 1992, p.188).

É notória a atenção que os autores dão ao risco que ocorre dentro da modelização científica de se ficar “fechado” no modelo e impossibilitado de fazer críticas indispensáveis, passando a tratar os modelos considerados significativos dos diversos aspectos da modelização científica e da problemática que lhe é inerente. Em síntese, os autores concluem, que a modelização científica forma representações da realidade

(...) que gozam de uma propriedade paradoxal: uma tal representação ou “modelo”, por um lado, “é extremamente diferente de como estão realmente as coisas na natureza”; por outro lado, ainda que “o acordo entre a acção do modelo e o comportamento das coisas que deve representar seja provavelmente imperfeito, nem por isso um é copiado do outro”. Um modelo é uma invenção, um expediente, uma espécie de máquina imaginária” que o homem constrói artificialmente, mas que pode ser referida àquele sector da realidade que é o objecto de estudo na medida em que as configurações sucessivas do sistema representado X são imitadas pelas “das correspondentes partes desta máquina”. Naturalmente, o geógrafo é habitualmente “crítico” e não “ingénuo”: sabe que o rio real e o rio representado na carta não têm a mesma “natureza” ... (GEYMONAT, G.; GIORELLO, G., 1992, p. 198).

Assim, importa perceber que modelo é

[...] uma imagem empobrecida da situação real X porquanto na construção do modelo M são omitidas certas características da situação modelizada X. E, precisamente por isto, um modelo pode estimular o desenvolvimento de uma teoria colocando-lhe questões, convertidas em conjecturas que a teoria procura resolver de um modo ou de outro [...] (SILVA, 2010, p. 302)

No que tange ao binómio teoria-modelo, Delattre (1992) realizou um estudo cronológico exaustivo, partindo da Antiguidade até à Época Contemporânea, apresentando duas direcções diferentes da teoria aplicada à ciência, a saber:

uma refere-se à parte racional, discursiva, demonstrativa, da actividade cognitiva: provém da lógica e pode, a este título, ser objecto de um consenso muito amplo, pelo menos enquanto a lógica aristotélica permanecer como o único paradigma de racionalidade que se divisa, e isto até uma época muito recente. (...) A segunda direcção diz respeito à parte intuitiva da actividade

teórica, muito mais subtil, que se refere ao conhecimento dos princípios sobre os quais se podem fundar as demonstrações lógicas (DELATTRE; 1992, p.225).

Silva (2010) enfatiza que embora essas direções sejam distintas, ambas se complementam, de modo que, partindo da primeira direção da noção de teoria, chega-se à noção de modelo, traçada por Delattre (1992) na segunda direção, na qual de acordo com o autor, “de todas as concepções que implica o termo ‘modelo’, a de modelo abstracto, verbal ou matematizado, é a mais próxima do que se entende por ‘teoria’ (DELATTRE; 1992, p.269).

[...] Nessa linha de diferenciação, teoria emerge como um instrumento de explicação geral dos fenômenos que visa responder, uma vez correctamente formulada, a múltiplas questões relativas “sistemas concretos diversos”, enquanto modelo cinge-se, com frequência, a objectivos precisos e bem delimitados [...] (SILVA, 2010, p. 305).

Essa diferenciação semântica [entre teoria e modelo] esbateu-se e foi se desacentuando aos poucos, com o relativismo “acabou propiciando o uso extensivo do termo “modelo”, entendido, então, como “uma espécie de *understatement* [eufemismo] do conceito de teoria” (DELATTRE, 1992, p.270).

Delattre (1992) prossegue sua reflexão enfatizando que o esquema proposto do equilíbrio entre as contribuições da razão (teoria não hipotética) e da experiência (elaboração de modelos particulares adaptados a dados empíricos) está longe de ser o quadro ideal da explicação científica pelos seguintes motivos:

[...] não está provada que a separação estrita dos princípios racionais e dos princípios hipotéticos seja sempre possível e frutífera; o exame da evolução histórica das concepções relativas ao conhecimento científico, às teorias e aos modelos, evidencia que a forma ideal de explicação varia muito de acordo com as épocas e é condicionada por uma miríade de factores, tanto endógenos como exógenos à disciplina considerada; em ciência é frequente haver discrepâncias ou inadequações entre os princípios explicativos usados e as observações possíveis; e, por fim, importa frisar que, em ciência e fora dela, os extremismos “são habitualmente motores, sem dúvida em virtude do seu esquematismo facilmente assimilável, e apesar de seu irrealismo, posto que a evolução a longa escala nunca se faz no sentido exclusivo que eles preconizam” (DELATTRE, 1992, p.279).

A Enciclopédia Einaudi, remete o leitor à configuração completa da heterogeneidade que a noção de modelo encerra, sendo certo, como assevera Nouvel (2002) a modelização, é central em ciência. De modo que, um estudo, não concretizado através de um modelo, é tudo, menos científico. No entanto, as noções de modelo e de modelização permanecem obscuras e, sobretudo, estes termos designam procedimentos diferentes de acordo com os domínios a que se aplicam e, mesmo no interior de um domínio, de acordo com os problemas a que visam responder. Em face disso, existem uma variedade de modelos e de modelizações que importa especificar e, para esta empreitada, o livro editado por Nouvel (2002) é uma ferramenta (SILVA, 2010).

Destarte a referida obra foi estruturada em quatro partes, a primeira, ocupava-se com a especificação da noção de modelo e de modelização, na lógica, na física de partículas, na biologia e na climatologia. Na segunda, o autor se debruçou sobre os modelos de engenharias em geral e as do ambiente em particular (Ciências puras), no qual enfatizou que a noção de modelo permanece central, mas adquire uma distinção operatória completamente diferente, das Ciências Sociais Aplicadas, onde se insere a Ciência da Informação. Nas ciências puras, a noção de modelo visa compreender qualquer coisa, e, nas práticas (Ciências Sociais Aplicadas), visa agir ou intervir. Na terceira parte, são exibidos os modelos econômicos e políticos, os quais representam um domínio em que a ação humana determina quase totalmente o objeto sobre o qual se incide. Por este motivo, a modelização é entendida como uma clarificação dos parâmetros tidos em conta em pleno percurso do raciocínio. Por fim, a quarta parte se dedicou à análise do confronto clássico entre modelo e metáfora. Na qual Nouvel (2002) baseado em Ricoeur (1975) assegura que o modelo é a parte mais profunda da metáfora, ou seja, a essência desta seria o modelo (SILVA, 2010).

Este entendimento permite-nos transitar de uma abordagem macro - das ciências em geral - para uma perspectiva mais específica, a citar, a Ciência da Informação. Ao passo que, as noções de modelo e de modelização ganham pertinência mediante o que foi inventariado anteriormente e, é alicerçado nesta raiz, que se estabeleceu o conceito de modelo adotado nesta tese.

Convém enfatizar a importância da teoria/teorização, que conforme asseveram Silva (2010) e Vechiato (2013) é tida como principal instância para explicação dos problemas que permeiam a realidade, originando dela a necessidade de elaboração de modelos. Além disso,

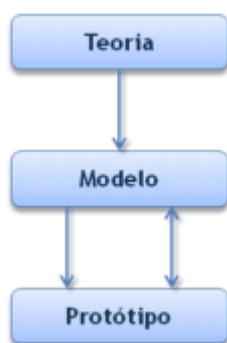
um modelo, em geral, se refere a uma teoria, tornando-se, portanto, uma operacionalização teórica na busca por resultados concretos.

De acordo com Vechiato (2013), um modelo pode, inclusive, dar origem a um protótipo, como no caso dos modelos que provêm dos sistemas de informação, visto que, eles

[...] são usados e incorporados nas mais diversas práticas sócio-económicas, profissionais e pessoais, do dia a dia, o que obriga a modelar tais comportamentos com incidência directa na prototipagem: o modelo sendo analítico e interventivo permite “construir” um protótipo de [sistema de informação] passível de ser reproduzido em série após testes de validação. É, também, verossímil que um protótipo seja elaborado em contraponto a dispositivos já existentes e em uso, gerando, o respectivo processo de prototipagem, a necessidade de construção de um modelo mais geral e teórico, que passe a orientar as guidelines [ou recomendações/diretrizes] de novos protótipos, num certo segmento ou área de aplicação (SILVA, 2010, p. 305; VECHIATO, 2013, 173).

A Figura 29 apresenta as relações entre teoria, modelo e protótipo, abordadas anteriormente.

Figura 29 - Relações entre teoria, modelo e protótipo



Fonte: Silva (2010, p. 316)

No contexto das Ciências Sociais Aplicadas, onde se insere a Ciência da Informação, um modelo pode suscitar no surgimento de uma teoria, invertendo a ordem natural. Devido ao fato de um modelo representar uma realidade X, não contemplando todos os atributos que permeiam essa realidade, sendo, portanto, um retrato incompleto da natureza que a constitui, conforme pontua Silva (2010). Por outro lado, a sistematização permite “[...] testar hipóteses,

tirar conclusões, caminhar no sentido da generalização e da particularização, através de processos de indução, e tem sempre uma vida provisória.” (SAYÃO, 2001, p. 83).

Posto isso, para fins desta pesquisa de tese, entende-se modelo como sendo uma estrutura teórica com abordagem metodológica adequada à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia, destinado à representação, compreensão da realidade e aquisição de novos conhecimentos. Podendo esta estrutura não esgotar na totalidade todos os atributos que permeiam a natureza dos centros de pesquisas oncológicas, no que concerne à Preservação e Curadoria Digital. Contudo, essa sistematização do fenômeno estudado deve possibilitar, conforme sugere Sayão (2001), testar hipóteses, obter conclusões, generalizar ou particularizar dada situação, por meio do processo da indução.

A fim de verificar se o modelo reflete a realidade do fenômeno investigado, a validação vem se consolidando nas pesquisas, por meio de testes realizados por especialistas. Nesta pesquisa, o modelo proposto foi testado por especialistas (pesquisadores e profissionais que atuam em contextos de preservação e curadoria digital) para que estes analisassem sua congruência e validade, conforme será abordado, com maior detalhamento, mais adiante, nas subseções 7.3 e 7.4.

A seguir, apresenta-se o percurso de modelização para a preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.

7.2 Percurso de modelização: dos atributos à construção do modelo genérico

Essa subseção apresenta o percurso da modelização adequado à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia, partindo do entendimento, que “modelização é um processo que permite a obtenção de um modelo” (VECHIATO, 2013, p. 175). Pode ser considerada como uma “[...] clarificação dos parâmetros tidos em conta em pleno excurso do raciocínio” (SILVA, 2010, p.311).

Em geral, os centros de pesquisas oncológicas têm como missão promover saúde por meio de atendimento médico qualificado em oncologia, de forma integral e humanizada, em âmbito nacional, para pacientes usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e, também para os

vinculados aos planos de saúde, apoiados em programas de prevenção, tratamento, ensino e pesquisa.

Nesse contexto, o conhecimento produzido, registrado e socializado nestes espaços, são excelentes fontes de informação para subsidiar e suscitar novas pesquisas visando o rastreamento da enfermidade câncer, pois houve um crescimento significativo no número de novos casos de cânceres nos últimos anos, segundo relatório do INCA (2019). Entretanto, o acesso a longo prazo dessa documentação produzida (prontuários médicos, relatórios, artigos e outras publicações) só será possível por meio de ações preservacionistas, e a responsabilidade pela preservação e curadoria destes objetos digitais são dos centros de pesquisas oncológicas detentores desta documentação.

Cabe elucidar que, em função do advento das tecnologias da informação e comunicação (TIC), os centros de pesquisas oncológicos dispõem de um conjunto complexo de objetos digitais, cuja natureza é diversificada, no qual tem-se objetos digitais textual e multimídia (imagem, vídeo e áudio), constituídos por estruturas: estruturadas, semiestruturadas e não estruturadas, com diferentes metadados e padrões de interoperabilidade, protegidos pelo sigilo médico, cujo acesso é permitido, mediante a classificação do teor da informação ali registrada, podendo ser restrita ou livre, conforme estabelecido na Lei de Acesso à Informação - Lei nº12.127 de 18 de novembro de 2011, na Resolução 1997/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que dispõe acerca do sigilo profissional médico, na Constituição e no Código Civil Brasileiro.

Diante disso, o modelo proposto visa apresentar uma única estrutura teórica com abordagem metodológica adequada a problemática da preservação e curadoria destes objetos digitais com propriedades diversificadas, com graus de sigilos e acessos variados, conforme assegurados na legislação vigente, mencionada anteriormente, com o objetivo de garantir a estes preservação, manutenção e agregação de valor durante o ciclo de vida.

Esta proposta de modelo tem a função de sistematizar o processo de curadoria digital, auxiliando o curador, de forma prática, nos processos de gestão de objetos digitais, manutenção, bem como na seleção, no qual decidirá pela preservação, ou não, de determinado objeto digital e na transformação deste, dando origem a novos objetos digitais a partir do original.

Para isso, inicialmente foi realizada uma análise da literatura nacional e internacional, com base na revisão sistemática realizada, que culminou num *portfólio* sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital (Apêndice A). Essas publicações levantadas, contidas no

referido *portfólio* auxiliaram identificar as aplicações de Preservação e Curadoria Digital em contextos similares e afins ao da saúde, bem como, identificar os critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais, conforme exposição no Apêndice B. Os mapas conceituais, elaborados para as seções que compõem o referencial teórico, desta tese, também foram úteis para subsidiarem a sistematização dos principais conceitos abordados e as relações entre eles.

Aliado a isso, foi realizado uma pesquisa num centro de pesquisas oncológicas, considerado referência no tratamento desta enfermidade, para mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os processos Preservação e Curadoria Digital, visando identificar as necessidades, as ações empreendidas e as atividades que permeiam todo este ciclo, conforme exposto na seção 6, que trata da análise dos dados.

Assim, os dados coletados no estudo de caso e na literatura permitiram o levantamento de atributos necessários para a construção do modelo proposto nesta tese, de modo, a assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas.

Considerando que a preservação e curadoria digital estão relacionadas aos processos que compõem o fluxo informacional, desde o planejamento (antes mesmo da materialização da informação) até o [re]uso da informação, conforme foi abordado por alguns autores, entre os quais: Mádero Arellano (2008) e Santos e Flores (2017a), entende-se que o modelo proposto deve contemplar os processos de: planejamento, entrada, processamento, armazenamento, manutenção e preservação, saída e participação e monitoramento.

A representação gráfica do modelo proposto é constituída por formas, elaboradas no software do microsoft word 2016, que representam os processos e os fluxos. Estes estão divididos em fases macros e micros.

Os processos (fases macros) estão representados em formato de quadrados, retângulo com os cantos arredondados e disco magnético, na cor azul – ênfase 1. Os processos são responsáveis por transformar os elementos de entrada e saída em resultados, controlando e registrando todas as movimentações realizadas dentro do sistema.

As fases micros (relativas a cada processo) são representados pela forma: fluxograma cartão, na cor verde-água.

As setas representam a direção dos fluxos, bem como as conexões existentes entre um processo e outro.

Os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais, referentes a cada processo, estão descritos no quadrado pontilhado ao redor das figuras, na cor vermelho.

Por fim, as ações que compõem o modelo proposto, que devem ser realizadas sequencial, ocasionalmente e durante o todo o ciclo de vida dos objetos digitais são descritas e apresentadas dentro de quadrado intitulado de ações do modelo proposto, na cor amarelo, conforme mostra a figura 30.

Os usuários tratados neste modelo são: médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, pacientes oncológicos, seus familiares, entre outros funcionários e membros da comunidade.

O modelo proposto foi baseado em adaptações dos modelos: OAIS, modelo de ciclo de vida do DCC, JISC (*Joint Information Systems Committee Model*), *DCC&U – Extended digital curation lifecycle model*, CASPAR, *UK Data Archive Data Lifecycle*, DigitalNZ e *Dataone Data Lifecycle*, haja vista, que nenhum destes modelos atendem plenamente ao objeto estudado, seja pelo fato de que estes não se preocupam com a informação contextual do objeto digital, com exceção dos modelos: CDD, *DCC&U – Extended digital curation lifecycle model* e CASPAR, seja pela base de aplicação destes, que conforme consta no referencial teórico desta tese, são aplicados para publicação acadêmica, dados de pesquisas, dados digitais e conhecimento cultural artístico e científico, mas nenhum destes, voltados para os prontuários eletrônicos. Aliado a isso, nenhum modelo dá ênfase a participação da comunidade, como forma de agregação de valor aos objetos digitais.

Ademais, com base nestes modelos foi possível contemplar no modelo proposto processos verticais e horizontais, uso de melhores práticas e otimização do gerenciamento dos objetos digitais.

Conforme foi visto na pesquisa de Boté Vericad (2012), o modelo OAIS trata o consumidor - comunidade usuária, como alguém que recebe o pacote de informação preservada, mas não se ocupa com os resultados dessa interação. Nesta perspectiva, Kunda e Anderson-Wilk (2011) afirmam que esforços de preservação isolados, sem o envolvimento da comunidade e da administração institucional, correm o risco de criar “mortuários digitais”.

Assim, o modelo proposto se baseou nestes modelos existentes para definir papéis e responsabilidades; construir estruturas de padrões e tecnologias; assegurar a manutenção da autenticidade, confiabilidade, integridade e usabilidade do objeto digital; bem como assegurar

que os processos e as políticas sejam devidamente documentadas (HIGGINS, 2008; SILVA, SIEBRA, 2017; PENNOCK, 2007), aliado a participação atuante da comunidade usuária, como forma de agregar valor aos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas.

O modelo também irá fazer uso de critérios relacionados aos aspectos institucionais e gerenciais, que sirvam de fundamentação para as definições dos serviços e produtos a serem oferecidos, para as políticas de Preservação e Curadoria Digital a serem adotadas e para a continuidade dos processos, independente da equipe que esteja atuando na direção dos centros de pesquisas oncológicas. Os critérios estabelecidos na tese de Márdero Arellano (2008), também empregados na pesquisa de Grácio (2011), com algumas alterações, são considerados adequados para o alcance destes propósitos, como seguem:

a) **Confiabilidade:** os centros de pesquisas oncológicas devem atender as necessidades da comunidade usuária e garantir a autenticidade e a integridade dos objetos digitais que serão alvos de preservação e curadoria, respeitando os direitos autorais.

b) **Responsabilidade política:** mediante a definição e oficialização de políticas, normas, responsáveis e ferramentas que possibilitam o armazenamento e o acesso aos objetos digitais, os centros de pesquisas oncológicas demonstram sua responsabilidade política.

c) **Sustentabilidade econômica:** como as atividades de Preservação e Curadoria digital demandam custos dispendiosos e contínuos, os centros de pesquisas oncológicas devem garantir um orçamento permanente dedicado a essas atividades, estabelecendo, quando possível, parcerias com outras instituições, com o objetivo de diminuir custos e compartilhar conhecimentos e experiências.

d) **Inclusão em repositórios digitais:** um passo importante na preservação de objetos digitais é sua transparência para um repositório digital. A responsabilidade deste processo é conjunta entre o depositante e o centro de pesquisas oncológicas que oferece esse serviço. Para garantir a autenticidade dos objetos digitais, recomenda-se o uso de técnicas de assinatura digital e marca d'água quando da inserção destes no repositório.

e) **Transparência:** recomenda-se que os centros de pesquisas oncológicas utilizem, preferencialmente, metadados e padrões abertos já consolidados, com o objetivo de possibilitar uma gestão transparente, bem como desenvolver parcerias com instituições, viabilizando o intercâmbio de dados.

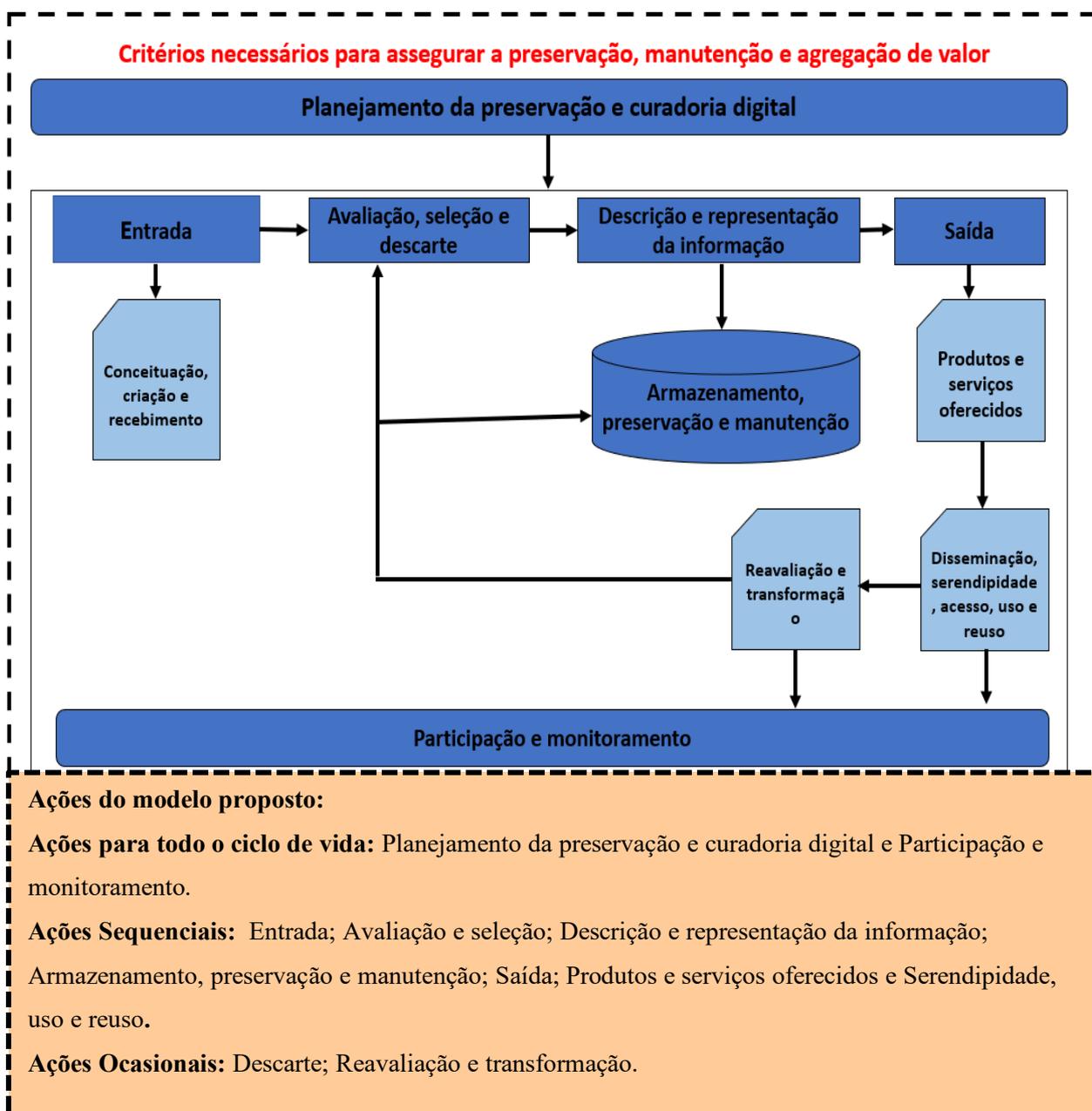
f) **Acessibilidade de longo prazo:** os centros de pesquisas oncológicas devem dispor de sistemas de informação atualizados, que permitam identificar o objeto digital, o aplicativo

associado a ele e as estratégias aplicadas nos processos de preservação digital. Essas informações possibilitam e garantem o acesso dos usuários aos objetos digitais.

Diante da exposição das características, apresenta-se o modelo de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas, conforme exhibe a figura 30.

Antes de apresentar a descrição de cada fase do processo do modelo proposto, recomenda-se cumprir rigorosamente as mesmas, a fim de assegurar a manutenção da autenticidade, confiabilidade, integridade e usabilidade do objeto digital, conforme assegura Pennock (2007).

Figura 30 – Modelo proposto de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas – fase macro



Fonte: Elaborado pela autora.

7.2.1 Planejamento da preservação e curadoria digital

Este processo é a primeira ação a ser empreendida num projeto de preservação e curadoria digital de qualquer natureza (SANTOS; FLORES, 2015g). No planejamento são definidos os objetivos institucionais de preservação e curadoria digital (o que os centros de pesquisas oncológicas pretendem alcançar com este projeto?), as recomendações para garantir que a informação armazenada permaneça acessível por longo prazo à comunidade usuária alvo, mesmo que o ambiente computacional original torne-se obsoleto (THOMAZ; SOARES, 2004; SOUZA, OLIVEIRA, D'AVILA, CHAVES).

O planejamento deve ser realizado de forma contínua, permeando todo o ciclo de vida da preservação e curadoria digital, incluindo a gestão, preservação, políticas e tecnologias envolvidas (DATA CURATION CENTRE, 2019; SAYÃO; SALES, 2012). Bem como, as questões referentes aos direitos autorais (tipo de licença, detentor de direitos autorais e o tipo de acesso) (FERREIRA, 2011), os produtos e serviços oferecidos, a participação da comunidade e a estatística de uso e reuso dos ativos digitais. Devem-se ainda, identificar os riscos que os objetos digitais estão sujeitos, haja vista, os avanços tecnológicos da contemporaneidade (PAVÃO; CAREGNATO; ROCHA, 2016; RIBEIRO 2012). E diante deste levantamento, planejar as ações de preservação e curadoria destes. Cabe também a definição de recursos financeiros e de pessoal (GRÁCIO, 2011).

A figura 31 exibe o processo de planejamento da preservação e curadoria digital.

Figura 31- Planejamento da preservação e curadoria digital



Fonte: Elaborado pela autora.

Inicialmente, deve-se fazer o dimensionamento da estrutura física (servidores, data storages de armazenamento, etc.) necessária para suportar tal projeto, desde o momento presente até uma dada projeção temporal. Em seguida, analisa-se o *data storages* de armazenamento, servidores e entre outros componentes físicos necessários para cumprir com o objetivo desejado neste projeto. Realiza-se uma análise da tipologia dos arquivos, definem-se os formatos para acesso e para a preservação destes, conforme exemplificado no quadro 21.

Quadro 21 - Exemplo dos formatos dos arquivos para preservação e acesso.

Tipo	Formato	Base
Texto (preservação)	Portable Document Format Archives (PDF/A)	
	PDF/A-1	ISO 19005-1:2005
	PDF/A-2	ISO 19005-2:2011
	PDF/A-3	ISO 19005-3:2012
Texto (acesso)	Portable Document Format (PDF)	Adobe Systems Incorporated
Imagem (preservação)	Tagged Image File Format (TIFF)	
	TIFF, Revision 6.0 and earlier	Adobe Systems Incorporated
	TIFF Uncompressed File with Exif Metadata	
Imagem (acesso)	JPEG file with Exif metadata	ISO/IEC 10918
		ISO/IEC 14495
Áudio (preservação)	Broadcast WAVE file, version 1, with LPCM encoded audio.	EBU Tech 3285 – Specification of the Broadcast Wave Format (BWF) – Version 1 – second edition (2001)
	Broadcast WAVE file, version 2, with LPCM encoded audio.	
Áudio (acesso)	MP3 (MPEG Layer III audio encoding)	MPEG-1: 11172-3 MPEG-2: 13818-3
Vídeo (preservação)	MP4 File Format	ISO/IEC 14496-14:2003
	MPEG-4 file format, version 2 (sem compactação)	
Vídeo (acesso)	MPEG-4 com compactação	ISO/IEC 14496-2:2004

Fonte: Siebra *et al.* (2018).

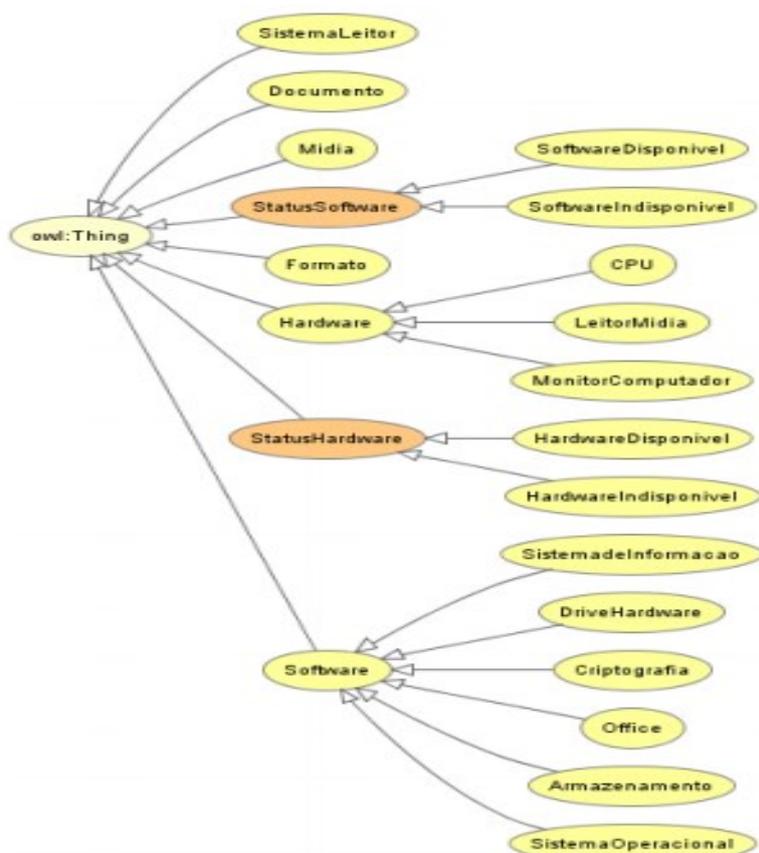
Com relação aos formatos de arquivos, Rimkus, Padilla, Popp, Martin (2014) afirmam que os formatos de arquivo abertos são mais indicados do que os fechados ou chamados formatos proprietários, porque a maneira que eles codificam o conteúdo é transparente. White (2013) complementa ao afirmar que os formatos precisam de acesso contínuo ao longo do tempo, ter adoção e utilização generalizada, serem formatos auto descritivos e de arquivos não criptografados.

Santos e Flores (2017a) enfatizam que a grande vantagem dos padrões abertos frente à obsolescência tecnológica é a possibilidade de reconstruir o software interpretador mesmo após ser descontinuado pelo desenvolvedor; o que elimina a dependência por atualizações do produto para acessar os documentos digitais.

Referente a dependência tecnológica de objetos digitais no contexto da preservação e curadoria digital, a ontologia proposta por Yamaoka (2012) pode ser empregada como uma ferramenta para auxiliar os profissionais, que atuam neste contexto, quanto à dependência de hardware e de software para criar, consumir e monitorar o conteúdo de tais objetos, e garantir acesso a seus conteúdos.

A figura 32 apresenta a versão mais recente da ontologia proposta pelo autor supracitado, nesta pode-se visualizar as seguintes classes principais: formato de arquivo, objeto digital, hardware, mídia de armazenamento, software e sistema leitor (YAMAOKA, 2012).

Figura 32- Ontologia



Fonte: Yamaoka (2012)

Por meio desta ontologia é possível identificar:

- de qual sistema leitor (hardware e software) um objeto digital é dependente?
- de qual(is) software(s) um determinado hardware é dependente?
- de quais hardwares e softwares uma mídia de armazenamento é dependente?
- numa descontinuidade de tecnologia, qual o impacto e quais mídias de armazenamento e formatos de arquivos requerem migração?
- qual a dependência do software de outro(s)? (YAMAOKA, 2012, p.74).

Conforme expõe Yamaoka (2012, p.75), “desativar ou substituir um componente tecnológico em um ambiente de TIC é sempre uma operação com riscos, podendo inclusive ocasionar perdas de importantes conhecimentos armazenados em objetos digitais”. Nesta direção, a ontologia apresentada permite mapear e identificar os objetos digitais que serão afetados nessas situações permitindo sua migração para uma tecnologia atualizada. Aliado a isto, o quadro 22 apresenta as classes contidas na ontologia, seguidas das instâncias, com a intenção de representar o universo tecnológico envolvido em projetos de preservação e curadoria digital de objetos digitais.

Quadro 22 – Classes e instâncias

Classe	Instâncias
1. Formato_Arquivo	doc, flv, jpg, ods, odt, pdf, png, wmv xls
2. Hardware	
2.1 CPU	CPU001, CPU 002, CPU 003
2.2 Leitor_Gravador_Midia	LeitorCd001, LeitorCD002, LeitorCartao001, LeitorFitaDat001
2.3 Monitor	Monitor001, Monitor002
3. Midia_Armazenamento	CD, CartaoMS, CartaoSD, DVD, HDEexterno001, PenDrive
4. Objeto_Digital_Conceitu	LivroA, LivroB, Relatorio001, Relatorio002, Artigo001
5. Objeto_Digital_Fisico	OF001, OF002, OF003, OF004, OF005
6. Objeto_Digital_Logico	OL001, OL002, OL003, OL004, OL005,
7. Sistema_Leitor	SistemaLeitor001, SistemaLeitor002, SistemaLeitor003
8. Software	
8.1 SoftwareAplicativoUtilitario	
8.1.1 Editor_Imagem	FotoshopOSXvERSAO001, PAINTsHOPpROuBUNTUv001, fOTOSHOPwINDOWS7x86
8.1.2 Navegador_Web	FirefoxLinuxV001, FirefoxLinuxV002, ChromeWindows7X86V002, ChromeLinuxV002
8.1.3 Processador_Apresentacao	LOImpressV001, LOImpressV002, PP2007, PP2010
8.1.4 Processador_Planilha	Excel2010, LOCalcV003, Lotus123V002
8.1.5 Processador_Texto	LOWriterV002, MSW2003, MSW2010OSX
8.2 SoftwareBasicoApoio	
8.2.1 Drive_Hardware	DriveLeitorCd001, DriveLeitorCD002, DriveLeitorCartao001, LeitorFitaDat001
8.2.2 Sistema_Operacional	Ubuntu10, Ubuntu11, Windows7X86, WindowsXPProfessional

Fonte: Yamaoka (2012).

Com base no exposto, atempam-se para as estratégias de preservação dos metadados, estabelecem-se medidas de segurança (SIEBRA, *et al.* 2018) e por fim, designam-se os responsáveis (comissão responsável) pela custódia e pelas ações que asseguram o pleno exercício do processo de preservação e curadoria digital para os objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas.

Estes responsáveis são constituídos por pessoas capacitadas (SANTOS, 2014; SIEBRA; BORBA; MIRANDA, 2016). Cabe elucidar que os programas de treinamento (cursos, palestras, etc.) em preservação e curadoria digital devem ser pensados nesta fase do projeto.

As competências para profissionais, que atuam na linha de frente, da preservação e curadoria digital, conforme estudo de Cushing e Shankar (2018) são:

- Alto nível em conhecimentos de TI para compreender o material digital e identificar os riscos;
- Capacidade de colaborar com parceiros nacionais/internacionais em assuntos relacionados a preservação e curadoria digital (ARAÚJO; SOUZA; MÁRDERO ARELLANO, 2015; SILVA, 2015);
- Capacidade de garantir proveniência dos dados preservados;
- Capacidade de se comunicar com os outros profissionais da informação, ciência da computação, especialistas em TI;
- Conhecimento em Arquitetura da Informação;
- Capacidade de selecionar e avaliar documentos digitais para a preservação;
- Capacidade de monitorar a obsolescência e o desenvolvimento de formatos de arquivo, hardware e software;
- Conhecimento em estratégias de preservação, contexto de criação dos objetos digitais, padrões relevantes de curadoria digital, boas práticas (SANTOS; FLORES, 2018), fluxos de trabalho e estudo de usuário.

Boeres (2018) acrescenta a importância destes profissionais possuírem conhecimentos técnicos em preservação e curadoria digital.

Almeida, Cendón e Souza (2012) pontuam que o trabalho da comissão responsável se dá através de um conjunto de documentos de controle, os quais especificam e operacionalizam princípios, recursos, requisitos, dentre outros. Esse conjunto documental deve ser revisto e atualizado com frequência, num processo interativo para melhoria contínua, de forma a manter o conjunto de procedimentos e de recomendações do projeto de preservação e curadoria digital alinhado à realidade dos centros de pesquisas oncológicas.

Para cada uma dessas etapas do planejamento, deverá ser desenvolvido um *check-list*, como ferramenta de qualidade para garantir o cumprimento das tarefas de acordo com o programado.

No planejamento, deve-se ainda, levar em consideração questões relativas aos objetivos, cultura organizacional, perfil dos usuários, aspectos legais, tipo de objeto digital a ser preservado e o tipo de informação que os centros de pesquisas oncológicas produzem. Essas questões são dinâmicas, e por este motivo, necessitam de revisões e redefinições periódicas para o pleno atendimento das exigências dos centros de pesquisas oncológicas.

As políticas e outros documentos regulatórios de avaliação, seleção e descarte, bem como, as diretrizes de descrição e representação da informação devem ser definidas nesta etapa do projeto. Os produtos e serviços oferecidos, visando a disseminação, acesso (por meio da recuperação da informação), serendipidade³⁸, uso e reuso dos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas, precedidos das estratégias de promoção destes, também são estabelecidas nesta fase.

As atividades de transformação e reavaliação são concentradas no planejamento. Com base no acesso, uso e reuso dos objetos digitais, encaminha-se um determinado objeto digital para a etapa de seleção e avaliação, para nova apreciação e decisão quanto ao descarte ou não deste. Já em outros casos, pode ser recomendada a transformação do objeto digital, ou seja, criando outros, a partir do original, para atender novas demandas (DCC, 2019; SALES, SAYÃO, 2012; MACHADO, 2017).

As lições aprendidas em termos de software, hardware, metadados, estratégias de preservação, repositórios, banco de dados, gestão entre outros aspectos da preservação e curadoria digital devem ser registradas e compartilhadas, em forma de manuais, livros, artigos, etc, para que os centros de pesquisas oncológicas tenham acesso as estas informações, quando necessitarem. Conforme enfatizam Santos e flores (2018) o entrave para a preservação e [curadoria] digital não é só a obsolescência de hardware e software, o conhecimento ao ficar restrito a determinados grupos, cai em desuso e torna-se obsoleto. Além de gerar custos para os centros de pesquisas oncológicas, no sentido de despender energias para buscar um conhecimento que os centros, outrora, já tiveram.

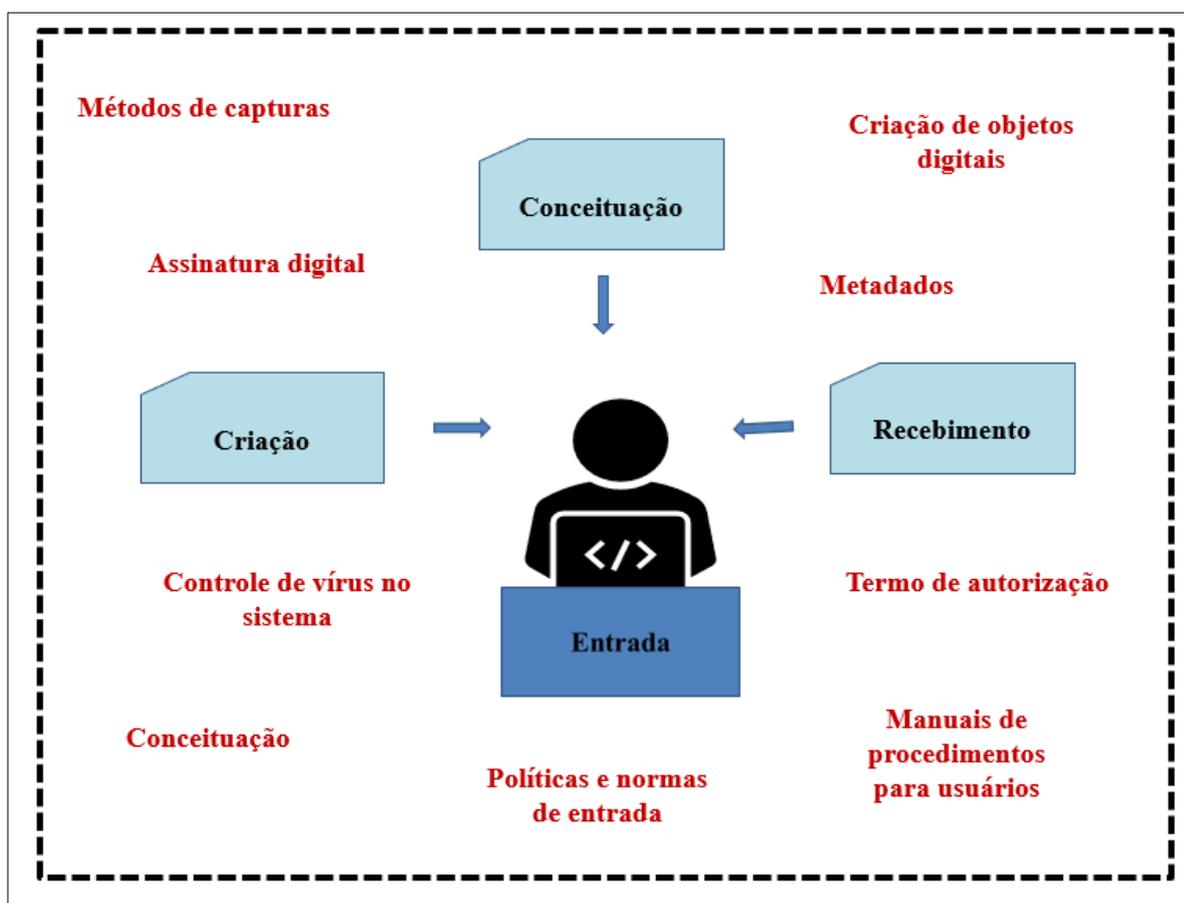
³⁸ Ato de descobrir coisas agradáveis por acaso, conforme definição atribuída no Dicionário online de Língua Portuguesa. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/serendipidade/>>. Acesso em: 28 jan 2020.

7.2.2 Entrada

Este processo contempla as ações de conceituação, criação ou recebimento de objetos digitais. Trata-se de uma ação sequencial, que deve ser cumprida repetidamente para assegurar que os objetos digitais permaneçam em processo contínuo de curadoria de acordo com as melhores práticas DCC (2019).

A figura 33 apresenta as ações que compõem o processo de entrada, sendo representadas pela forma: fluxograma cartão, na cor verde-água. Os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor de objetos digitais referentes a este processo estão exibidos no quadro pontilhado, na cor: vermelho.

Figura 33 - Entrada



Fonte: Elaborado pela autora.

Na ação de conceituação, de acordo com o DCC (2019) pode-se conceber e planejar a criação de objetos digitais desde que obedeça aos métodos para captura e que haja opções de armazenamento para os mesmos. Deve-se registrar questões relacionadas a propriedade intelectual, embargos e restrições, financiamento, responsabilidades, ferramentas de captura entre outras.

Quanto a criação, o DCC (2019) aponta que podem ser produzidos objetos digitais e atribuídos metadados arquivísticos, administrativos, descritivos, estruturais ou técnicos, recomenda-se a inserção dos metadados de preservação no ato da criação. Já o recebimento deve acontecer pautado em políticas de recebimento, sejam dos seus criadores, de outros arquivos, de repositórios ou centro de dados; quando necessário, informar os metadados apropriados para a preservação destes (SALES; SAYÃO, 2012). Pinto e Sales (2017) completam que, no ato do recebimento, cabe aos centros responsáveis cobrar dos depositantes a assinatura do termo de autorização, onde consta, que a partir daquele momento, o objeto digital passa a fazer parte da custódia daquele centro e que o mesmo se torna responsável por sua preservação, garantindo sua autenticidade e podendo aplicar ao objeto, as estratégias que julgar adequadas.

O depositante também deve encaminhar ao centro informações adicionais definidas por este órgão, a partir de normas e procedimentos que servirão de base para a descrição do objeto digital por metadados. A citar: nome da pessoa que criou o objeto digital (autor – pessoa física ou instituição, etc.), assunto, palavras chave, data de criação, formato do objeto, software utilizado para sua criação, suporte utilizado e outros (GRÁCIO, 2011).

Na proposta de modelo para os centros de pesquisas oncológicas, o curador pode ser um profissional da TI, bibliotecário ou arquivista. Cabe ao curador orientar os usuários no acesso à informação, bem como no caso de auto arquivamento, oferecendo manuais de procedimentos para a inserção de objetos digitais no repositório. Desta forma, o usuário (depositante) será o responsável pela submissão do objeto digital ao repositório, porém caberá ao curador verificar o atendimento das normas e a garantia de integridade do objeto submetido, estando tudo em conformidade com o estabelecido nos manuais, este objeto digital será armazenado no repositório, em caso negativo, o objeto digital retorna ao usuário para que este realize os ajustes necessários e submeta-o novamente a plataforma para uma nova verificação do curador. A partir do momento em que os objetos digitais são submetidos, a responsabilidade pela

preservação, manutenção da autenticidade e garantia de acesso em longo prazo passa a ser do repositório. (SANTOS; FLORES, 2015e).

Os objetos digitais considerados nesta pesquisa serão os listados a seguir, haja vista, que estes foram identificados no estudo de caso realizado no CEPON.

- **Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP):** Trata-se de um documento único, constituído por propriedades textuais (fichas de identificação, receitas médicas, solicitações de exames, etc.) e multimídias (exames em formato de imagens e vídeos), multifuncional (gerado e utilizado com diversas finalidades) e multiprofissional (registrado e consultado por uma equipe multidisciplinar) (PINTO, 2006; LUNARDELLI; TONELLO; KAWAKAMI, 2015).

- **Estudos primários:** são estudos da área médica que correspondem a investigações originais, que constituem a maioria das publicações encontradas nos periódicos médicos, sendo classificados como: Relato de caso; Estudo de casos e controles, Detecção de casos – *Screening*, Estudo de coorte e Ensaio clínico controlado randomizado (CAMPANA, 1999).

- **Estudos secundários:** procuram estabelecer conclusões a partir de estudos primários, com o registro resumido de achados que são comuns a eles. Estes estudos correspondem a: *Revisões, Revisões sistemáticas, Metanálise, Guias (Guidelines), Análises de decisão, Análises econômicas* (CAMPANA, 1999).

- **Publicações científicas:** compreendem os artigos, teses, dissertações e relatórios (de estimativas de novos casos de câncer, tumores com maior taxa de incidência, distribuição da incidência por região geográfica, óbitos por tipos de cânceres para um determinado período).

No caso dos prontuários eletrônicos (PEP), a entrada dos dados num sistema de preservação e curadoria digital acontece no ato da entrada do paciente a unidade de saúde, por meio do registro deste no sistema. Conforme prescreve o Conselho Federal de Medicina em sua Resolução nº 1.931/2009, Art. 87, “É vedado ao médico [...] Deixar de elaborar prontuário legível para cada paciente” (BRASIL. CFM, 2009). No caso do centro estudado, o prontuário eletrônico do paciente é gerado no Sistema Philips TASY EMR (*Electronical Medical Record*), mais conhecido como TASY.

Cabe ao médico, ainda, a indicação de procedimento adequado ao paciente, culminando assim, na solicitação de exames, conforme assegura a Resolução nº 1.246/88 do CFM. No CEPON, os exames de imagem são realizados no software PACS (*Picture Archiving and Communication System* - Sistema de Comunicação e Arquivamento de Imagens) e por meio da interoperabilidade deste software com o sistema Tasy, a equipe médica tem acesso ao

prontuário eletrônico do paciente completo, incluindo os laudos de exames químicos. Ambos os softwares realizam backup dos seus dados, como estratégia de preservação digital.

No que compete a inserção de anotações nos prontuários relativas ao processo de cuidar dos pacientes, estas devem ser expressas de forma clara, objetiva e completa, conforme dispõe a Resolução COFEN nº311/09, em sua Seção II — Art. 72, estabelece que cabe aos profissionais de enfermagem essa tarefa (PINTO; SALES, 2017).

Quando o processo de inclusão de dados no sistema é concluído, as informações simplesmente residem no sistema, armazenadas, ocupando espaço de armazenamento. A única coisa a ser adicionada pelos centros de pesquisas oncológicas serão os níveis de metadados, por meio de uma estrutura PREMIS, que contribui para tornar o prontuário eletrônico um objeto de arquivamento de longo prazo (BOTÉ VERICAD, 2012).

Outro ponto importante relaciona-se ao controle de possíveis vírus que poderão danificar as informações registradas. Deste modo, recomenda-se uma inspeção no sentido de garantir segurança e disponibilidade contínua da plataforma.

Depois desse controle, é feita a extração de metadados relacionados à identificação do paciente, diagnóstico, evoluções, relatório de alta, etc. Nessa etapa, faz-se necessário garantir a autenticidade do documento, adotando-se assinatura digital, [marca d'água] ou *checksum* para assegurar a sua integridade. Somente após essa rigorosa análise, é que o prontuário pode ser enviado para o armazenamento (PINTO, SALES, 2017, p. 502).

No caso dos outros tipos de objetos digitais (estudos primários, estudos secundários e as publicações científicas), estes podem ser conceituados, criados ou recebidos.

Observa-se que estas etapas têm relação direta com os objetivos dos centros de pesquisas oncológicas e com a cultura organizacional, pois os objetos digitais a serem preservados e curados e, conseqüentemente, disponibilizados dependem das informações que estes centros produzem e de seus valores, missão, metas e objetivos estratégicos.

Assim, nesse processo é necessário definir: Quais os objetivos dos centros de pesquisas oncológicas? O que visam preservar e curar? O que é necessário para preservar e curar? Quais os usuários que a informação pretende atingir? Qual o perfil do usuário? Quais as informações institucionais de valor científico, histórico e legal que necessitam ser preservadas e curadas?

Estas e outras questões devem ser definidas no processo de planejamento da preservação e curadoria digital. Este processo antecede o processo de entrada, de modo a assegurar que os

centros de pesquisas oncológicas assumam a responsabilidade pela autenticidade, privacidade, confidencialidade e confiabilidade (PINTO; SALES, 2017) dos objetos digitais que serão preservados e curados e também pela transparência das ações realizadas para manter os mesmos disponíveis, antes de seu ingresso no ciclo da preservação e curadoria digital.

Quanto a ação de criação dos objetos digitais - sejam eles: estudos primários, estudos secundários ou as publicações científicas – o conteúdo destes é preparado para ser inserido no sistema de arquivos digitais, no qual devem ser mantidos ao longo do tempo. Assim, atribuem-se os metadados necessários à sua gestão, contextualização e preservação, a saber: metadados administrativos, descritivos, estruturais, técnicos e preservação, seguindo políticas, normas e atos administrativos documentados (FORMENTON *et al.*, 2016; ALVES, 2016; MIRANDA, PINTO, 2016).

A conceituação, pode ser explicada com base na experiência do CEPON, onde estes tipos de objetos digitais estão disponíveis na página eletrônica da instituição, conforme mostra figura 34, pois a mesma não dispõe de um repositório digital na atualidade.

Figura 34 - Exemplos de objetos digitais disponíveis na página eletrônica do CEPON

The image shows a screenshot of a website section titled "PESQUISA CLINICA". It features a list of five categories, each with a plus or minus sign on the right:

- Pesquisas Recrutando Pacientes (+)
- Entre em contato conosco (+)
- Saiba mais (+)
- Estudos Realizados (+)
- Estudos Publicados (-)

Below the list, there is a heading "Algumas publicações de estudos dos quais o CEPON participou:" followed by two sub-sections:

- Câncer de Mama** with three links:
 - <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804911004229>
 - <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1517/13543784.2012.689824>
 - <http://www.springerlink.com/content/rwn23l411q13766/>
- Câncer Gástrico** with one link:
 - <http://annonc.oxfordjournals.org/>

A small square button with an upward-pointing arrow is located in the bottom right corner of the screenshot.

Fonte: CEPON (2019).

No modelo proposto, estes objetos digitais serão capturados e inseridos no sistema de arquivo digital dos centros de pesquisas oncológicas, conforme estabelecido nos modelos DCC, DCC&U – *Extended digital curation lifecycle model*, e CASPAR.

Nesta tarefa de conceitualização, inclui-se os métodos de captura (incluindo as ferramentas de captura e calibração empregadas), e as opções de armazenamento destes, bem como registra-se questões relativas à propriedade intelectual, detentor de direitos autorais, termos de uso (tipo de licença concedida), fonte de fomento/financiamento, objetivos específicos dos estudos e entre outras informações que conceituam estes objetos digitais. Conforme sugere o modelo DCC&U – *Extended digital curation lifecycle model*, no ato da captura do objeto digital devem ser considerados os formatos em que as imagens, vídeos e áudios são gravados (SILVA; SIEBRA, 2017).

Conforme previsto no modelo DCC (2019) e recordado por Sales e Sayão (2012) nem sempre os dados são arquivados por quem os gerou, assim, a tarefa de recebimento dos dados deverá ocorrer pautada em normas, atos administrativos, regulamentos e políticas bem definidas e documentadas pelos centros de pesquisas oncológicas mantenedor, quando necessário, sinalizar metadados apropriados para a curadoria e a preservação dos dados recepcionados.

No caso de auto arquivamento, o autor exerce o papel de curador e insere os metadados, obedecendo as diretrizes definidas na documentação mencionada anteriormente, na tarefa de recebimento.

Siebra *et al.* (2018) reforçam sobre a importância de ter atenção no preenchimento preciso dos metadados descritivos, pois eles favorecem os processos de recuperação da informação, interpretação/compreensão dos objetos recuperados (possibilitando seu uso e reuso) e sua salvaguarda.

7.2.3 Avaliação, seleção e descarte

O processo de avaliação, seleção e descarte dos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas tem por objetivo tomar uma decisão em relação ao que deve ser preservado e curado e o que deve ser descartado, ou, remanejado para um arquivo, ou, outro custodiante, baseado em critérios sólidos de seleção, a partir de políticas, normas, atos administrativos e regulamento definidas pelos respectivos centros (DATA CURATION CENTRE, 2019;

SALES; SAYÃO, 2012; COSTA, VIANNA 2018; MACHADO, 2017; ARAÚJO, FINAMOR, 2017; YAMAOKA, 2012).

A figura 35 exibe as etapas que compõem o processo de avaliação, seleção e descarte.

Figura 35 - Avaliação, seleção e descarte



Fonte: Elaborado pela autora.

Atualmente, os centros de pesquisas oncológicas produzem grande volume de informação em formato digital, “[...] com tendência a aumentar na mesma proporção que cresce a necessidade de sua utilização” (GRÁCIO, 2011, p. 181). Torna-se, portanto, necessária a avaliação destas, por meio de aplicação de critérios consistentes de seleção e descarte, haja vista a inviabilidade de preservação de todo esse volume de informações gerado (POOLE, 2016).

De acordo com Silva e Siebra (2017) na avaliação, conforme estabelece o modelo DCC&U – *Extended digital curation lifecycle model*,

engloba tanto o desenvolvimento de critérios de avaliação de potenciais recursos que podem ser objeto de curadoria, quanto a seleção dos recursos com base nos critérios definidos. Nessa etapa devem ser observadas as peculiaridades do objeto, como: o potencial de uso e reuso; a segurança da informação; o conteúdo e a precisão da informação (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

As atividades de seleção e descarte requerem planejamento e revisões periódicas, com o objetivo de preservar e curar o que é importante para as diferentes áreas dos centros de pesquisas oncológicas e descartar o que não é relevante e/ou utilizado.

No caso específico da seleção, poderá ser necessária a definição de uma escala de prioridades de preservação e curadoria digital, pois, devido ao grande volume de informações digitais disponíveis a serem tratadas em um centro de pesquisas oncológicas podem ocorrer lentidão no processo e/ou restrições orçamentárias ou técnicas, inviabilizando (parcial ou totalmente) o processo. Nos dois casos apresentados, essa ação viabiliza a perda de objetos digitais, caso não seja tomada alguma iniciativa [de preservação e curadoria digital] em tempo hábil.

A seleção envolve também o aspecto dos custos de preservação, pois preservar tudo é dispendioso e inviável, tornando necessário estabelecer a melhor relação custo x benefício, para que os custos não sejam maiores que os benefícios que a atividade acarretará. A seleção deve levar em consideração os recursos financeiros disponíveis e os objetos digitais a serem preservados, buscando agregar valor aos objetos. O estabelecimento de critérios de seleção, requisitos de autenticidade e a definição de prioridades são importantes para estabelecer essa relação (GRÁCIO, 2011, p. 182).

A seleção pode ser considerada uma das tarefas fundamentais no processo de gerenciamento da informação digital, pois é mediante esta que se constrói o acervo de informações digitais a serem preservados (GRÁCIO, 2011). A atividade de seleção se inicia após a entrada de um objeto digital nos centros de pesquisas oncológicas, pode também ser realizada nos processos de: armazenamento, preservação, manutenção e participação da comunidade e monitoramento com base nas estatísticas de uso e reuso, conforme será abordado mais adiante.

Os objetos digitais a serem encaminhados para a seleção devem seguir alguns formatos e suportes pré-estabelecidos pelos centros que se comprometem em preservá-los e curá-los. A partir das políticas, normas, regulamentos, atos administrativos e critérios de seleção, a equipe responsável pela seleção analisa se é de responsabilidade do centro de pesquisa oncológica a preservação deste objeto digital.

Alguns critérios devem ser adotados para auxiliar na atividade de seleção dos objetos digitais, Cavalcanti, Sales e Sayão (2016) sugerem os seguintes:

- 1) Potencial de reuso e compartilhamento dos dados – considerar os dados com potencial de reuso para a área em si, para outras áreas e ainda externamente.
- 2) Objetos digitais complexos – estes referem-se aos objetos com forte dependência tecnológica (software, hardware e dispositivos específicos) e de difícil preservação.
- 3) Qualidade dos dados – referem-se a coleta ou geração do dado. observa-se ainda se o dado é semiprocessado ou processado e se o mesmo passou por reformatações e agregações.
- 4) Dados sensíveis e sigilosos – verificação se os dados precisam de anonimização;
- 5) Dados com valor comercial ou com potencial para patentes- verificação de valor comercial ou de pesquisa com potencial de gerar patente.

No caso dos estudos primários, secundários e publicações científicas dos centros de pesquisas oncológicas, os critérios de seleção adotados neste modelo, além dos descritos anteriormente, são: informações de interesse da comunidade usuária, relevância, interesse e pertinência do objeto digital para as atividades clínicas, científicas e administrativas; escassez do assunto; número de usuários que poderão utilizar os objetos digitais e relação custo x benefício dentro de padrões adequados para os referidos centros.

No caso específico dos prontuários eletrônicos do paciente (PEP), a Resolução nº 1.821/2007, do Conselho Federal de Medicina (CFM), determina a guarda permanente dos prontuários armazenados em microfilme e meio ótico ou digital.

A partir da seleção do objeto digital, a equipe responsável por esta atividade analisa a autenticidade destes, por meio de requisitos definidos para cada tipo de informação, para cada tipo de objeto digital, bem como verifica se o formato do objeto digital está em conformidade aos que foram definidos na documentação regulamentadora dos centros de pesquisas oncológicas.

O resultado desta atividade são objetos digitais selecionados - conforme é estabelecido no modelo Digital NZ -, autênticos e no formato adequado, com informações que servirão de base para a descrição por metadados e a autorização para os centros de pesquisas oncológicos preservá-lo.

Já no caso do descarte, a tabela de temporalidade definirá o destino dos objetos digitais. Assim, a tabela de temporalidade deverá ser definida de acordo com os objetivos dos centros

de pesquisas oncológicas, com os aspectos legais e em consonância com as condições tecnológicas que evite o acúmulo do lixo digital.

Outra questão relevante que deve ser levada em consideração no ato da atividade de descarte é a natureza dos objetos digitais, que dependendo desta, a legislação pode indicar destruição segura deste.

Posto isso, é importante frisar que existem dois procedimentos para se adotar, quando da seleção dos objetos digitais para o descarte: eliminar definitivamente o objeto digital ou movê-lo para uma estrutura de objetos descartados, que pode ser denominada de arquivo digital permanente. Os objetos digitais desse arquivo não serão incluídos na aplicação das futuras estratégias de preservação, mas podem retornar à infraestrutura de preservação e de acesso, por decisão da equipe responsável pela seleção, em função de alguma revogação nas leis, por necessidade dos centros de pesquisas oncológicas. Essa atividade só será possível se os centros de pesquisas oncológicas ainda dispuserem de recursos tecnológicos que possibilitem aplicar estratégias de preservação que recoloquem esse objeto digital em condições de uso (GRÁCIO, 2011).

No ato do descarte dos objetos digitais, recomenda-se que os centros de pesquisas oncológicas descrevam os procedimentos de descarte, utilizando metadados, e mantendo-os disponíveis por tempo indeterminado, com o objetivo de gerar um histórico do tratamento aplicado a todos os objetos digitais descartados, que foram, em algum momento, de sua responsabilidade.

Assim, salienta-se que a atividade de descarte ocorre em consonância com as políticas estabelecidas no processo de: armazenamento, preservação digital e manutenção.

É oportuno salientar que as atividades de avaliação, seleção e descarte de objetos digitais podem ser realizadas automaticamente, dentro de um sistema de informação, via algoritmos: coletor, seletor e curador, que podem buscar nos metadados a informação de quando e como o objeto deve ser descartado, de modo semelhante a proposta para curadoria digital em ambientes big data, desenvolvida por Dutra e Macedo (2016).

Como já foi abordado, os centros de pesquisas oncológicas dispõem de uma variedade de objetos digitais para serem avaliados quanto a preservação e curadoria digital. Estes objetos digitais são estruturados, semiestruturados e não estruturados (objetos digitais textuais e multimídia).

“Cada um dos domínios está representado com servidores de dados, onde de fato os recursos informacionais ainda não coletados estão armazenados, e servidores de metadados, onde estão os descritores destes recursos” (DUTRA; MACEDO, 2016, p. 162). Estes domínios são implementados, na prática, por meio de bancos de dados não-estruturados na Internet, como por exemplo: redes sociais, blogs, sites de notícias, entre outras mídias. Ainda, podem ser representados em bancos de dados estruturados, como por exemplo: repositórios digitais, acervos on-line, bases de dados abertas de periódicos, entre outras plataformas dos centros de pesquisas oncológicas (DUTRA; MACEDO, 2016).

Todos estes múltiplos bancos de dados estão interconectados por meio de um Algoritmo Coletor, que exerce o papel de “mediador” (middleware³⁹), e tem a função de integrar as múltiplas tecnologias e as bases de dados conectadas, auxiliando no processo de limpeza e seleção dos objetos digitais advindos dos múltiplos domínios do conhecimento pesquisados (DUTRA; MACEDO, 2016, p. 162).

O Algoritmo Coletor é responsável pelo processo de busca e seleção dos dados brutos, feito isso, envia-os para o componente chamado de algoritmo curador, que tem a função de estabelecer a relevância do recurso para as curadorias que estão interconectadas (DUTRA; MACEDO, 2016).

No entanto, é necessário que o algoritmo coletor efetue uma filtragem preliminar dos recursos informacionais coletados, antes de enviá-los ao algoritmo curador, que irá efetuar uma análise mais acurada. Esta filtragem preliminar tem por objetivo reduzir o custo computacional dispendido pelo Algoritmo Curador, que não precisa executar todas as análises heurísticas necessárias num enorme montante de dados crus, o que poderia causar lentidão no processo ou, ainda, inviabilizá-lo por completo (DUTRA; MACEDO, 2016, p. 163).

No algoritmo curador estão programadas heurísticas bem definidas, separadas pela tipologia documental (imagem, vídeos, documentos texto, etc.) que auxiliam o agente de software a tomar a decisão sobre se deve ser criado um objeto digital para representar aquele recurso coletado ou não. Em caso positivo, o objeto digital é entregue ao algoritmo seletor, como um possível objeto a ser preservado pelas Curadorias Digitais. Grosso modo, quando uma

³⁹ Pode ser entendido como um software mediador entre outros componentes de softwares. São comumente utilizados como agentes integradores para troca de dados e interconexão de sistema (DUTRA; MACEDO, 2016, p. 162).

curadoria é integrada ao sistema é solicitada a criação de heurísticas específicas para esta, que serão integradas aos algoritmos curador e seletor (DUTRA; MACEDO, 2016).

Depois de aplicadas as heurísticas pelo Algoritmo Curador, cada recurso coletado e filtrado é identificado como relevante ou como descartável. No primeiro caso, o objeto digital correspondente é encaminhado para um avaliador (sem intervenção humana) que terá a função de moderar se o mesmo é relevante ou não para sua CD. Se ele for aprovado pelo avaliador, os metadados então são extraídos e armazenados nos serviços de metadados e, por fim, o objeto digital é de fato armazenado nos serviços de armazenamento da CD, pelo Algoritmo Seletor (DUTRA; MACEDO, 2016). “Um importante aspecto desta abordagem é que as CD também são divididas em domínios específicos, para facilitar o cruzamento e gerenciamento dos objetos digitais” (DUTRA; MACEDO, 2016, p. 163).

O processo automatizado de seleção se inicia com a identificação das fontes de dados, sejam elas bancos de dados estruturados, semiestruturados ou não-estruturados. No caso dos bancos de dados estruturados, estes podem ser as bases de dados científicas, que comportam os estudos primários, secundários e as demais publicações científicas. No caso dos bancos de dados semiestruturados e não-estruturados, algumas possíveis fontes de dados são: os prontuários eletrônicos, compostos por dados multimídias (exames de imagem e vídeo) e textual (exames químicos, informações do cadastro e da evolução do paciente, entre outras). Todas estas bases de dados são interconectadas e seus recursos coletados e tratados por meio de algoritmos coletores antes de serem enviados para o algoritmo curador, para dar continuidade ao processo descrito anteriormente (DUTRA; MACEDO, 2016).

Como foi visto, as atividades de seleção e descarte, dentro de um modelo de preservação e curadoria digital podem ocorrer por meio de dois tipos de métodos: intervenção humana ou automatizado. A opção de escolha por um, ou, outro método vai depender do orçamento financeiro, estrutura tecnológica e recursos humanos qualificados que os centros de pesquisas oncológicas têm à disposição. Contudo, cabe pontuar que no método automatizado, as atividades de seleção e descarte tendem a serem mais seguras, eficientes e rápidas, pois a produtividade e indicadores de desempenho podem ser monitorados pelo sistema. Além da ausência de inconvenientes humanos, por exemplo: fadiga, atestado médico, férias, entre outros fatores.

Independentemente do método de seleção e descarte eleito pelos centros de pesquisas oncológicas, compete a equipe responsável por esta atividade ter em mente que é necessária

uma reavaliação constante da seleção do que deve ser preservado/curado e do que deve ser descartado, haja vista, que estes centros renovam seus objetivos e metas constantemente, na busca de tratamentos para rastrear o câncer. É consensual que a atividade de seleção e descarte é complexa, pois além de conhecer o que é relevante, e o que pode ser descartado, na atualidade, é necessário fazer este mesmo exercício olhando para o futuro, vislumbrando o que terá potencial de uso e reuso, daqui a alguns anos para os centros de pesquisas oncológicas e para a comunidade usuária. Posto isso, recomenda-se neste modelo, que o processo de avaliação, seleção e descarte seja realizado por uma equipe multidisciplinar, ocorra pautado em critérios sólidos, ancorados em aspectos legais, transparência nas decisões e na realização das atividades e participação da comunidade usuária, quando da dúvida, a respeito da relevância, ou não, de determinado objeto digital, experiência de uso. Neste último caso, este modelo lança mão da experiência de uso para avaliar um objeto digital, que conforme o modelo DCC&U– *Extended digital curation lifecycle model*, esta tarefa registra as interações entre os usuários e os recursos digitais e os efeitos dessa interação. Esse tipo de informação pode ajudar a adequar a forma de disponibilização dos recursos aos usuários finais, assim como a disposição dos objetos no repositório ou sistema (SILVA; SIEBRA, 2017).

7.2.4 Descrição e representação da informação

Este processo inicia-se após a seleção positiva dos objetos digitais para a preservação digital, e custódia dos centros de pesquisas oncológicas, ou, para a aplicação de estratégias de preservação digital. Em outras palavras, as atividades de descrição e representação da informação visam preparar os objetos digitais para a armazenagem a longo prazo nos sistemas de arquivo digital.

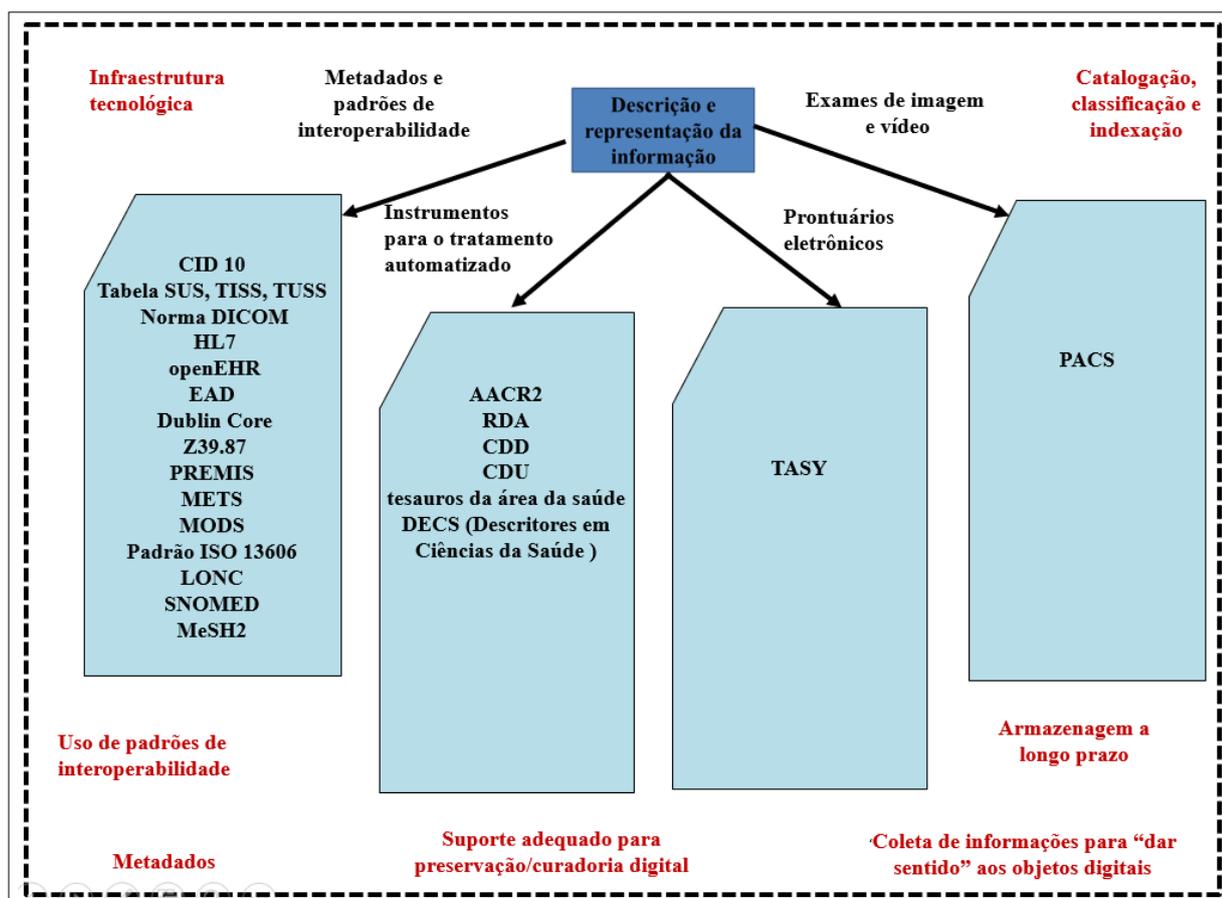
Conforme é estabelecidos nos modelos DCC (2019), Dataone (2012), DCC&U e Digital NZ (2006) (SILVA; SIEBRA, 2017), no ato da descrição dos objetos digitais, devem-se representar o conteúdo destes, mediante informações extraídas dos próprios objetos, atribuindo padrões de metadados apropriados (administrativos, técnicos, estruturais, representação e de preservação), para que possam servir de base para o inter-relacionamentos entre os objetos, visando a descrição adequada e o controle de longo prazo. Nesta etapa, compreende também a coleta e atribuição de informações de representação imprescindível para o entendimento do dado e para a sua apresentação (ou renderização).

A descrição e a representação da informação acontecem pautadas na técnica de classificação, indexação e catalogação. Essas atividades resultam na

[..] produção de índices lógicos para o gerenciamento da informação, índices de assunto e, também, os relacionados à possível intenção de uso dos recursos digitais. Logo, no tocante ao processo de descrição dos documentos serão necessárias a criação de códigos de classificação que representem o conteúdo de que trata o objeto digital; a indexação de termos que identifiquem o objeto digital e a catalogação adequada dos objetos digitais, criando termos de referência, em instrumento de pesquisa digitais, para facilitar a busca do interagente (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado).

A figura 36 apresenta o processo de descrição e representação da informação do modelo proposto para os centros de pesquisas oncológicas.

Figura 36 - Descrição e representação da informação



Fonte: Elaborado pela autora.

Na pesquisa, realizada num centro de pesquisa oncológicas, constatou que o mesmo faz uso dos seguintes metadados e padrões de interoperabilidade: CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7, openEHR, EAD, Dublin Core e Z39.87. Para a descrição e representação temática da informação contida nos objetos digitais, o referido centro faz uso do AACR2, CDU e dos tesouros da área da saúde: BVS Ministério da Saúde e vocabulário estruturado e multilíngue DeCS – Descritores em Ciências da Saúde. No caso dos prontuários eletrônicos, o tratamento técnico dos dados acontece com o auxílio das ferramentas fornecidas pelo próprio sistema Tasy. O mesmo ocorre para os Exames de imagem e vídeo, por meio do sistema PACS, pelo setor de radiologia.

No modelo proposto, depois de selecionado os objetos digitais que farão parte do processo de preservação e curadoria, receberão tratamento técnico adequado, no qual serão atribuídos metadados administrativos, técnicos, estruturais e de preservação, de acordo com os padrões apropriados (SALES; SAYÃO, 2012; DCC, 2009; COSTA; VIANNA, 2018 ; ARAÚJO; FINAMOR, 2017; YAMAOKA, 2012). A descrição e a representação temática da informação contida nos objetos digitais podem ser realizadas por meio do AACR2, RDA, CDD ou CDU, pautadas nas políticas dos centros de pesquisas oncológicas,

No caso específico dos prontuários eletrônicos, o processo de: descrição e representação da informação ocorre aliado a inserção destes no sistema de arquivamento digital, com o auxílio dos instrumentos para tratamento automatizado: CID 10, Tabela SUS, TISS, TUSS, Norma DICOM, HL7, openEHR, SNOMED, LONC, MeSH2, Padrão ISO 13606, EAD, MODS, METS, PREMIS, DECS (Descritores em Ciências da Saúde da biblioteca virtual em saúde (BVS)) e Tesouro do Ministério da Saúde. E o processo de armazenamento ocorre no banco de dados do próprio sistema.

Para os demais objetos digitais faz-se uso do AACR2, RDA, CDD ou CDU para a catalogação, juntamente com os padrões de interoperabilidade Dublin Core e Z39.87.

Os metadados a serem definidos para cada tipo de objeto digital devem seguir padrões já existentes, estabilizados e que outras organizações estejam utilizando, possibilitando, quando necessário, a interoperabilidade e facilitando o tratamento dos metadados para os sistemas de informação, de forma adequada. A descrição do objeto digital por metadados tem três fases: a descrição inicial relativa ao seu conteúdo, quando o objeto é transferido para a custódia da organização; a descrição das estratégias de preservação aplicadas ao objeto durante seu ciclo de vida, registrando todas as transformações

ocorridas e criando garantias para sua autenticidade; a descrição da forma pela qual o objeto digital foi descartado (GRÁCIO, 2011, p.187).

Sanchez, Vidotti e Vechiato (2017) sustentam que um dos problemas relacionados a preservação e a curadoria digital refere-se à representação da informação, que influencia na recuperação da informação pelos usuários, dificultando o uso e reuso das informações no presente e no futuro.

Assim, a equipe responsável por esta atividade deve ser composta por especialistas com formação em Biblioteconomia, Ciência da Informação, ou, Arquivologia para descrever os metadados das informações adicionais e das estratégias de preservação aplicadas, e de Tecnologia da Informação para a organização da infraestrutura, estabelecimento de estratégias de preservação digital e pelo armazenamento dos objetos digitais e de seus metadados (GRÁCIO, 2011).

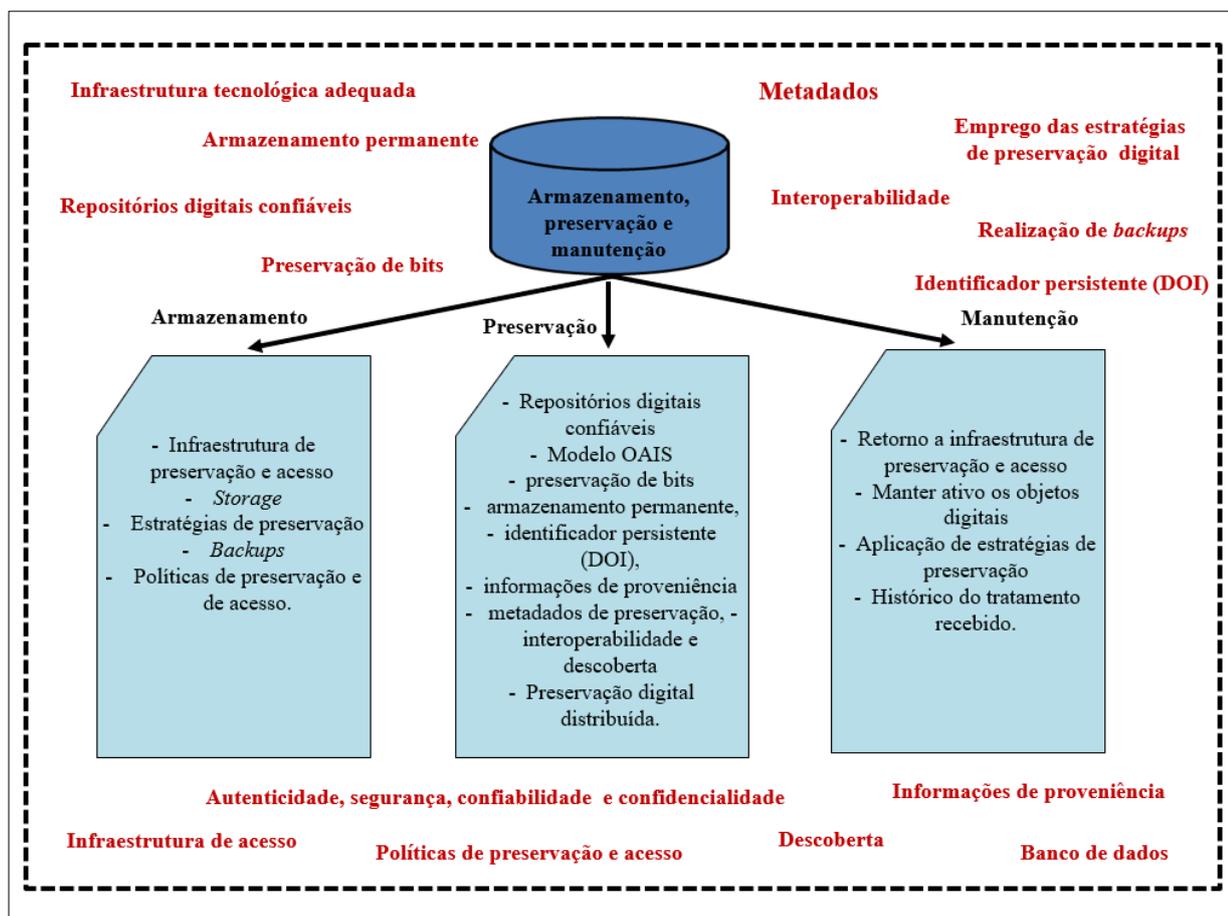
Em se tratando de auto arquivamento, o depositante participa do processo de descrição e representação da informação, ficando responsável pelo encaminhamento do objeto digital no formato e no suporte adequado, descrevendo corretamente este, atribuindo assim, metadados apropriados e, por fim, submetendo a aprovação dos centros de pesquisas oncológicas.

Por fim, cabe registrar que este processo de tratamento dos objetos digitais, contemplam desde a inserção destes na infraestrutura de preservação até a definição de quando e quais estratégias de preservação digital devem ser utilizadas, bem como, os suportes adequados para preservação e acesso (GRÁCIO, 2011).

7.2.5 Armazenamento, preservação e manutenção

Este processo é ocupado pelas atividades de armazenamento, preservação e manutenção dos objetos digitais. A figura 37 representa este processo.

Figura 37- Armazenamento, preservação e manutenção.



Fonte: Elaborado pela autora.

O armazenamento tem como objetivo inserir os objetos digitais na infraestrutura tecnológica (hardware, software e formato) adequada para atender às necessidades de informação dos usuários dos centros de pesquisas oncológicas na busca, acesso e preservação desses objetos (GRÁCIO, 2011).

A utilização da melhor solução tecnológica para o armazenamento do objeto digital deve levar em consideração a infraestruturas dos centros de pesquisas oncológicas, o conhecimento técnico dos profissionais envolvidos, os recursos financeiros disponíveis e o contexto tecnológico atual, buscando a melhor relação custo e benefício (GRÁCIO, 2011).

Almeida, Cendón e Souza (2012) enfatizam que o armazenamento é uma questão complexa, balizado em três problemas principais:

i) interpretação dos dados: a mídia que registra os dados em formato digital não é diretamente legível para pessoas; ii) hardware: falhas e obsolescência nos dispositivos mecânicos e magnéticos tornam inevitável a perda de dados, mesmo se considerados os procedimentos para cópias de segurança; iii) software: a incompatibilidade entre formatos desenvolvidos ao longo dos anos, criados e manipulados por editores de texto variados e proprietários, dificultam o intercâmbio de documentos (ALMEIDA; CENDON; SOUZA, 2012, p.104).

Na atividade de armazenamento deve-se garantir a autenticidade, segurança, integridade e confiabilidade/privacidade dos dados (ALBERGARIA; BAX, 2013; BOTE; FERNANDEZ-FEIJOO; RUIZ, 2012; SANTOS; FLORES, 2014), tendo, ainda, o cuidado com a duplicidade das cópias (PINTO; SALES, 2017).

Sales e Sayão (2012) afirmam que o objeto digital deve ser armazenado de acordo com a sua tipologia, de forma segura, mantendo a aderência aos padrões relevantes com vistas a preservação, conforme mostra o quadro 21.

Conforme estabelecem Siebra *et al.* (2018) os elementos devem ser armazenados em *storages*, em formato de preservação, junto aos seus metadados. O armazenamento para a preservação deve ser realizado em infraestrutura separada dos servidores Web para acesso pelos usuários conforme é apresentado no quadro 21, no processo de planejamento.

No armazenamento são aplicadas as estratégias de preservação digital, conforme estabelecidas no processo de planejamento da preservação e curadoria (SANTOS; FLORES, 2015b; BORBA, 2009; PADILHA; ALMEIDA, 2016; BAGGIO; FLORES, 2012; BAGGIO; FLORES, 2013; JESUS; KAFURE, 2010; SCHÄFER; CONSTANTE, 2012; SANTOS; FLORES, 2015c; SANTOS; FLORES, 2015d).

Visando a preservação dos objetos digitais armazenados nos *storages*, recomenda-se a realização de backups em um curto período de tempo, conforme definido no processo de planejamento de preservação e curadoria digital.

Frisa-se a importância da verificação periódica do backup realizado de forma automática, pois uma falha no processo de backup automático, por qualquer motivo que seja, pode trazer problemas e perda de informação, se for necessária a sua restauração. Além da aplicação de estratégias de preservação, como já descrito. (SIEBRA *et al.*, 2018, p. 173).

Em se tratando de preservação em longo prazo, os repositórios digitais se configuram no âmbito global como a melhor alternativa para esta finalidade, pois por meio destes é possível

obter maior controle sobre os objetos digitais custodiados, facilitando a adoção de padrões de metadados e a padronização dos formatos de arquivo para preservação (SANTOS; FLORES, 2015e).

Assim, o armazenamento em repositórios deve acontecer pautados em políticas de preservação e de acesso. A preservação nestes ambientes pode ser realizada por meio de *backup*, uso de metadados, estratégias de preservação e aderência aos requisitos estabelecidos no modelo de referência de protocolo *Open Archival Information System* (OAIS) (SIEBRA, *et al.*, 2018). Kunda e Anderson-Wilk (2011) acrescentam: preservação de bits, armazenamento permanente, identificador persistente (DOI), informações de proveniência, metadados de preservação, interoperabilidade e descoberta.

Neste ambiente [repositório digital] todas as ações realizadas sobre os documentos digitais, como por exemplo, migrações, devem ser registradas, criando-se assim, um histórico de cada objeto digital armazenado, acrescentando confiabilidade aos conteúdos (SANTOS; FLORES, 2015e).

“Ao implementar repositórios digitais será possível realizar estratégias de migração e refrescamento, no caso deste, copiam-se os arquivos armazenados em uma mídia como, por exemplo, CD ou DVD, os quais posteriormente são submetidos ao repositório” (SANTOS; FLORES, 2015e, p.205). No caso dos estudos primários, secundários e das publicações científicas, estes objetos digitais são copiados de uma mídia externa para um computador que disponha de um repositório digital. Em seguida, solicita-se a submissão destes ao repositório, e, insere-se nestes os metadados correspondentes. Após a inserção de metadados, dá-se continuidade ao processo de submissão ao repositório digital. A partir deste momento os documentos estarão sob controle do repositório e poderão ser migrados de versão, convertidos para formatos concorrentes, normalizados, migrados a pedido e migrados de forma distribuída de modo que sua autenticidade possa ser comprovada (SANTOS; FLORES, 2015e).

Os repositórios ainda ajudam a manter os formatos de arquivos sempre atualizados, desta forma, as estratégias de migração serão mais eficazes. Além disso, também facilitam a inserção de metadados, definida no próprio repositório, assim estes metadados serão preservados ao longo do tempo juntamente com os documentos digitais. Desta forma, ao realizar a migração ou refrescamento no contexto do repositório digital, procede-se a inserção de metadados, colocando-o no núcleo das atividades de preservação digital (SANTOS; FLORES, 2015e).

Já é consensual que em relação a confiabilidade de repositórios digitais faz-se necessário implementá-lo em conformidade com o modelo OAIS (ISO 14721), estabelecer as políticas institucionais, escolher as estratégias de preservação, atender aos requisitos de confiabilidade estabelecidos pelo CONARQ, garantir recursos financeiros em longo prazo, custódia confiável ininterrupta dos documentos durante todo o ciclo de vida; interoperabilidade entre as tecnologias de gestão, preservação e acesso; adoção de padrões de metadados; presença de profissionais qualificados e tecnologias apropriadas para a preservação; verificação das normas e práticas recomendadas pela comunidade de preservação digital; verificação da eficácia de suas ferramentas; e divulgação dos métodos de preservação e custódia ao público alvo a fim de gerar confiança. Além destes, o desenvolvimento de manuais e recomendações no âmbito interno do repositório é fundamental para registrar os métodos testados que corroboram, ou, não de forma eficaz para a preservação. Estes registros ao serem compartilhados poderão impulsionar novos estudos sobre as soluções bem como sobre os problemas encontrados (SANTOS; FLORES, 2015e).

A confiabilidade deve ser considerada nas medidas de segurança, desde a construção dos repositórios digitais, a fim de assegurar que os materiais armazenados permanecerão autênticos em logo prazo (MÁRDERO ARELLANO, 2008; SANTOS; FLORES, 2015e).

Santos e Flores (2015e), Alfier (2015), Ferreira (2011), Corrêa (2010), Boté Vericad (2012), Dearborn Barton, Harmeyer (2014) e Higgins (2011) pontuam que a verificação da confiabilidade em repositórios digitais se dá por meio de auditoria e certificação (ISO 16363:2012).

O processo de auditoria consiste em verificar e avaliar as metodologias adotadas pela instituição. Desta forma, é possível verificar a conformidade do repositório digital em relação às normas e o comprometimento com as ações de preservação digital no que tange a infraestrutura física, técnica e tecnológica. Posteriormente a realização da auditoria, procede-se a análise e interpretação dos dados do levantamento, com base nestes, é possível avaliar o grau de confiabilidade do repositório digital concedendo ou não a certificação de repositório digital confiável (SANTOS; FLORES, 2015e, p. 210).

A auditoria pode ser realizada com base nas recomendações estabelecidas nas seguintes iniciativas, a saber: *Trustworthy Repository Audit & Certification: Criteria and Checklist (TRAC)* (BOTE; TERMENS; GELABERT, 2011), *Audit And Certification of*

Trustworthy Digital Repositories (ACTDR), Catalogue of Criteria for Trusted Digital Repositories da Network of Expertise in long-term STORage (NESTOR) e Digital Repository Audit Method Based on Risk Assessment (DRAMBORA). Essas iniciativas já foram abordadas no referencial teórico desta tese.

Ademais, pode-se ainda incorporar aos repositórios a ferramenta de preservação digital distribuída LOCKSS.

Como uma solução em preservação digital distribuída, o LOCKSS visa manter cópias do conteúdo preservado em diferentes locais, o que possibilita eventual recuperação em caso de perda crítica. Com base nesta situação, é possível afirmar que a replicação do conteúdo em diferentes locais possibilita assegurar o acesso (SOUZA; OLIVEIRA; D'ÁVILA, 2012, p.71).

O LOCKSS realiza um monitoramento constante de todas as cópias preservadas. A ferramenta também fornece um conjunto de serviços que pretende tornar os arquivos preservados acessíveis e utilizáveis no futuro, incluindo as atividades de normalização e migração de arquivos. O LOCKSS ainda possui seu código aberto, que atende aos requisitos de preservação digital distribuída, criando redes de preservação com segurança e acessibilidade garantida. É uma ferramenta capaz de se integrar com outras ferramentas através de plugins⁴⁰, possibilitando aumentar suas funcionalidades e preservar diversos tipos de arquivos existentes (SOUZA; OLIVEIRA; D'ÁVILA, 2012).

Conforme abordam Skinner e Schultz (2010), o que pode ser considerado mais importante no LOCKSS é o monitoramento constante que ele executa de todas as cópias preservadas. Para esses autores, a ferramenta também fornece um conjunto de serviços que pretende tornar os arquivos preservados acessíveis e utilizáveis no futuro, incluindo as atividades de normalização e migração de arquivos.

De acordo com Souza, Oliveira e D'Ávila (2012) trata-se de uma estratégia focada na distribuição de cópias dos conteúdos em locais geograficamente dispersos, de forma segura e em que seja possível garantir o acesso em longo prazo.

⁴⁰ Plugins são módulos ou extensões de um software. Possibilitam adicionar novas funções ou conectividade com outros software ou hardware (SOUZA; OLIVEIRA; D'ÁVILA, 2012, p.71).

Skinner e Schultz (2010) e Souza, Oliveira, D'Ávila (2012, p.69) apontam os critérios a serem cumpridos neste tipo de preservação, a saber:

- manter as cópias dos dados preservados de forma dispersa (de 120-200 km de distância). Assim os dados serão menos propensos a sofrer perda catastrófica devido a cenários de desastres de natureza física;
- selecionar os locais de preservação evitando territórios com histórico de casos de desastres naturais, como furacões, enchentes, terremotos;
- distribuir os locais de preservação de modo que utilizem redes de energia elétrica diferente;
- ter administradores distintos para cada local de preservação a fim de evitar que falhas humanas possam causar danos a mais cópias;
- verificar regularmente o conteúdo preservado em locais diferentes para que sua integridade seja garantida;
- replicar o conteúdo por pelo menos três vezes. Segundo os autores, esse é o número mínimo de cópias para que um sistema de preservação digital distribuída mantenha a segurança das cópias em caso de danos e garanta o quórum para testes computacionais de verificação (SKINNER; SCHULTZ, 2010; SOUZA, OLIVEIRA, D'Ávila, 2012, p.69).

Skinner e Schultz (2010) lembram que a preservação digital distribuída requer, além da cooperação entre os membros, um investimento em servidores que sejam capazes de armazenar coleções digitais com uma metodologia pré-coordenada.

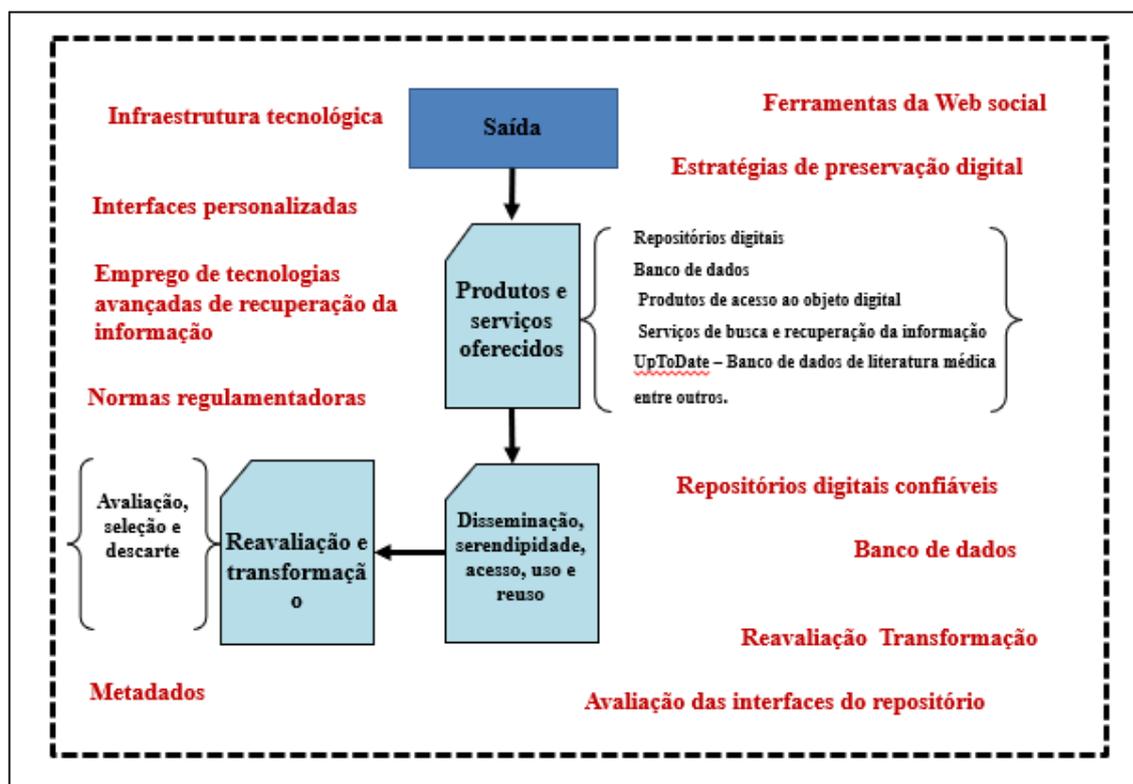
Em se tratando de manutenção, essa se ocupa em desenvolver meios para manter ativo os objetos digitais, reduzindo as ameaças ao seu valor de longo prazo e minimizando os riscos da obsolescência digital. Como já foi abordado no processo de avaliação, seleção e descarte, por efeito da manutenção é possível que objetos digitais descartados retornem à infraestrutura de preservação e de acesso, caso os centros de pesquisas oncológicas necessitem, desde que estes centros ainda disponham de recursos tecnológicos que possibilitem aplicar estratégias de preservação que recolorem esse objeto digital em condições de uso (GRÁCIO, 2011). Também, pensando na manutenção, é imprescindível que os objetos digitais descartados mantenham um histórico do tratamento recebido pelos centros de pesquisas oncológicas detentores.

7.2.6 Saída

Neste processo, desenvolve-se produtos e serviços com a finalidade de promover a disseminação, serendipidade, acesso, uso e reuso dos objetos digitais submetidos ao processo de preservação e curadoria digital, entre os quais: repositórios digitais, banco de dados, produtos

de acesso ao objeto digital, serviços de busca e recuperação da informação, entre outros, conforme mostra a figura 38.

Figura 38 - Saída



Fonte: Elaborado pela autora.

Conforme expresso na pesquisa de Kunda e Andreson-Wilk (2011), com o surgimento da Web 2.0 e da computação social, as organizações, de um modo geral, estão enfrentando um novo desafio na gestão do conhecimento digital. A comunidade interessada busca por interfaces da Web personalizadas para acessar os conteúdos disponíveis nos repositórios digitais e nos ambientes online, de modo a acessar, interagir e contribuir com o conteúdo digital arquivado, participando, assim, do processo de agregação de valor aos ativos digitais.

Nesta direção Beagrie (2005) pontua que esforços de preservação isolados correm o risco de criar “mortuários digitais” de materiais não utilizados, que continuarão a receber tratamento técnico para sustentar o seu suporte indefinidamente. Inversamente, a criação de conteúdo digital gerado pelo usuário, sem uma estratégia de preservação digital ocasionará em perda de riqueza intelectual.

No modelo proposto para os centros de pesquisas oncológicas, os produtos e serviços oferecidos devem se completar em direção a infraestrutura de acesso, buscando atender as necessidades de informação da comunidade usuária, “priorizando ferramentas de pesquisa avançadas, com acesso rápido aos objetos digitais selecionados, e disponibilizando as informações nos formatos e suportes definidos” (GRÁCIO, 2011, p. 196). Além disso, estes devem estar alinhados com os objetivos dos centros de pesquisas oncológicas, visando a disseminação, distribuição e acesso dos objetos digitais.

Os produtos devem manter e garantir a autenticidade, retornando para o usuário os objetos digitais selecionados e mostrando que os centros de pesquisas oncológicas estão comprometidos com as atividades de preservação e curadoria digital. Essa conduta confere a comunidade usuária, confiança e segurança aos objetos digitais preservados e curados (GRÁCIO, 2011).

Tanto os produtos como os serviços devem ser desenvolvidos seguindo aos princípios estabelecidos, utilizando os metadados nas interfaces de pesquisa e, preferencialmente, estar disponíveis via rede de computadores e internet, como o atendimento ao usuário via tecnologias de conversação em tempo real, disponíveis na atualidade, auxílio nas estratégias de busca e na pesquisa a bases de dados, entre outros (GRÁCIO, 2011).

Nesta projeção, a implementação de repositórios digitais trata-se de um produto que atende às necessidades de preservação digital dos centros de pesquisas oncológicas e de acesso aos objetos digitais preservados, pois apresenta as seguintes características: armazena vários tipos de informação e de objetos digitais, possui ferramentas de descrição por metadados, disponibiliza mecanismos de pesquisa aos objetos armazenados, entre outras características (GRÁCIO, 2011).

Na implementação dos repositórios digitais, os centros de pesquisas oncológicas devem seguir à risca as recomendações impostas na ISO 16363:2012 (*Space data and information transfer systems - Audit and certification of trustworthy digital repositories*) a fim de conferir a estes, confiabilidade.

A norma ISO 16363:2012 aponta a documentação básica necessária, para que seja possível o cumprimento do processo de auditoria, bem como os requisitos para os auditores, balizando dessa maneira, o processo de certificação (GONÇALEZ, 2017).

Conforme estabelecido no *Consultative Committee for space data systems* (2011), esta norma contém cento e cinco critérios que abarca três áreas: Infraestrutura organizacional;

Gerenciamento de objetos digitais e Infraestrutura; e gestão de riscos de segurança. Os critérios incluem elementos como: governança; estrutura organizacional; mandato ou finalidades; âmbito; funções e responsabilidades; enquadramento da política; sistema de financiamento; questões financeiras incluindo ativos; contratos licenças e passivos; e transparência (GONÇALEZ, 2017).

Quanto as métricas normativas, relacionadas com a infraestrutura organizacional, estas fazem a descrição da arquitetura técnica, processos e recursos necessários para que um repositório digital seja sustentável. Os critérios são divididos em: Governança e viabilidade organizacional; Estrutura organizacional e de pessoal; Responsabilidade processual e preservações no âmbito da política; Sustentabilidade financeira; Contratos licenças e ativos (CONSULTATIVE..., 2011; GONÇALEZ, 2017).

No que tange à Gestão de objetos digitais de um repositório, as normas relacionadas avaliam a responsabilidade deste tipo de gestão, incluindo os aspectos organizacionais e as técnicas relacionadas com tal responsabilidade como: funções do repositório, processos e procedimentos para a ingestão, gerenciamento, preservação e acesso aos objetos digitais (GONÇALEZ, 2017).

Assim as interfaces dos repositórios digitais devem possibilitar além do acesso rápido e confiável, a conexão de seus serviços e coleções às comunidades usuárias, por meio de tecnologias avançadas de recuperação da informação (ferramentas colaborativas, sistemas de recomendação, agentes inteligentes).

Outro serviço ofertado pelos centros de pesquisas oncológicas é o UpToDate⁴¹, trata-se de um banco de dados de literatura médica, atualizado com frequência.

Os produtos e serviços oferecidos devem ser desenvolvidos visando atender as necessidades da comunidade usuária, alinhados aos objetivos dos centros de pesquisas oncológicas, proporcionando a serendipidade, uso e reuso dos objetos digitais.

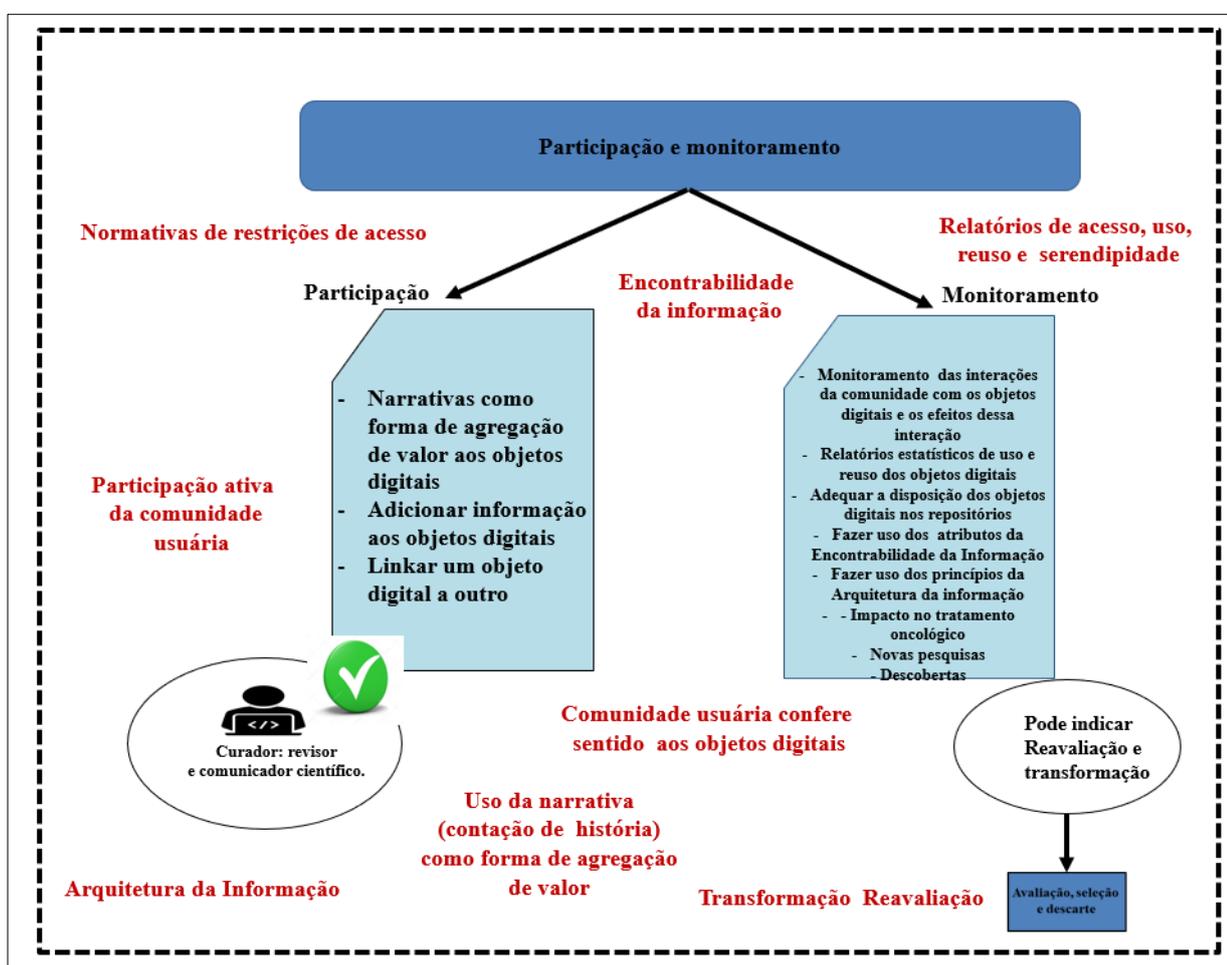
⁴¹ Disponível em: <<https://www.uptodate.com/pt/home/why-uptodate>>. Acesso em: 28 de jan. 2020.

7.2.7 Participação e monitoramento

No modelo proposto, o processo de participação e monitoramento foi baseado nos modelos DCC, DCC&U – *Extended digital curation lifecycle model*, DigitalNZ, UK Data archive data lifecycle, CASPAR e no OAIS.

A figura 39 ilustra o processo de participação e monitoramento.

Figura 39 - Participação e monitoramento



Fonte: Elaborado pela autora.

Destes modelos, apenas o DCC dá ênfase a participação da comunidade usuária. Considerando este grupo como formado exclusivamente por profissionais e pesquisadores

familiarizados com a gestão de acervos digitais (BRAYNER, 2018), conforme expressa o trecho a seguir:

[...] necessidade de participação no desenvolvimento de padrões, ferramentas e softwares adequados ao problema [Curadoria Digital] e que possam também serem compartilhados (DATA CURATION CENTRE, 2019).

Brayner (2018) explica que esta visão exclui a importância de outros usuários que, não se enquadram nas categorias descritas pelo modelo DCC, mas interagem com os acervos digitais disponibilizadas em rede, outorgando-lhes novas categorias descritivas e múltiplas alternativas de uso.

Nesta projeção Kunda e Anderson-Wilk (2011) desenvolveram um modelo de curadoria digital que abarca tanto a administração da instituição quanto a participação da comunidade usuária. Este modelo além de se ocupar com a preservação dos ativos digitais, oferece interfaces personalizadas da Web para o acesso ao repositório institucional e ambientes online onde os membros da comunidade podem acessar e contribuir com os conteúdos contidos nos recursos digitais e arquivados. Deste modo, a comunidade participa ativamente no processo de agregação de valor aos objetos digitais “curados”, por meio de narrativas – contação de história, como forma de conferir significado aos objetos digitais arquivados. Assim, de acordo com a narrativa dos usuários, é possível definir o que deve ser preservado, o que está desatualizado e deve ser removido do sistema de curadoria digital.

Sobre a contação de história, Rowcliffe (2004) diz que, esta não é apenas compatível com a ciência, mas sim, é uma parte importante do processo da ciência. Grobstein (2005) acrescenta que, à medida que novas observações são feitas (novas experiências, dados, etc), as histórias existentes (hipóteses) devem ser reexaminadas e revisadas. A ciência não é uma reivindicação da verdade, mas uma interpretação (uma história) que é aberta continuamente para testes contra novas observações.

Retornando ao modelo de Kunda e Anderson-Wilk (2011), os autores chamam atenção ao papel que o curador exerce neste tipo de modelo proposto, que é de revisor e comunicador científico, a fim de garantir que a maneira como as histórias são contadas envolvam e transformem o público usuário.

No modelo desenvolvido para os centros de pesquisas oncológicas, será integrada a participação da comunidade, bem como o monitoramento das atividades que se desenrolam no âmbito destas, com a finalidade de agregar valor aos objetos digitais preservados e curados nos

referidos centros. Neste processo, também serão, abordadas questões relativas ao uso, reuso, serendipidade, reavaliação e transformação destes objetos digitais.

Para tornar o modelo proposto uma realidade mais tangível para a comunidade usuária, na página eletrônica dos centros de pesquisas oncológicas, onde estão alocados os repositórios digitais, serão criados espaços destinados a participação da comunidade usuária, mediante a criação de perfil, em torno dos tópicos contidos nestes, conforme exemplo a seguir, representado na Figura 40:

Figura 40 - Exemplo de participação da comunidade – pesquisas publicadas

Pesquisas publicadas

Câncer de Mama

Efficacy and safety of bevacizumab in combination with docetaxel for the first-line treatment of elderly patients with locally recurrent or metastatic breast cancer: Results from AVADO

Sorafenib in locally advanced or metastatic breast cancer

Metástases ósseas em mieloma múltiplo

Randomized, Double-Blind Study of Denosumab Versus Zoledronic Acid in the Treatment of Bone Metastases in Patients With Advanced Cancer (Excluding Breast and Prostate Cancer) or Multiple Myeloma

Câncer de Pulmão

Phase III Study Comparing Cisplatin Plus Gemcitabine With Cisplatin Plus Pemetrexed in Chemotherapy-Naive Patients With Advanced-Stage Non-Small-Cell Lung Cancer

Câncer de Cabeça e Pescoço

Randomized, Phase III Trial of Panitumumab With Infusional Fluorouracil, Leucovorin, and Oxaliplatin (FOLFOX4) Versus FOLFOX4 Alone As First-Line Treatment in Patients With Previously Untreated Metastatic Colorectal Cancer: The PRIME Study

Metástases Ósseas em câncer de Próstata

Denosumab versus zoledronic acid for treatment of bone metastases in men with castration-resistant prostate cancer: a randomised, double-blind study

Fonte: Elaborado pela autora.

Na página: pesquisas publicadas, a comunidade usuária poderá adicionar informações acerca de determinado objeto digital, visando enriquecer este recurso, por meio do seu contexto e informação de seu domínio. Ou seja, um médico mastologista (que não é o autor do estudo, lotado no mesmo ou em outro centro de pesquisas oncológicas) pode comentar que prescreveu o mesmo tratamento indicado no primeiro artigo que aparece na imagem, para o mesmo perfil de paciente, e observou outro resultado na resposta ao tratamento, que não está descrito no artigo, suscitando uma nova investigação. Este mesmo médico pode, ainda, informar que este artigo se relaciona com outro objeto digital disponível no repositório digital, adicionando o link e agregando valor ao recurso arquivado.

Em outro nível de participação, os pacientes oncológicos e seus familiares poderão agregar valor aos objetos digitais, haja vista, que os centros de pesquisas oncológicas promovem campanhas de prevenção e tratamento oncológico, como por exemplo o outubro rosa, nestes eventos acontecem palestras e oficinas para a comunidade, com temáticas que abarcam não só a prevenção e tratamento de câncer, mas também questões relacionadas a qualidade de vida e auto estima de pacientes oncológicos (Figura 41), nestes contextos, os pacientes oncológicos e seus familiares poderão contar sua história em relação ao tratamento do câncer, quais os alimentos auxiliam no alívio dos efeitos colaterais da quimioterapia, como a doença foi descoberta, quais os livros que lhe ajudaram durante o tratamento entre outras informações.

A verificação e validação dos comentários – oriundos da participação da comunidade usuária, será realizada pelo curador, que a exemplo do modelo de Kunda e Anderson-Wilk (2011), exercerá um papel de revisor e comunicador científico.

Figura 41 - Exemplo de participação da comunidade – Palestras, eventos e oficinas

<h2>Palestras do evento outubro rosa</h2>		<h2>Oficinas</h2>
<ul style="list-style-type: none"> • Sorvete que ajuda a aliviar os sintomas da quimioterapia • Mamografia: o que é e quando fazer esse exame? • Anticoncepcional é associado ao câncer de mama • Imunoterapia prolonga vida de mulheres com o câncer de mama mais agressivo • Como aliviar os efeitos colaterais da quimioterapia 		
		<p>Oficina 1: Maquiagem para pacientes oncológicos</p> <p>Oficina 2: Técnicas para amarração de lenço durante o tratamento quimioterápico</p>

Fonte: Elaborado pela autora.

A plataforma fará um monitoramento das interações da comunidade com os objetos digitais e os efeitos dessa interação. Isso será registrado e visualizado por meio de relatórios

estatísticos, a fim de investigar se está, ou, não acontecendo o reuso dos objetos digitais preservados e/ou “curados” e em que nível isso está acontecendo. Ou seja, será identificado se os objetos digitais curados estão resultando serendipidade, em novas pesquisas, novos procedimentos e o impacto disso no tratamento oncológico, com base nos dados apresentados nos relatórios das instituições responsáveis por divulgar estes dados (INCA por exemplo) dos anos anteriores a respeito da evolução desta enfermidade.

Esse registro pode ajudar a adequar a forma de disponibilização dos recursos digitais aos usuários, assim como a disposição dos objetos no repositório, ou, sistema, por meio dos princípios da Arquitetura da informação. Pode-se também fazer uso de ontologias para *linkar* um documento a outros relacionados, por meio de suas entidades, de modo a referenciar outros objetos de mesmo assunto e, assim, manter o usuário informado do inter-relacionamento desses objetos, de forma a indicar as contribuições e projeção para novas pesquisas (KIEFER; SCHAEFER; RAUCH (2012)).

Pensando nas funcionalidades do ambiente informacional e nas características dos usuários, recomenda-se considerar os principais atributos de Encontrabilidade da Informação (AEI) estabelecidos por Vechiato (2013), a fim de promover o encontro da informação que atenda às necessidades dos usuários em diferentes situações de busca, a saber: Taxonomias navegacionais, *Folksonomias*, Mediação dos informáticos, *Affordances*, Descoberta de informações, Acessibilidade e Usabilidade, Mediação dos profissionais da informação, Mediação dos sujeitos, Intencionalidade, Mobilidade, Convergência e Ubiquidade, a fim de otimizar o acesso e uso da informação.

Retornando ao relatório estatístico de uso e reuso, este poderá, ainda, indicar a transformação, dando origem a novos dados a partir do original, (pelo processo de migração para diferentes formatos), ou, reavaliação, encaminhando o objeto digital para o processo de: avaliação, seleção e descarte para uma nova análise.

Cabe ressaltar que o acesso, uso e reuso destes ocorrerão por meio de normativas de restrições de acesso, direitos de autoria e regras de disseminação e compartilhamento dos dados. Haja vista, que os objetos digitais de um centro de pesquisas oncológicas trazem uma gama de informações sigilosas, protegidas pelo sigilo médico, com acesso restrito conforme estabelecido na Lei de Acesso à Informação, nas diversas resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) e do inciso X do artigo 5^o da Constituição Brasileira que defende: “são invioláveis a

intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação” (BRASIL...1988, p. 2).

No caso dos prontuários do paciente, o acesso a estes ocorrerá de forma restrita,

[...] deve-se atentar para a necessidade de interface que indique o acesso por meio de senha que certifique e garanta legalmente a autenticidade, segurança, integridade, confidencialidade/privacidade dos documentos e dos metadados atribuídos (PINTO; SALES, 2017, p. 503).

7.3 VALIDAÇÃO DO MODELO

A avaliação da qualidade de um estudo científico é uma tática que promove a credibilidade de seus resultados, sendo basicamente composta de validade e confiabilidade. A validade tem a função de verificar se um instrumento mede, aquilo que se dispõe a medir. Já a confiabilidade tem a função de mensurar a consistência de um instrumento para medir um atributo ou conceito (BAJAY, ARAUJO, 2006; SOUZA, SILVA, 2011).

Flick (2004) e Souza e Silva (2011) asseveram que na pesquisa qualitativa existe uma discussão referente a necessidade de avaliar seus resultados e também sobre como realizar essa avaliação. Bauer e Gaskell (2002) e Souza e Silva (2011) pontuam que existem três posições distintas no processo de avaliação em um estudo qualitativo: (1) projetar os mesmos critérios de representatividade, fidedignidade e validade da pesquisa quantitativa – sendo esta posição bem rejeitada pelos pesquisadores qualitativos, uma vez que o caráter e a intenção são distintos da pesquisa quantitativa; (2) rejeitar totalmente qualquer tipo de avaliação – nesta posição, os pesquisadores qualitativos argumentam que a essência deste tipo de pesquisa é contrária a qualquer tipo de controle; (3) apoiar critérios de qualidade que considerem as especificidades da pesquisa qualitativa, "fundamentada na defesa do *Ethos*⁴² científico na pesquisa social" (BAUER, GASKELL, 2002, não paginado).

No caso desta tese, concorda-se com essa última posição, de modo que, a pesquisa aqui apresentada foi construída pautada nos critérios da qualidade de estudos qualitativos, a saber: transparência e clareza nos procedimentos metodológicos adotados, congruência entre as diferentes etapas da pesquisa e validação comunicativa.

⁴² *Ethos*: abrange as referências implícitas e explícitas na situação de quem fala, que estabelece sua legitimidade e credibilidade no falar o que está sendo dito.

Conforme é posto por Martins e Haddad (2000), Rocha (2008) e Souza e Silva (2011), a validação vem se consolidando como um fator importante nas pesquisas, no sentido de evidenciar a capacidade que o estudo teve de captar ou revelar um dado fenômeno. Contribui para a verificação da representatividade e extensão de cada item no fenômeno investigado, além de estabelecer o domínio de interesse e a dimensão de cada categoria dentro daquilo que o fenômeno investigado revela (SOUZA, SILVA, 2011, p. 779). Grosso modo, a validação evidencia que, as interpretações que o pesquisador fez refletem a realidade.

Em se tratando de validação comunicativa, esta inclui o retorno aos sujeitos do estudo para que confirmem se o que foi elaborado corresponde ao que experienciam, tanto em relação ao conteúdo como às relações propostas (BAUER, GASKELL, 2002; SOUZA, SILVA, 2011). É oportuno ressaltar que este tipo de validação, pode apresentar algumas dificuldades, em alguns casos, estes sujeitos podem não estar preparado, ou, ter capacidade de abstração para analisar as interpretações do pesquisador, materializada na proposta entregue (BAUER, GASKELL, 2002).

Reconhecendo a importância da validação de modelagens como parte da construção teórica, aplicou-se um teste de consistência do modelo desenvolvido, pautado na Teoria Fundamentada de dados (TFD), com a finalidade de verificar se a estrutura teórica com abordagem metodológica proposta é adequada a problemática da preservação e curadoria de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.

A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) empregada para a validação da modelagem proposta nesta tese, foi desenvolvida pelos sociólogos Barney Glaser, da Universidade de Columbia e Anselm Strauss, da Universidade de Chicago, na década de 1960, portanto está fundamentada na Sociologia, com influência do Interacionismo Simbólico (IS) e do pragmatismo (ALVES *et al.*, 2017). Sua utilização como método de pesquisa teve publicação a partir de 1967 e se estende até atualidade (COSTA, 2013; GLASER, STRAUSS, 1967; ALVES *et al.*, 2017), sendo empregada como ferramenta de análise em pesquisa qualitativa, conforme estudo de Alves *et al* (2017) e amplamente empregada área da saúde, na coleta e análise de dados qualitativos, bem como na validação de modelos teóricos, a citar as pesquisas: Modelo teórico – processos interativos na rede de apoio às pessoas com tuberculose de Souza e Silva, (2011); Validação de modelo teórico: conhecendo o processo experiencial de professores médicos a partir da Teoria Fundamentada nos Dados de Pio (2017) e entre outros.

Na TFD, a validação é considerada uma estratégia metodológica na qual o processo de análise é encerrado pela "validação" da teoria. A teoria emerge dos dados pela integração de conceitos e categorias, representando uma construção abstrata da compreensão dos dados brutos (SOUZA, SILVA, 2011, p.780).

Strauss e Corbin (2008) lançam luz sobre a importância de determinar como a abstração se ajusta aos dados brutos e também sinalizar se algo importante foi omitido do esquema teórico. Souza e Silva (2011) endossam que os participantes devem perceber a teoria como um retrato do que está acontecendo, mesmo que nem todos os detalhes se ajustem. A validação consiste em comparar conceitos e determinar o quanto eles são apropriados para o contexto que foi desenvolvida.

Uma validação apoiada na TFD atenderá a quatro critérios centrais para deliberar a aplicabilidade da teoria ao fenômeno estudado, conforme expõem Souza e Silva (2011) e Strauss e Corbin (2008):

Ajuste — se uma teoria é fiel à realidade cotidiana deve se ajustar à área substantiva estudada;

Compreensão — por representar uma realidade, deve ser compreensível e fazer sentido, tanto às pessoas estudadas como aos estudiosos da área enfocada;

Generalização teórica — se o estudo é baseado em dados compreensíveis e em interpretação conceitual extensa, a teoria deve ser abstrata o bastante e incluir variação suficiente para torná-la aplicável a uma variedade de contextos relacionados àquele fenômeno;

Controle — a teoria deve prover controle, pois as hipóteses que propõem relações entre conceitos podem ser usadas para guiar ações posteriores (STRAUSS, CORBIN, 2008; SOUZA, SILVA, 2011).

Com base nestes quatro critérios foi definido o instrumento de validação do modelo de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas. Este instrumento encontra-se apresentado no Apêndice G desta tese. A validação do referido modelo foi realizada por 4 especialistas, conforme critérios definidos na seção 2 desta tese, intitulada de: Percurso metodológico.

7.4 RESULTADOS DOS PARECERES EMITIDOS PELOS ESPECIALISTAS ACERCA DA VALIDAÇÃO DO MODELO PROPOSTO

Os resultados da validação do modelo de preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas que foi submetido aos especialistas são apresentados apoiados nos quatro critérios centrais da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) para demonstrar a aplicabilidade da teoria ao fenômeno estudado. A ordenação dos critérios apresentados a seguir é apenas didática, pois, no instrumento submetido aos especialistas, estes foram inseridos nas questões de maneira integrada.

I- Ajuste:

Este primeiro critério teve a intenção de verificar se a teoria desenvolvida – representada por meio da modelagem proposta - era condizente com a realidade dos contextos de preservação e curadoria digital de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas ou instituições semelhantes.

Assim, neste critério, o modelo foi considerado validado, pois os especialistas alegaram que mesmo integra todos os aspectos importantes de preservação e curadoria digital abordados na literatura nacional e internacional. Além de ser um modelo dinâmico, com conexões entre os processos, cujas etapas não são, necessariamente, sequências lineares, em conformidade com a realidade prática, conforme relatos a seguir.

A forma como o modelo está exposto reflete a sequência dos fluxos informacionais da prática de preservação e curadoria apresentando uma dinamicidade e clareza das ações (E2).

[O modelo] trata as políticas de preservação/curadoria como essenciais, e assim, considera diversos aspectos que corroboram com a ISO 16363. Há um equilíbrio entre as necessidades jurídico-administrativas e os requisitos tecnológicos de infraestrutura das plataformas de hardware e software (E1).

Os critérios técnicos, administrativos e estruturais necessários a preservação e curadoria digital de objetos digitais estão apresentados no modelo

[...] de forma breve e objetiva, bem como, as diferentes direções que o fluxo de informação poderá tomar. Trata-se de um modelo conceitual, com uma leve descrição, porém suficiente. Mais informações poderão deixá-lo exaustivo (E1).

Na descrição das ações do ciclo estão claros todos os aspectos técnicos, administrativos e estruturais que compõem o planejamento e gestão do processo de curadoria e preservação (E2).

Quanto a descrição dos processos que compõem o modelo proposto, os especialistas alegaram que o mesmo reflete a realidade de preservação e curadoria digital de objetos digitais apresentadas na literatura e na prática profissional, conforme trecho a seguir

O modelo atende aos critérios de preservação e curadoria apresentados na literatura nacional e internacional e reflete a prática profissional (E4).

quero destacar que a revisão feita sobre práticas de preservação e curadoria foi completa e que os principais modelos existentes foram analisados e somados à esse os pontos principais, sempre nos deparamos com modelos que logo percebemos que não se encaixam na realidade de nossa instituição, e isso é natural. Esse modelo aqui desenvolvido conseguiu uma junção de funções que o torna adaptável a qualquer instituição, desde que estas saibam quais suas necessidades e objetivos diante da curadoria e preservação dos seus acervos, as etapas e ferramentas estão descritas neste modelo (E2).

Quanto ao desenho do modelo, os especialistas perceberam que o que estava representado neste refletia o conhecimento adquirido na prática profissional e/ou nas pesquisas realizadas acerca do processo de preservação e curadoria digital de objetos digitais em variados cenários, conforme pode-se constatar nas falas que seguem:

[...] [O desenho do modelo está apresentado] de forma breve e objetiva os diversos elementos que são indispensáveis aos processos de preservação e curadoria, bem como, as diferentes direções que o fluxo de informação poderá tomar. Trata-se de um modelo conceitual, com uma leve descrição, porém suficiente. Mais informações poderão deixa-lo exaustivo (E1).

O desenho está claro, muito embora se este fosse apresentado em cores ficaria ainda mais claro e destacado, sugestão apenas, não desabona a clareza do fluxograma) (E2)

O desenho do modelo reflete a teoria e a prática que deve ser seguida pelos profissionais (E4).

Para quem conhece os processos e etapas [da preservação e curadoria digital], o entendimento do desenho fica fácil (E3).

Conforme sugestão do especialista (E2), foi adicionado cores ao modelo, após essa etapa de validação, com o intuito de destacar as suas fases micros e macros.

II- Compreensão

O segundo critério teve a finalidade de investigar se a teoria desenvolvida – representada por meio da modelagem proposta, era compreensível pelos especialistas, bem como por outros profissionais com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital- que pretendem implementar projetos desta natureza em suas instituições.

Os especialistas classificaram o modelo como de fácil compreensão para quem tem algum conhecimento básico nestas áreas, chamaram a atenção para a composição de equipes multidisciplinares quando da implementação deste, a fim de lograr êxito nesta atividade, conforme fala a seguir:

O modelo é claro e se os profissionais tem conhecimentos básicos nessa área irão conseguir colocar em prática o modelo, muito embora sejam necessários profissionais de várias áreas do conhecimento para que o planejamento e implantação do projeto seja bem articulado. Profissionais de tecnologia, gestão, bibliotecários e cientistas da informação são essenciais ao processo (E2).

No que compete a implementação do modelo em outras instituições, os especialistas apresentaram algumas ponderações em relação a execução de alguns requisitos chaves deste processo, mas isso não desmereceu a sua aplicabilidade, conforme trechos a saber

Embora esses profissionais [de preservação e curadoria digital] sejam escassos, o modelo traz uma coletânea de requisitos amplamente discutidos pela literatura científica no âmbito da preservação e da curadoria digital. Caso haja necessidade de aprofundar a discussão dos tópicos, isso poderá ser feito por meio de relatórios técnicos objetivando a implementação (E1).

[...] Deve ter cautela. Devido a singularidade da instituição, tendo em vista o contexto de criação [de objetos digitais]. Mesmo que a instituição tenha ambiente semelhante. Será pertinente adequar o modelo a realidade da instituição (E4).

[...] A rotina de trabalho e a cultura [organizacional] tem muita influência nos processos de preservação e curadoria (E3).

O modelo, portanto, foi considerado validado no critério de compreensão, uma vez que os especialistas alegaram que qualquer profissional com conhecimento prévio em preservação e curadoria digital conseguiria identificar os componentes apresentados neste. Ademais, as ponderações apresentadas, tais como a rotina de trabalho, a cultura e o contexto organizacional são elementos previstos no processo de planejamento deste modelo, cuja a responsabilidade dos mesmos estão a cargo da equipe responsável pela implementação de projetos desta natureza.

III- Generalização teórica

Este critério teve a finalidade de avaliar se a sistematização do fenômeno estudado possibilitava testar hipóteses, obter conclusões, generalizar ou particularizar dada situação, por meio do processo de indução, bem como a aplicabilidade do modelo proposto em contextos similares e afins.

Neste critério, os especialistas informaram que o modelo avaliado atende aos requisitos elencados acima, não identificaram limitações, sendo, portanto, considerado um modelo consistente, apto a ser implementado em centros de pesquisas oncológicas, bem como em outros contextos similares e afins, desde que o adéque a realidade de cada organização, conforme relatos a seguir

[...] O modelo deve ser adaptado ao ambiente a que irá servir, este modelo adapta-se, sim, a outros ambientes pois contempla objetos digitais em vários formatos (textuais, visuais, audiovisuais, multimídia, etc.) e soluções que podem ser utilizadas para as mais diferentes necessidades. Cada modelo é “indicativo e não exaustivo, sendo de natureza genérica”, o que configura que nem toda instituição/organização deve cumprir todos os estágios do ciclo, vai depender das necessidades de cada um (E2)

[...] Modelo não apresenta limitações, sendo, portanto, consistente (E4).

O modelo foi considerado validado neste critério, em função da sua abrangência e poder de generalização.

IV- Controle

Neste critério, tendo em mente que a teoria deve prover controle, pois as hipóteses que propõem relações entre conceitos podem ser usadas para conduzir ações posteriores, conforme asseveram Strauss e Corbin (2008), foi considerado a validação dos três primeiros critérios, para validar o quarto critério: controle. Neste sentido, a validação dos três primeiros critérios ofereceu um nível de segurança e confiabilidade para a aplicação prática do modelo desenvolvido. Sabe-se que a aplicação de um modelo de qualquer natureza promove novas abordagens, experiências, as vezes denotam limitações e por fim, [...] “conduz a avanços cognitivos, possibilitando movimentos recíprocos entre teoria e prática” conforme observado por Souza e Silva (2011, p. 783).

Nesta perspectiva, os especialistas consideraram que o modelo é consistente e valido e proporciona benefícios para os centros de pesquisas oncológicas, conforme falas elencadas a seguir

O modelo compreende as necessidades de preservação e curadoria digital, tendo em vista que abrange todo o ciclo de produção, armazenamento e acesso aos conteúdos. No decorrer de suas etapas possui os requisitos indispensáveis para manter as informações autênticas, acessíveis, confiáveis e permite agregação de valor. Apresenta como benefício primordial, a possibilidade de sincronizar conhecimentos sobre a temática abordada, bem como a capacidade de complementar as informações disponíveis e conseqüentemente, apontar novas questões de investigação. O modelo é suficientemente embasado para ser implementado, pois aborda os requisitos indispensáveis para o tratamento da informação científica. Considero o modelo válido (E1).

O modelo ora apresentado atende o objetivo da preservação e curadoria digital que é “tentar” garantir que os objetos digitais estejam aptos para uso e reuso o maior tempo possível, não tem como não trazer benefícios para as pesquisas na área da oncologia, pois a preservação desses documentos são cruciais para o estudo das doenças relacionadas a área em questão, são documentos de valor inestimável tanto para a área médica quanto para a comunidade que irá se

beneficiar dos resultados de pesquisas oriundos desse material, além de facilitar a encontrabilidade dessa informação para aqueles que a utilizam diariamente. Dessa forma valido [o modelo] (E2).

O modelo proposto atende aos critérios da teoria nacional e internacional agregando valor aos objetos digitais e sua preservação a longo prazo. Contribuindo para a preservação da memória científica dos centros de pesquisa oncológicas. Sendo um modelo ilimitado e consistente. Pesquisa pertinente que irá contribuir para a constituição, manutenção e preservação da memória científica do centro de pesquisas oncológicas (E4).

Visando potencializar o impacto do modelo, os especialistas sugeriram:

[..] uma aproximação com os fundamentos da gestão do conhecimento, pois há questões que convergem com os interesses da preservação e da curadoria. (E1).

[...] Incorporar a Gestão de Risco no planejamento. Entendo a preservação digital como uma resposta aos riscos inerentes ao ambiente digital e que circundam a informação registrada nesse formato. Esses riscos tornaram-se questão fulcral, quando pensamos em preservação e curadoria principalmente no que diz respeito a obsolescência tecnológica (E2).

Sobre a incorporação dos fundamentos da Gestão do Conhecimento (GC) ao modelo em questão, conforme observação do especialista (E1), o processo de avaliação/seleção/descarte pode fazer uso das ferramentas da GC para externalizar o conhecimento tácito que é construído no fazer dessas atividades, potencializando assim a funcionalidade deste modelo, sincronizando preservação, curadoria e gestão do conhecimento. Além disso, conforme previsto no processo de planejamento do referido modelo, as lições aprendidas em termos de software, hardware, metadados, estratégias de preservação, repositórios, banco de dados, gestão entre outros aspectos da preservação e curadoria digital devem ser registradas e compartilhadas e as ferramentas de GC são ótimas alternativas para esta finalidade.

No que compete a Gestão de Risco (GR), é oportuno salientar que no processo de planejamento deste modelo está previsto a identificação dos riscos envolvidos neste. Mas, conforme assegurou o especialista (E2), a identificação dos riscos por si só não garante que estes sejam mitigados. É preciso ir além, pensar na gestão destes riscos, que abarca as maneiras

para controlar ou mitigar os mesmos dependendo da sua gravidade, a análise e avaliação destes, bem como as maneiras de como estes serão neutralizados ou acompanhados durante o ciclo de vida dos objetos digitais.

Por fim, essas sugestões apresentadas pelos especialistas foram acolhidas e adicionadas a esta pesquisa.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES PARA PESQUISAS FUTURAS

O desenvolvimento desta pesquisa foi motivado pela necessidade de produzir um modelo adequado ao problema da preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas, frente ao aumento expressivo e surgimento de novos casos da enfermidade câncer nos últimos anos. Tal cenário demanda com urgência a proposição de novas ações de prevenção e controle desta doença. E isso só é possível mediante a realização de novas pesquisas, para as quais os prontuários dos pacientes e os estudos já existentes são excelentes fontes de informação para subsidiar tais pesquisas. De modo que, o acesso a estes registros só será possível mediante ações preservacionistas.

A pesquisa buscou, inicialmente, conhecer os aspectos que abarcam a preservação e curadoria digital, desafios, boas práticas, modelos, políticas e critérios necessários para assegurar a concretização destas atividades, pelas instituições em solo brasileiro e no exterior, frente as mudanças e os avanços tecnológicos que estão ocorrendo na sociedade, na atualidade.

A partir da realização da revisão sistemática da literatura foi possível o aprofundamento acerca dos conceitos dos temas abordados nesta tese, o conhecimento das iniciativas relacionadas à preservação e curadoria digital, a importância da documentação envolvente, que regula tais atividades, as necessidades de preservação e curadoria digital; bem como a identificação dos aspectos que circundam as mesmas.

Ademais, constatou-se também uma carência de ações voltadas para este fim, e a inexistência de um modelo que além de se ocupar com os aspectos da preservação e curadoria digital, integre tecnologias, intervenção humana, comprometimento institucional e gestão do conhecimento digital apto para lidar com objetos de distintos formatos (textual e multimídia), os quais são armazenados em variados tipos de mídias e plataformas e com acessos variados, mediante o teor da informação registrada (sigiloso, confidencial ou aberto), conforme é estabelecidos nas legislações vigentes do: CFM que dispõe sobre o sigilo profissional médico, na Lei de Acesso à Informação: Lei nº12.127 de 18 de novembro de 2011, na Constituição e Código Civil Brasileiro.

Nesse sentido, o objetivo geral desta pesquisa é contribuir para a área de Ciência da Informação, ancorada no diálogo com as subáreas de Biblioteconomia e Arquivologia e com a área da Ciência da Computação, por meio do desenvolvimento de uma estrutura teórica com abordagem metodológica adequada à problemática da preservação e curadoria digital de objetos

digitais de centros de pesquisas oncológicas. O modelo teve como premissa de que a partir da investigação do corpus teórico e prático da preservação e da curadoria digital é possível produzir uma estrutura teórica e metodológica adequada ao problema da preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais em saúde.

Assim, o objetivo geral foi alcançado mediante estabelecimento de objetivos específicos, que possibilitaram identificar as aplicações de propostas de preservação e curadoria digital em contextos similares e afins; conhecer critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais; mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de preservação e curadoria digital (necessidades, ações empreendidas e atividades que permeiam este ciclo) num centro de pesquisas oncológicas, e a partir destas abordagens foi possível elaborar um modelo genérico de preservação e curadoria digital aplicável aos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas (CEPON e outros centros), visando garantir sua preservação, manutenção e agregação de valor. Este modelo foi submetido a validação por meio de teste de consistência, pelos especialistas, pautados na Teoria Fundamentada de dados (TFD). Cabe lembrar que estes especialistas são pesquisadores e profissionais que atuam com preservação e curadoria digital em contextos similares ao do objeto desta pesquisa.

Trata-se de um modelo inédito, que diferente dos modelos abordados na literatura atende às condições elencadas acima e apresenta as seguintes inovações:

- a) Os designs dos modelos apresentados na literatura são do tipo - de um para muitos (do especialista para o público), ou seja, o especialista é o responsável por agregar valor aos objetos digitais e direcioná-los aos usuários interessados nestes. A exemplo do modelo DCC, a participação da comunidade usuária neste se restringe aos profissionais e pesquisadores com no mínimo conhecimento introdutório acerca da preservação e curadoria digital. (BRAYNER, 2018). O modelo OAIS classifica a comunidade usuária em: produtor e consumidor, no qual o primeiro se ocupa em depositar a informação no repositório e o segundo em buscar informações no repositório. Esta ação de depósito e acesso à informação é mediada pelo administrador, que se ocupa em preservar os objetos digitais e manter o repositório em funcionamento (THOMAZ; SOARES, 2004). Já no modelo proposto, o design é do tipo – de muitos para muitos (do público para o público), ou seja, o curador é o responsável por encorajar a comunidade

usuária a dar sentido aos objetos digitais por meio de narrativas (contação de histórias), experiências, emoções e pensamento.

- b)** Os outros modelos dispõem de um repositório digital “estático” projetado para coleta, preservação e disseminação da informação dos ativos digitais de uma dada organização. No modelo proposto o repositório digital é dinâmico, não se ocupa apenas na solução de preservar de longo prazo, este se beneficia das ferramentas ofertadas pela web, tornando o “terreno fértil” para novas formulações do conhecimento que são depositados nestes. Aliado a isso, o referido modelo faz uso dos princípios da Arquitetura da Informação para distribuição dos objetos digitais nos repositórios, usa de ontologias para *linkar* um documento a outros relacionados, por meio de suas entidades, de modo a referenciar outros objetos de mesmo assunto e, assim, manter o usuário informado do inter-relacionamento desses objetos, pensando nas funcionalidades do ambiente informacional e nas características dos usuários, o modelo faz uso dos principais atributos de Encontrabilidade da Informação (AEI) estabelecidos por Vechiato (2013), a fim de promover o encontro da informação que atenda às necessidades dos usuários em diferentes situações de busca. Ademais, o referido modelo aporta aspectos da curadoria digital (interoperabilidade, manutenção) aos objetos digitais depositados. Sobre isso, Wilczek e Glick (2006) avultam que a eficácia de um repositório institucional está ligada à intervenção humana e ao comprometimento institucional. Para estes autores, sem pessoas, políticas, infraestrutura e procedimentos apropriados, nem mesmo as melhores plataformas de repositórios digitais conseguem garantir a preservação.
- c)** A modelagem proposta permite acompanhar a interação da comunidade usuária com os objetos digitais, verificando a ocorrência da serendipidade, novas pesquisas, novos procedimentos e o impacto disso no tratamento oncológico, com base nos dados apresentados nos relatórios das instituições responsáveis por divulgar estes dados (INCA por exemplo) dos anos anteriores a respeito da evolução desta enfermidade.

- d) No modelo proposto, o curador digital além de administrador dos recursos digitais, exercerá um papel de facilitador da experiência, reflexão e aprendizagem do usuário. (DALLAS, 2007).

O modelo proposto, pelas características já apresentadas, pode servir de base para os centros de pesquisas oncológicas implementarem processos necessários a preservação e curadoria digital dos objetos digitais que estão sob suas custodias, mantendo “vivo” assim um patrimônio importante produzido por uma comunidade referência em oncologia.

Quanto a validade e congruência, os especialistas avaliaram o referido modelo pautado nos quatro critérios da Teoria Fundamentada de Dados (TFD), a saber: ajuste, compreensão, generalização teórica e controle. Assim, o modelo foi validado, considerado que está de acordo com a realidade prática dos centros de pesquisas oncológicas; é compreensível e a representação gráfica faz sentido, tanto aos especialistas quanto aos profissionais com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital – que pretendem implementar tal modelagem em suas respectivas instituições; é aplicável a uma variedade de contextos similares e afins ao da pesquisa realizada e por fim, proporciona controle.

Esta pesquisa, como qualquer outra, não esgotou na totalidade as questões em torno do objeto estudado, pelo contrário, no decorrer desta surgiram outras reflexões e perspectivas que podem originar propostas de trabalhos futuros, conforme seguem:

- Buscar uma aproximação da preservação e curadoria digital com a gestão do conhecimento, haja vista, que existem pontos de intersecção entre estas áreas.
- Aliar a gestão de risco as reflexões acerca da preservação e curadoria digital, sobretudo no que tange a obsolescência tecnológica.
- Aprofundar as discussões em torno do emprego dos princípios da Arquitetura da Informação e dos atributos da Encontrabilidade da Informação, mencionados nesta tese, como uma alternativa de alavancar a funcionalidade do ambiente informacional apresentado no modelo proposto.

Outro ponto pertinente refere-se à necessidade de estudos sobre o uso de ferramentas do Big Data para extrair, organizar e tratar os grandes volumes de dados dos centros de pesquisas oncológicas. Sugere-se também, investigações sobre o emprego de metadados de preservação digital em *Cloud Services*, visando ampliar as alternativas de preservação para os objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas, ante a obsolescência.

O perfil do curador também é algo que merece um estudo aprofundado, haja vista, a mudança de paradigma iminente no contexto da curadoria digital, a qual exige deste profissional novos conhecimentos e habilidades para assumir atividades de editor e comunicador científico, conforme observado por Kunda e Anderson-Wilk (2011).

Por fim, destacam-se que os centros de pesquisas oncológicas têm como missão promover saúde por meio de atendimento médico qualificado em oncologia, de forma integral e humanizada, em âmbito nacional, para pacientes usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e, também para os vinculados aos planos de saúde, apoiados em programas de prevenção, tratamento, ensino e pesquisa. Dessa forma, a pesquisa contribui com as vertentes: social e científica ao apresentar uma proposta de modelo visando assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor de objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas, apoiando os profissionais e pesquisadores destes centros no desenvolvimento de pesquisas, que culminem em novos procedimentos no mapeamento e tratamento do câncer.

REFERÊNCIAS

- ABBOT, D. **What is digital curation?** Edinburgh, UK: Digital Curation Centre, 2008. Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/resources/briefing-papers/introduction-curation/what-digital-curation>>.. Acesso em: 02 set. 2017.
- ABITEBOUL, S. *et al.* **Data on the web.** São Francisco: M. Kaufmamm, 2000.
- ALBERGARIA, E. T.; BAX, M. P. Propriedades dos documentos arquivísticos aplicados ao prontuário eletrônico do paciente. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 14., 2013, Florianópolis. **Anais eletrônicos...** Florianópolis: UFSC, 2013. Disponível em:< <http://www.brapci.inf.br/index.php/home>>. Acesso em: 27 jun. 2018.
- ALFIER, Alessandro. E-health spread and the consequences for digital archives from the standpoint of a custodian. **JLIS.It (Firenze)**, 2015.
- ALMEIDA, M. B. Uma introdução ao XML, sua utilização na internet e alguns conceitos complementares. **Ciência da Informação, Brasília**, v. 31, n. 2, p. 5- 13, maio/ago. 2002.
- ALMEIDA, M. B.; CENDÓN, B. V.; SOUZA, R. R. Metodologia para implantação de programas de preservação de documentos digitais a longo prazo. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 17, n. 34, p. 103-130, maio./ago., 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.5007/1518-2924.2012v17n34p103>>. . Acesso em: 9 jul. 2019.
- ALVES, A. G. *et. al.* A Teoria Fundamentada em Dados como ferramenta de análise em pesquisa qualitativa. In: CONGRESSO IBERO AMERICANO INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM EDUCACAO, 6., 2017, Salamanca, Espanha. **Anais...** Salamanca, Espanha, 2017. Disponível em: <<https://ciaiq.org/2017/?p=3766>>. Acesso em: 9 jul. 2019.
- ALVES, L. B. A. L. *et al.* O Sistema de Registro (Prontuário) Eletrônico em Saúde da AMESP SAÚDE. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE INFORMÁTICA EM SAÚDE, 9., 2004, Ribeirão Preto. **Anais...** Ribeirão Preto, 2004.
- ALVES, R. C. V. Metadados e padrões de metadados para preservação digital no domínio arquivístico. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. **Anais eletrônicos...** Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/schedConf/presentations>>. Acesso em: 18 jan. 2018.
- ALVES, M. D. R.; SOUZA, M. I. F. Estudo de correspondência de elementos metadados: DUBLIN CORE e MARC 21. **RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Campinas, SP, v. 4, n. 3, p. 20-38, jan. 2007. ISSN 1678-765X. Disponível em:

<<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/2019/2140>>. Acesso em: 09 jan. 2018.

ANDRADE, R. S. Aspectos introdutórios da representação de informação arquivística: a Norma Brasileira de Descrição Arquivística (Nobrade), a Descrição Arquivística Codificada (EAD-DTD) e o projeto Archives Hub. **Ponto de Acesso**, Salvador, v. 1, n. 2, p. 70-100, jul./dez. 2007. Disponível em:

<<https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/1589/1813>>. Acesso em: 9 jul. 2018.

ARAUJO, P. M. B.; SOUZA, R. F. Aspectos técnicos da preservação digital de periódicos brasileiros em ciência da informação. **Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação**, v. 14, n. 3, 2016. Disponível em:

<<https://doi.org/10.20396/rdbci.v14i3.8646337>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

ARAUJO, P. M. B.; SOUZA, R. F.; MÁRDERO ARELLANO, M. A. Preservação digital e os periódicos científicos eletrônicos brasileiros em ciência da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, v.16, 2015. João Pessoa, PB. **Anais eletrônicos...** João Pessoa, PB.: UFPB, 2015. Disponível em:

<<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000017544/31100eaa4101a017b1de49927e5a06fb>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

ARAUJO, R. O.; FINAMOR, M. S. Curadoria digital: papéis e responsabilidades do arquivista. **Informação@Profissões**, v. 6, n. 1, p. 44-68, 2017. Disponível em:

<<http://www.brapci.inf.br/index.php/res/download/80236>>. Acesso em: 23 jan. 2020.

BAEZA-YATES, R.; RIBEIRO-NETO, B. **Recuperação de informação: conceitos e tecnologia das máquinas de busca**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2013.

BAGGIO, C.; FLORES, D. Estratégias, critérios e políticas para preservação de documentos digitais em arquivos. **Ci. Inf.**, Brasília, DF, v. 41 n.2/3, p.58-71, maio/dez., 2012. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1336/1515>>. Acesso em: 9 jul. 2017.

BAGGIO, C. C.; FLORES, D. (2013). Documentos digitais: preservação e estratégias. **Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação**, v. 27, n. 1, p. 11-24, jan./jun. 2013. Disponível em: <<https://www.seer.furg.br/biblos/article/view/2654/2395>>. Acesso em: 29 jul. 2017.

BAJAY H. M.; ARAUJO, I; E. M. Validação e confiabilidade de um instrumento de avaliação de feridas. **Acta Paul Enferm.** v.19, n.3, p. 290-295, july/sept. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002006000300006&script=sci_arttext>. Acesso em: 29 jul. 2019.

BARBEDO, F. *et al.* **RODA: repositório de objectos digitais autênticos**. Actas dos Congressos Nacionais de Bibliotecários, Arquivistas e Documentalistas, Lisboa, n. 9, 2007. Disponível em:

<<http://www.bad.pt/publicacoes/index.php/congressosbad/article/view/535/320>>. Acesso em: 9 jul. 2016.

BARBEDO, F.; CORUJO, L.; SANT'ANA, M. **Recomendações para a produção de planos de preservação digital**. Lisboa: Direção-Geral do Livro, dos Arquivos e das Bibliotecas (DGLAB), nov. 2011. 111 p. Disponível em:

<http://dgarq.gov.pt/files/2011/11/Recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-a-produ%C3%A7%C3%A3o-de-PPD_V2.1.pdf>. Acesso em: 9 jul. 2016.

BARBOSA, C. E. **Preservação da informação digital**. 2007. 65 f. Monografia (Graduação em Biblioteconomia) – Faculdade de Economia, Administração, Contabilidade, e Ciência de Informação, Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes; 2002.

BEAGRIE, N. The digital curation centre. **Learned Publishing**, v. 17, n.1, jan. 2004, p.7-9.

_____. The continuing access and digital preservation strategy for the UK Joint information systems committee (JISC). **The Magazine of Digital Library Research**, v. 10, n. 7/8. 2004. Disponível em: <<http://www.dlib.org/dlib/july04/beagrie/07beagrie.html>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

_____. Digital curation for science, digital libraries, and individuals. **The International Journal Of Digital Curation**, Edinburgh, v. 1, n. 1, p.3-16, out. 2006. Disponível em: <<http://www.ijdc.net/article/view/6/2>>. Acesso em: 25 ago. 2017.

BEAGRIE, N.; JONES, M. **Preservation management of digital materials: a handbook**. London: British Library, 2001.

BEAGRIE, N.; POTHEEN, P. **The digital curation: digital archives, libraries and e-science seminar**. Ariadne, 30. 2001. Retrieved July 15, 2005. Disponível em: <<http://www.ariadne.ac.uk/issue30/digital-curation/>>. Acesso em: 25 ago. 2017.

BERTI JUNIOR, D. W.; ANDRADE, I. A. de; CERVANTES, B. M. N. Mapas conceituais: uma ferramenta tecnológica aplicada a organização da informação e do conhecimento. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE BIBLIOTECONOMIA, DOCUMENTAÇÃO E CIÊNCIA DA 191 INFORMAÇÃO – CBBB, 24., 2011. Anais... Maceió, 2011, p. 1-9. Disponível em: <https://www.academia.edu/1010672/Mapas_Conceituais_uma_ferramenta_tecnol%C3%B3gica_aplicada_a_organiza%C3%A7%C3%A3o_da_informa%C3%A7%C3%A3o_e_do_conhecimento>. Acesso em: 12 out. 2013.

BEZERRA, S. M. Prontuário Eletrônico do Paciente: uma ferramenta para aprimorar a qualidade dos Serviços de Saúde. **Meta: avaliação**, v.1, n.1, p.73-82, jan/abr 2009.

BODÊ, E. C.; CUNHA, L. C. Projeto política de preservação digital está na sua fase final.

Boletim da estratégia, n.22, 2011. Disponível em:

<<http://bd.camara.gov.br/bd/handle/bdcamara/6525>>. Acesso em: 9 jul. 2017.

BOERES, S. A. J. A. Quem está preservando seus dados digitais? estaria surgindo uma nova profissão? **Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação**, v. 11, n. 1, 2018.

Disponível em: <<http://www.brapi.inf.br/v/a/30255>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

BOERES, S. A. A.; MÁRDERO ARELLANO, M. Á. Políticas e estratégias de preservação de documentos digitais. In: CINFORM: Encontro Nacional de Ciência da Informação, 6, 2005, Salvador, 2005. **Anais eletrônicos ...** Disponível em:

<http://www.cinform-antiores.ufba.br/vi_anais/docs/SoniaMiguelPreservacaoDigital.pdf>.

Acesso em: 13 maio 2017.

BORBA, V. R. **Modelo orientador para construção de estratégias de preservação digital: estudo de caso do Banco de Teses e Dissertações da UFPE**. 2009. 133 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

BORKO, H. Information science: what is it? **American Documentation**, Washington, v. 19, n. 1, p. 3-5, 1968. Disponível em:

<<http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/6699/2/Borko.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2017.

BOTE, Juanjo; FERNANDEZ-FEIJOO, Belen; RUIZ, Silvia. The cost of digital preservation: a methodological analysis. 4TH CONFERENCE ON ENTERPRISE INFORMATION SYSTEMS (CENTERIS), 2012.

BOTE, Juanjo; TERMENS, Miquel; GELABERT, Gemma. Evaluation of healthcare institutions for long-term preservation of Electronic Health Records. INTERNATIONAL WORKSHOP ON HEALTH AND SOCIAL CARE INFORMATION SYSTEMS AND TECHNOLOGIES, (HCIST 2011), Portugal: Algarve, 2011.

BOTÉ VERICAD, J. J. **Propuesta de un modelo de preservación digital para pequeñas y medianas instituciones sanitarias**. 2012. 353 f. Tesis doctoral (Doctorado en Sociedad e Información del Conocimiento) - Universitat de Barcelona. Departament de Biblioteconomia i Documentació, Barcelona, 2012.

BRASIL. ARQUIVO NACIONAL. **Ações internacionais**. 2014. Disponível em:

<<http://www.arquivonacional.gov.br/acoesinternacionais.html>>. Acesso em: 24 out. 2017.

_____. **Dicionário brasileiro de terminologia arquivística**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2005. Disponível em:

<http://www.arquivonacional.gov.br/images/pdf/Dicion_Term_Arquiv.pdf>. Acesso em: 24 out. 2017.

_____. CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS. **Legislação Arquivística brasileira**. Decreto nº 7.724 de 16 de maio 2012. Disponível em:

<http://www.conarq.arquivonacional.gov.br/media/legarquivos_dez_2012_pdf.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2017.

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

BRASIL. **Código civil brasileiro e legislação correlata**. 2. ed. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS. DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA. **Por que pesquisa em saúde?** Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 20p. Série B: Textos Básicos de Saúde/ Série Pesquisa para Saúde: Textos para a Tomada de Decisão.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Definição de saúde**. 2018. <<http://www.who.int/eportuguese/publications/pt/>> Acesso em: 17 jun. 2018.

BRASIL. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 set. 1990a. Seção 1. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080_190990.htm>. Acesso em: 17 jun. 2018.

BRASIL. Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 18 de novembro de 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm>. Acesso em: 12 jan. 2013.

BRASIL. Portaria Nº2073, de 31 de agosto de 2011. Regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, nos níveis Municipal, Distrital, Estadual e Federal, e para os sistemas privados e do setor de saúde suplementar. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1 de setembro de 2011. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2073_31_08_2011.html>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BRASIL. Universidade Estadual de Campinas. UNICAMP. **Resolução GR-017/2011 de 29 de junho de 2011**. Estabelece diretrizes e define procedimentos para a gestão, a preservação e o acesso contínuo aos documentos arquivísticos digitais da Universidade Estadual de Campinas. Procuradoria Geral. Campinas, SP, 01 jul. 2011. Disponível em: <https://www.pg.unicamp.br/mostra_norma.php?id_norma=3057>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BRASIL. **Ato da Mesa Nº 48 de 16 de julho de 2012**. Institui a Política de Preservação Digital da Câmara dos Deputados. Diário da Câmara dos Deputados – Suplemento, Brasília, DF, 17 jul. 2012. Disponível em:

<<http://imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCD17JUL2012sup.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

BRASIL. Resolução Nº 1639/2002. Revogada pela Resolução Nº 1.821/2007 de 23 de novembro de 2007, **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 23 de nov. 2007 Seção I, p.252. Disponível em:

<http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2007/1821_2007.pdf> Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica, 2009: Resolução CFM nº1.931/2009. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**. 24 set. 2009. Disponível em:

<http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.htm>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM no 1.638/2002. Define prontuário médico e torna obrigatória a criação da Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9 ago. 2002. Disponível em:

<http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638_2002.htm>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica, 2009: Resolução CFM no 1.931/2009. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**. 24 set. 2009. Disponível em:

<http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.htm>. Acesso em: 26 jan. 2017.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1997 de 16 de agosto de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 16 ago. 2012. Seção I, p. 149.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.246/88. Revogada pela Resolução 1.931/2009. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 24 set. 2009. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.htm>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução nº 311/2009. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em:

<<http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7323§ionID=37>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS (CONARQ). Câmara Técnica de documentos eletrônicos. **Diretrizes para a implementação de repositórios arquivísticos digitais – RDC-Arq**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2015. Disponível em:

<http://www.conarq.gov.br/images/publicacoes_textos/diretrizes_rdc_arq.pdf> . Acesso em: 26 jul. 2016.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS (CONARQ). **Carta para a preservação do patrimônio arquivístico digital**. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <http://conarq.gov.br/images/publicacoes_textos/Carta_preservacao.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2017.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS (CONARQ). CÂMARA TÉCNICA DE DOCUMENTOS ELETRÔNICOS. **Diretrizes para a implementação de repositórios digitais confiáveis de documentos arquivísticos**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2014. Disponível em: <<http://www.conarq.arquivonacional.gov.br/media/publicacoes/resolcon>>. Acesso em: 13 ago. 2016.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS (CONARQ). CÂMARA TÉCNICA DE DOCUMENTOS ELETRÔNICOS. **Diretrizes para a implementação de repositórios arquivísticos digitais – RDC-Arq**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2015. Disponível em: <http://www.conarq.gov.br/images/publicacoes_textos/diretrizes_rdc_arq.pdf>. Acesso em: 26 jul. 2016.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS (CONARQ). CÂMARA TÉCNICA DE DOCUMENTOS ELETRÔNICOS. **e-ARQ Brasil: Modelo de Requisitos para Sistemas Informatizados de Gestão Arquivística de Documentos**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2011. Disponível em: <http://www.conarq.gov.br/images/publicacoes_textos/diretrizes_rdc_arq.pdf>. Acesso em: 26 jul. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, **Diário Oficial da União**, 12 dez. 2012. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 08 fev. 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Plataforma Brasil**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/plataforma-brasil-conep?view=default>>. Acesso em: 06 fev. 2020.

BRAYNER, A. A. Curadoria digital: novos modelos de participação pública na descrição de conteúdos em instituições culturais. **Revista Ibero-Americana De Ciência Da Informação**, v.12, n.1, p.53-65, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.26512/rici.v11.n3.2018.10521>>. Acesso em: 08 jan. 2020.

BULLOCK, A. **Preservation of digital information: issues and current status**. 1999. Disponível em: <<http://epe.lac-bac.gc.ca/100/202/301/netnotes/netnotes-h/notes60.htm>>. Acesso em: 01 jun. 2016.

BURKE, Peter. **Uma história social do conhecimento: de Gutenberg a Diderot**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

CAMPOS, F. M. Informação digital: um novo patrimônio a preservar. **Cadernos BAD**, Lisboa, n. 2, p. 8-14, 2002. Disponível em: <<http://www.apbad.pt/CadernosBAD/Caderno22002/Campos.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2017.

- CAMPOS, F. M.; SARAMAGO, M. L. Preservação digital de longo prazo em instituições patrimoniais: reutilização e adaptação de metadados. ACTAS DOS CONGRESSOS NACIONAIS DE BIBLIOTECÁRIOS, ARQUIVISTAS E DOCUMENTALISTAS, Lisboa, n. 9, p. 1-7, 2007. Disponível em: <<http://www.bad.pt/publicacoes/index.php/congressosbad/article/view/540/330>>. Acesso em: 9 jul. 2016.
- CAMPOS, L. F. B. Metadados digitais: revisão bibliográfica da evolução e tendências por meio de categorias funcionais. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 12, n. 23, p. 16-46, 2007. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/4431>>. Acesso em: 08 jan. 2018.
- CAMPANA, A. O. Metodologia da investigação científica aplicada à área biomédica – 2. Investigações na área médica. **J Pneumol**, v. 25, n.2, mar-abr. 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jpneu/v25n2/v25n2a5.pdf>>. Acesso em: 19 jun. 2018.
- CASSOTTA, M. L. J. **Sistema de recomendação de objetos de aprendizagem digitais para e-learning: um estudo de caso em curso superior à distância da UFSC**. 2017. 191 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2017.
- CASTILHO, C. A. V. **O papel da curadoria na promoção do fluxo de notícias em espaços informativos voltados para a produção e conhecimento**. 2015. 155f. Tese (Doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.
- CAVALCANTI, M. T.; SALES, L. F.; SAYÃO, L. S. F. Critérios para avaliação e seleção de dados de pesquisa no contexto da curadoria digital. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. **Anais eletrônicos...** Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/index.php/home>>. Acesso em: 27 jun. 2018.
- CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS (CEPON). (2019). Disponível em: <<http://www.cepon.org.br/>>. Acesso em: 19 jun. 2019.
- CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A.; DA SILVA, R. **Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.
- CHAN, L. M.; ZENG, M. L. Metadata interoperability and standardization: a study of methodology part I: achieving interoperability at the schema level. **D-Lib Magazine**, v. 12, n. 6, june 2006. Disponível em: <<http://www.dlib.org/dlib/june06/chan/06chan.html>>. Acesso em: 9 jul. 2016.
- CHEN, M.; REILLY, M. Implementing METS, MIX, and DC for Sustaining Digital Preservation at the University of Houston Libraries. **Journal of Library Metadata**, v. 11, n. 2, p. 83-99, may 2011. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/toc/wjlm20/current>>. Acesso em: 9 jul. 2016.

CONSTANTOPOULOS, P.; DALLAS C. Aspects of a digital curation agenda for cultural heritage. 2008. IEEE INTERNATIONAL CONFERENCE ON DISTRIBUTED HUMAN-MACHINE SYSTEMS. ATHENS, Greece: IEEE. Disponível em: <https://scholar.google.gr/citations?view_op=view_citation&hl=en&user=xcTluBMAAAAJ&citation_for_view=xcTluBMAAAAJ:u5HHmVD_uO8C>. Acesso em: 10 ago. 2017.

CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEM (CCSDS). **Audit and certification of trustworthy digital repositories (ACTDR)**. Magenta Book. Washington, Sep. 2011. Disponível em: <<https://digital.library.unt.edu/ark:/67531/metadc463525/m1/1/>>. Acesso em: 13 nov. 2017.

CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEMS (CCSDS). **Reference model for an Open Archival Information System (OAIS): recommendation for space data system standards**. Washington: Blue Book, 2002. 148 p. Disponível em: <<https://www.kb.nl/sites/default/files/docs/oaisbluebook.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2017.

CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEMS (CCSDS). **Producerarchive interface methodology abstract standard**. Washington: Blue Book, 2002. Disponível em: <<https://public.ccsds.org/Pubs/651x0m1.pdf>>. Acesso em: 27 jan. 2020.

CONWAY, P. **Preservação no universo digital**. 2. ed. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2001.

CORRÊA, A. M. G. **Preservação digital: autenticidade e integridade de documentos em bibliotecas digitais de teses e dissertações**. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

CORRÊA, E. S.; BERTOCCHI, D. A cena cibercultural do jornalismo contemporâneo: Web semântica, algoritmos, aplicativos e curadoria. **MATRIZES**, São Paulo, v. 5, n. 2, p.123-144, jun. 2012. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Daniela_Bertocchi3/publication/277878913_A_cena_cibercultural_do_jornalismo_contemporaneo_web_semantica_algoritmos_aplicativos_e_curadoria/links/563c7df608ae405111a9bf7b/A-cena-cibercultural-do-jornalismo-contemporaneo-web-semantica-algoritmos-aplicativos-e-curadoria.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2018.

COSTA, C.G. A. **Desenvolvimento e avaliação tecnológica de um sistema de prontuário eletrônico do paciente, baseado nos paradigmas da *World Wide Web* e da engenharia de software**. 2001. Dissertação (Mestrado em Engenharia Elétrica) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, 2001.

COSTA, G. S. **Mobile, Mobile Learning: explorando potencialidades com o uso do celular no ensino-aprendizagem de língua inglesa como língua estrangeira com alunos da escola pública**. 2013. 201 f. Tese (Doutorado em Letras) Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/11333/1/TESE%20Giselda%20dos%20Santos%20Costa.pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

COSTA, H.; VIANNA, W. B. Curadoria digital para governança corporativa de objetos digitais xavante e bororo. **AtoZ: Novas Práticas em Informação e Conhecimento**, v. 7, n. 2, p. 14-21, 2018. DOI: <[10.5380/atoz.v7i2.67240](https://doi.org/10.5380/atoz.v7i2.67240)>. Acesso em: 23 jan. 2020.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. [s.l.] Bookman, 2007.

_____. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**. 3.ed. Penso Editora, 2014.

CUNHA, J. A.; GALINDO, M. Preservação digital: o estado da arte. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 8., 2007, Salvador. **Anais eletrônicos ...** Salvador: UFBA/PPGCI; Ancib, 2007. Disponível em: <<http://www.enancib.ppgci.ufba.br/artigos/GT2--043.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2017.

CUNHA, F. J. A. P.; SILVA, H. P. O prontuário eletrônico como unidade de transferência e criação de conhecimento em saúde. In: ENCONTRO NACIONAL DE ENSINO E PESQUISA EM INFORMAÇÃO, 9., 2009, Salvador. **Anais...** Salvador, 2009.

CUSHING, A. L. ; SHANKAR, K. Digital curation on a small Island: a study of professional education and training needs in Ireland. **The journal of the archives and records association**, apr. 2018.

DALLAS, C. Digital curation beyond the “wild frontier”: a pragmatic approach. **Arch Sci**, p.1-37, set. 2015.

DATA OBSERVATION NETWORK FOR EARTH – DATAONE. 2012. Disponível em: <<https://www.dataone.org/about>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

DAY, M. E-print services and long-term access to the record of scholarly and scientific research. **Ariadne – Web magazine for Information Professionals**, n. 28, June 2001. Disponível em: <<http://www.ariadne.ac.uk/issue/28/metadata/>>. Acesso em: 11 ago. 2019.

DCC. DIGITAL CURATION CENTRE. **DCC Curation Lifecycle Model Edinburgh**: University of Edinburgh, c2004-2016b. Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/resources/curation-lifecycle-model>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

DCC. DIGITAL CURATION CENTRE. **What is Digital Curation?** Edinburgh: University of Edinburgh, c2004-2016a. Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/digital-curation/what-digital-curation>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

DEARBORN, C.C.; BARTON, A.J.; HARMEYER, N.A. The Purdue University Research Repository. **OCLC Systems & Services**, Bradford, v. 30, n. 1, p. 15-27, 2014.

DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, M.C.; TAKAHASHI, R.F.; BERTOLOZZI, M.R. Revisão sistemática: noções gerais. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 1260 - 1266, out. 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0080-62342011000500033&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jun. 2019.

DELATTRE, Pierre. **Teoria/Modelo**. In: Enciclopédia Einaudi. v. 21 – Método-Teoria/Modelo. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda, p. 223-287, 1992.

DIAS, G. A.; PINTO, V. N. B. A ciência da informação no contexto da informação para a saúde. **Informação & Tecnologia**, v. 2, n. 1, p. 5-11, 2015. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/19478>>. Acesso em: 20 out. 2017.

DICK, R. S.; STEEN, E. B.; DETMER, D. E. **The computer-based patient record: an essential technology for health care**. Washington, DC: National Academy Press, 1997. Disponível em: <<https://www.nap.edu/read/5306/chapter/1>>. Acesso em: 06 out. 2017.

DITADI, Carlos. **Preservação de documentos eletrônicos**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional/ CTDE, 2003.

DUBLIN CORE METADATA INITIATIVE (DCMI). **DCMI Metadata Terms**. 2010. Disponível em: <<http://dublincore.org/documents/2003/03/04/dcmi-terms/>>. Acesso em: 30 mar. 2016.

_____. **History of the Dublin Core Metadata Initiative**. c2015. Disponível em: <<http://dublincore.org/about/history/>>. Acesso em: 9 jul. 2016.

DUTRA, M. L.; MACEDO, D. D. J. Curadoria digital: proposta de um modelo para curadoria digital em ambientes big data baseado numa abordagem semi-automática para a seleção de objetos digitais. **Informação & Informação**, v. 21, n. 2, p. 143-169, 2016. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/22209>>. Acesso em: 04 mar. 2018.

ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO (ENANCIB), 12., Tema: Políticas de Informação para a Sociedade, Brasília, DF, 23 a 26 de outubro de 2011. Disponível em: <<https://www.ancib.org.br/enancib>>. Acesso em: 06 mar. 2018.

ENDNOTE. 2018. Disponível em: <<https://www.library.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@lib/documents/doc/uow090755.pdf>>. Acesso em: 06 mar. 2018.

FERREIRA, C. A. S. **Preservação da Informação Digital: uma perspectiva orientada para as bibliotecas**. 2011. 143 f. Dissertação (Mestrado em Informação, Comunicação e Novas Mídias) - Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2011.

FERREIRA, M. **Introdução à preservação digital: conceitos, estratégias e atuais consensos**. Guimarães, Portugal: Escola de Engenharia da Universidade do Minho, 2006.

FERREIRA, M. *et al.* **Estado da arte em preservação digital**. Lisboa: Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, 2012.

FINK, F.; KOSECOFF, J. **How to conduct surveys: a step-by-step guide**. [S. l.]: SAGE Publications, 1985.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2a ed. Porto Alegre: Bookman; 2004

FONTANA, F. F. *et al.* Archivematica as a long-term tool for access and digital preservation. **Ágora**, v. 24, n. 48, 2014. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/14930>>. Acesso em: 24 out. 2017.

FONTANA, F. F.; FLORES, D.; NORA, F. D.; SANTOS, H. M. Archivematica como ferramenta para acesso e preservação digital à longo prazo. **Ágora**, v. 24, n. 48, p. 62-82, 2014. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/14930>>. Acesso em: 24 out. 2017.

FORMENTON, D. **Identificação de padrões de metadados para preservação digital**. 2015. 102 f. Dissertação (Mestrado em Ciência, Tecnologia e Sociedade) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015.

FORMENTON, D.; GRACIOSO, L. S.; CASTRO, F. F. Revisitando a preservação digital na perspectiva da ciência da informação: aproximações conceituais. **Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação**, v. 13, n. 1, p. 170-191, 2015. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/16533>>. Acesso em: 13 fev. 2018.

FORMENTON, D. *et al.* Análise dos padrões de metadados à luz da preservação digital. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. **Anais eletrônicos...** Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/schedConf/presentations>>. Acesso em: 18 jan. 2018.

GALVÃO, M. C. B.; RICARTE, I. L. M. O prontuário eletrônico do paciente no século XXI: contribuições necessárias da ciência da informação. **InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação**, v. 2, n. 2, 2011. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/20615>>. Acesso em: 23 abr. 2018.

_____. **Prontuário do paciente**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

GAMBI, E. M. F.; FERREIRA, J. B. B.; GALVÃO, M. C. B. A transição do prontuário do paciente em suporte papel para o prontuário eletrônico do paciente e seu impacto para os profissionais de um arquivo de instituição de saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 7, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/18298>>. Acesso em: 18 out. 2017.

GEIDCESP. **Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica**, 2001. Actualizado en 23/01/2001. Disponível em: <<http://www.medynet.com/usuarios/jraguilar/documentacionclinica.htm>>. Acesso em: 12 de fev. 2017.

GEYMONAT, Giuseppe; GIORELLO, Giulio. **Modelo**. In: Enciclopédia Einaudi. v. 21 – Método-Teoria/Modelo. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda, p. 183-222, 1992.

GIARETTA, D. **DCC approach to digital curation**. version 1.23, 2005, may 28. Retrieved July 15, 2005. Disponível em:

<<http://dev.dcc.rl.ac.uk/twiki/bin/view/Main/DCCApproachToCuration>>. Acesso em: 12 de fev. 2016.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009.

GILL, Tony. **Introduction to metadata: metadata and the World Wide Web**. 2000.

Disponível em:

<<https://www.dau.mil/cop/DM/DAU%20Sponsored%20Documents/Intro%20to%20Metadata%20and%20the%20WWW.pdf>>. Acesso em: 04 nov. 16.

GLASER B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory**. Chicago: Aldine; 1967.

GONÇALEZ, P. R. V. A. Recomendações para certificação ou medição de confiabilidade para repositórios arquivísticos digitais confiáveis com ênfase no acesso. **Inf. Inf.**, v. 22, n. 1, p. 215 – 241, jan./abr., 2017. Disponível em:

<<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/download/52689>> Acesso em: 28 abr. 2019.

GRÁCIO, J. C. A. **Preservação digital na gestão da informação: um modelo processual para as instituições de ensino superior**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2012. Disponível em:

<http://culturaacademica.com.br/_img/arquivos/Preservacao_digital_na_gestao_da_informacao-WEB_v2.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2017.

_____. **Preservação digital na gestão da informação: um modelo processual para as instituições de ensino superior**. 2011. 223 f. Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília, 2011.

GRÁCIO, J. C. A.; FADEL, B. Estratégias de preservação digital. In: VALENTIM, M. (Org.). **Gestão, mediação e uso da informação**. São Paulo: UNESP: Cultura Acadêmica, 2010. Disponível em:

<<http://books.scielo.org/id/j4gkh/pdf/valentim-9788579831171-04.pdf>>. Acesso em: 1 dez. 2016.

GRÁCIO, J. C. A.; FADEL, B. R.; VALENTIM, M. L. G. P. Preservação digital nas instituições de ensino superior: aspectos organizacionais, legais e técnicos. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 18, n. 3, 2013. Disponível em:

<<http://www.brapci.inf.br/v/a/13589>>. Acesso em: 13 fev. 2018.

GRAY, J. *et al.* **Online scientific data curation, publication, and archiving**. Redmond:

Microsoft Research, 2002. Disponível em: <<http://arxiv.org/abs/cs.DL/0208012>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

GRAY, J. Jim Gray on science: a transformed scientific method. In: HEY, T.; TANSLEY, S.; TOLLE, K. (Ed.). **The fourth paradigm: data-intensive scientific discovery**. Washington: Microsoft Research, 2009. Disponível em:

<<http://languagelog ldc.upenn.edu/myl/JimGrayOnE-Science.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2017.

GROBSTEIN, Paul. Revisiting Science in Culture: Science as Story Telling and Story Revising. **Journal of Research Practice**, v.1, n.1, 2005.

GUBIANI J. S.; ROCHA R. P.; D'ORNELLAS M. C. Interoperabilidade semântica do prontuário eletrônico do paciente. In: Simpósio de Informática da Região Centro, 2, Santa Maria, 2003. **Anais...** Santa Maria, 2003. Disponível em:

<<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/554>>. Acesso em: 01 dez. 2017.

HARVEY, R. **Preserving Digital Materials**. München, Germany: Saur Verlag, 2005.

HAUCK, J.C.R. **Introdução a Revisões Sistemáticas de Literatura (slides)**. Grupo de Qualidade de Software (GQS). INE-GQS/INDoD/UFSC. 2016.

HAYES, R. M. **History review: The development of information science in the United States**, 1999. Cambridge: MIT Press, 1999.

HEDSTROM, M. **Digital preservation: a time bomb for digital libraries**. Computers and the Humanities. v.31, n.3, p.189-202, 1998. Disponível em:

<<https://www.jstor.org/stable/30200423>>. Acesso em: 28 abr. 2017.

_____. **Digital preservation: problems and prospects**. USA: University of Michigan, 2001. Disponível em:

<http://www.dl.slis.tsukuba.ac.jp/DLjournal/No_20/1-hedstrom/1-hedstrom.html>. Acesso em: 10 jun. 2016.

HEMINGER, A. R.; ROBERTSON, S. B. The digital rosetta stone: a model for maintaining long-term access to static digital documents. **Communications of AIS**, v. 3, n. 2, p. 2-28, jan. 2000. Disponível em:

<<http://dl.acm.org/citation.cfm?id=374497&dl=ACM&coll=DL&CFID=514>>. Acesso em: 27 jun. 2017.

HIGGINS, S. Digital Curation: the emergence of a new discipline. **International Journal Of Digital Curation**, v. 6, n. 2, p.78-88, out. 2011. Disponível em:

<<http://www.ijdc.net/index.php/ijdc/article/%20view/184>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

_____. The DCC Curation Lifecycle Model. **The International Journal of Digital Curation**, v.3, n.1, p. 134-140, 2008. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/220924444_The_DCC_curation_lifecycle_model> Acesso em: 20 dez. 2019.

HILLMANN, D. **Using Dublin Core**. 2005. Disponível em:

<<http://dublincore.org/documents/usageguide/>>. Acesso em: 23 jul. 2017.

INNARELLI, H. C. Preservação digital e seus dez mandamentos. In: SANTOS, V. B.; INNARELLI, H. C.; SOUSA, R. T. B (Org.). **Arquivística: temas contemporâneos: classificação, preservação digital, gestão do conhecimento**. 3. ed. Brasília, DF: SENAC, 2009. p. 19-75.

_____. **Instrumenta 2: preservação de documentos digitais**. São Paulo: ARQ-SP, 2012.

_____. Preservação digital e seus dez mandamentos. In: SANTOS, Vanderlei Batista (Org.). **Arquivística: temas contemporâneos, classificação, preservação digital, gestão do conhecimento**. Distrito Federal: SENAC, 2007.

INGWERSEN, P. **Information retrieval interaction**. London: Taylor Graham, 1992.
INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA (IBICT). REDE NACIONAL DE PRESERVAÇÃO DIGITAL. **Rede Cariniana**. 2018. Disponível em: <<http://www.ibict.br/pesquisa-desenvolvimento-tecnologico-e-inovacao/rede-brasileira-de-servicos-de-preservacao-digital/sobre-a-rede>>. Acesso em: 15 jan. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA (IBICT). Rede Cariniana. **Política de funcionamento da rede brasileira de serviços de preservação digital**. 2014. Disponível em: <<http://cariniana.ibict.br/index.php/publicacoes/item/27-politica-da-rede-brasileira-de-servicos-de-preservacao-digital>>. Acesso em: 06 fev. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2018.

INTERNATIONAL RESEARCH PERMANENT AUTHENTIC IN ELECTRONIC SYSTEMS (INTERPARES 2 PROJECT). Diretrizes do produtor (Dpd). A elaboração e a manutenção de materiais digitais: diretrizes para indivíduos. Tradução e revisão: Arquivo Nacional e Câmara dos Deputados (Brasil). 2010. Disponível em : <http://www.interpares.org/display_file.cfm?doc=ip2_creator_guidelines_booklet_portu>. Acesso em: 24 out. 2016.

INTERPARES. **Project overview**. c1999. Disponível em: <<http://www.interpares.org/>>. Acesso em: 24 out. 2016.

INTERPARES 2 PROJECT. **Diretrizes do preservador. A preservação de documentos arquivísticos digitais: diretrizes para organizações**. TEAM Brasil. Tradução: Arquivo Nacional e Câmara dos Deputados. 2002– 2007a. Disponível em: <https://www.siarq.unicamp.br/siarq/images/siarq/pesquisa/pdf/diretrizes_preservador.pdf>. Acesso em: 9 ago. 2016.

_____. **Diretrizes do produtor. A elaboração e a manutenção de materiais digitais: diretrizes para indivíduos.** TEAM Brasil. Tradução: Arquivo Nacional e Câmara dos Deputados. 2002–2007b. Disponível em:

<http://www.interpares.org/ip2/display_file.cfm?doc=ip2_creator_guidelines_booklet--portuguese.pdf>. Acesso em: 9 ago. 2016.

JARDIM, J. M. A Lei de acesso à informação pública: dimensões político informacionais. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB, 13, 2012, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: ENANCIB, 2012. p. 1-21. Disponível em: <<http://www.enancib2012.icict.fiocruz.br/>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

JAPIASSU, Hilton. **Introdução ao pensamento epistemológico.** 2. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

JESUS, J. D. P.; KAFURE, I. Preservação da informação em objetos digitais. **Biblionline**, v.6, p. 29-43, 2010. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/index.php/biblio/article/view/7532/5516>>. Acesso em: 9 jul. 2017.

JISC. JOINT INFORMATION SYSTEMS COMMITTEE MODEL. 2003. Disponível em: <<https://www.jisc.ac.uk/>>. Acesso: 10 ago. 2017.

JONES, Maggie; BEAGRIE, Neil. **Preservation Management of Digital Materials: the Handbook.** York, UK: Digital Preservation Coalition, 2008. 160 p. Disponível em: <http://www.dpconline.org/component/docman/doc_download/299-digital-preservation-handbook>. Acesso em: 15 maio 2016.

KALLINIKOS, J.; AALTONEN, A.; MARTON, A. A theory of digital objects. **First Monday**, v. 15, n. 6, 2010. Disponível em: <<http://firstmonday.org/htbin/cgiwrap/bin/ojs/index.php/fm/article/view/3033/2564>>. Acesso em: 5 out. 2012.

KAWAKAMI, T. T.; LUNARDELLI, R. S. A.; VECHIATO, F. L. O prontuário eletrônico do paciente na perspectiva das recomendações de usabilidade: proposta de organização da informação. **Informação & Informação**, v. 22, n. 3, 2017. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/29212>>. Acesso em: 23 abr. 2018.

KIEFER, Stephan; SCHAEFER, Michael; RAUCH, Jochen. A semantic approach for digital Long-Term preservation of electronic health records. 24TH MEDICAL INFORMATICS IN EUROPE CONFERENCE. 2012.

KIM, J. Growth and trends in digital curation research: The case of the international journal of digital curation. In: PROCEEDINGS OF THE AMERICAN SOCIETY FOR INFORMATION SCIENCE AND TECHNOLOGY, 2014, Seattle, Estados Unidos. **Proceedings...** Seattle: Asist, 2014. p. 1 - 4.

KITCHENHAM, B. **Procedures for performing systematic reviews.** Technical report, Keele University and NICTA, 2004.

KUNDA, S.; ANDERSON-WILK, M. community stories and institutional stewardship: digital curation's dual roles of story creation and resource preservation. **Libraries and the Academy**, Baltimore, v. 11, n. 4, p. 895-914, 2011.

LAMB, D.; PRANDONI, C.; DAVIDSON, J. CASPAR. **Cultural, Artistic and Scientific knowledge for Preservation**, Access and Retrieval. Edinburgh: Digital Curation Centre, 2009. Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/resources/briefing-papers/technology-watch-papers/caspar>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

LAVOIE, B.; GARTNER, R. Preservation metadata. 2nd edition. **DPC Technology Watch Report**, v. 13, n. 3, p. 1-36, may 2013. Disponível em: <<http://www.dpconline.org/docs/technology-watch-reports/894-dpctw13-03/file>>. Acesso em: 9 jul. 2016.

LE COADIC, Y. F. **A Ciência da informação**. Brasília: Briquet de Lemos, 1996.

LEE, C.; TIBBO, H. Digital curation and trusted repositories: steps toward success. **Journal of Digital Information**, v. 8, n. 2, 2007. Disponível em: <<http://journals.tdl.org/jodi/>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

LEE, K. H. *et al.* The state of the art and practice in digital preservation. **J. Res. Natl. Stand. Technol.**, v. 107, n. 1, p. 93-106, jan./fev., 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4865277/>>. Acesso em: 9 maio. 2017.

LEFURGY, B. Life Cycle Models for Digital Stewardship. Library of Congress. 2012. Disponível em: <<http://blogs.loc.gov/thesignal/2012/02/life-cycle-models-for-digital-stewardship/>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

LIBRARY OF CONGRESS. **Encoded Archival Description**. 2016. Disponível em: <<https://www.loc.gov/ead/>>. Acesso em: 26 jul. 2016.

LOINC from Regenstrief. Indianapolis: The Regenstrief Institute, 2018. Disponível em: <<https://loinc.org/conference/winter-2018/>>. Acesso em: 15 set. 2017.

LIMA, G. A. B. Mapa conceitual como ferramenta para organização do conhecimento em sistema de hipertextos e seus aspectos cognitivos. **Perspectivas em ciência da informação**, Belo Horizonte, v. 9, n. 2, p. 134-145, jul./dez. 2004. Disponível em: <<http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/355/164>>. Acesso em: 12 out. 2013.

LOPES, V. **Preservação Digital**. Portugal. Universidade do Minho, Guimarães, 2008. Disponível em: <http://www.vitorlopes.com/Trabalhos/Preservacao_DigitalVitor_Lopes.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2017.

LUDWIG, J. **About the Complexity of a Digital Preservation Theory and Different Types of Complex Digital Objects**. Dagstuhl - Germany: Schloss Dagstuhl - Leibniz-Zentrum fuer Informatik, 2010. Disponível em:

< <http://www.dagstuhl.de/Materials/Files/10/10291/10291.LudwigJens.ExtAbstract.pdf>>.
Acesso em: 20 nov. 2016.

LUIZ, A. M. C. **Prontuário médico - prontuário eletrônico**: documento de ajuda ou condenação? Prova verossímil de defesa? 2003. Trabalho Acadêmico (Pós-Graduação) – Centro de Estudos e Pesquisa no Ensino do Direito, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

LUNARDELLI, R. S. A.; TONELLO, I. N. M. S.; KAWAKAMI, T. T. O prontuário eletrônico do paciente no contexto nacional: resultados de um projeto de pesquisa. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 16., 2015, João Pessoa, PB. **Anais eletrônicos...** João Pessoa, PB. 2015. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/download/43941>>. Acesso em: 16 jun. 2018.

LUZ, C. S. **Ontologia digital arquivística**: interoperabilidade e preservação da informação arquivística em sistemas informatizados de arquivos e na Web. 2016. Dissertação (Mestrado em Cultura e Informação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

MACEDO, D. D. J. **Um modelo distribuído de armazenamento hierárquico de conhecimento médico**. 2014. 1 v. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Tecnológico, Programa de Pós-Graduação em Engenharia e Gestão do Conhecimento, Florianópolis, 2013.

MACHADO, K. C. **Framework conceitual para o desenvolvimento de curadoria digital para pessoas com baixa visão**. 2017. 112 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Florianópolis, 2017.

MARCONDES, C. H. Metadados: descrição e recuperação de informação na web. In: MARCONDES, C. H., KURAMOTO, H., TOUTAIN, L. B., SAYÃO, L. F. (org). **Bibliotecas digitais: saberes e práticas**. Salvador: Ed.UFBA, Brasília : IBICT, 2005. p. 97-114.

MARCONI, M.; LAKATOS, E. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2003.

MARCUM, D. B. Research questions for the digital era library. **Library trends**. v.51, n.4, p. 636-651, 2003. Disponível em: <<http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/9734/2/Biblioteca%20digital.pdf>>. Acesso: 9 abr. 2017.

MÁRDERO ARELLANO, M. Á. **Critérios para a preservação digital da informação científica**. 2008. 354f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Universidade Federal de Brasília, Departamento de Ciência da Informação, 2008. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/1518/1/2008_MiguelAngelMarderoArellano.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2016.

_____. Preservação de documentos digitais. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 33, n. 2, p. 15-27, maio/ago. 2004. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1043/1113>>. Acesso em: 25 jul. 2016.

_____. Cariniana: uma rede nacional de preservação digital. **Ciência da Informação**, v. 41, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/21049>>. Acesso em: 04 fev. 2018.

_____. Cariniana: Rede Nacional de Preservação Digital. In: CIFORM: ENCONTRO DE CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 10., 2011, Salvador. **Proceedings...** Salvador: UFBA, 2011.

MARTINS, E. A.; HADDAD, M. C. Validação de um instrumento que classifica os pacientes em quatro graus de dependência do cuidado de enfermagem. **Rev Lat Am Enfermagem**, v.8, n.2, p. 74-82, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692000000200012&lng=en>. Acesso em: 04 fev. 2020.

MARTINS, N. R.; FUNARI, P. A.; FORTI, M. A. **A gestão arquivística de documentos digitais: relato de experiências**. 2007. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/128475488/Documentos-Digitais>>. Acesso em: 14 ago. 2009.

MASSAD, E.; MARIN, H. de F.; AZEVEDO NETO, R. S. de. (Eds.) **O prontuário eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico**. São Paulo: H. de F. Marin, 2003.

MEDEIROS, G. M. ; BRASCHER, M. ; VIANNA, W. B. A indexação de assunto em documentos arquivísticos: convergências e divergências em artigos internacionais. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 154-182, jan/abr. 2017. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/EmQuestao/article/view/65586>>. Acesso em: 14 mar. 2017.

MELLO, J.; VIANNA, W. B. Preservação digital da informação em saúde: panorama qualitativo da produção científica internacional. **Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação e Biblioteconomia**, v. 14, n. 2, 2019. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/pbcib/article/view/45380>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

MELLO, J.; GODOY VIERA, A. F. Produção científica sobre preservação digital da informação textual e multimídia em saúde na Web of Science (WOS). In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. **Anais eletrônicos...** Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000021680/05cbe24c9bbe42377c25b8dbc1e74743>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento científico: pesquisa qualitativa em saúde**. 2a edição. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1993.

MIRANDA, N. J. O.; PINTO, V. N. B. Prontuário eletrônico do paciente: padronização e interoperabilidade. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. **Anais eletrônicos...** Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em:

<<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000017529/5f7163f2b3d04563df340950134f54f2>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

MOLINA, Letícia Gorri; LUNARDELLI, Rosane Suely Alvares. O Prontuário do Paciente e os Pressupostos Arquivísticos: estreitas e profícuas interlocuções. **Informação & Informação**, v. 15, n. 1, p. 68-84, 2010. Disponível em:

<<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/4764>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

MORENO, A. B.; COELI, C M; MUNCK, S. Informação em Saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (Orgs.). **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2009.

MUNARETTO, L. F.; CORRÊA, H. L.; CUNHA, J. A. C. Um estudo sobre as características do método Delphi e de grupo focal, como técnicas na obtenção de dados em pesquisas exploratórias. **Rev. Adm.**, Santa Maria, v. 6, n. 1, p. 09- 24, jan./mar. 2013.

Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/307747347_Um_estudo_sobre_as_caracteristicas_do_metodo_Delphi_e_de_grupo_focal_como_tecnicas_na_obtencao_de_dados_em_pesquisas_exploratorias>. Acesso em: 27 jun. 2018.

NASCIMENTO, B. L. C. **Preservação digital e periódicos científicos eletrônicos: um mapeamento das práticas nas universidades federais brasileiras**. 2015. 120f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Ciência da Informação, 2015. Disponível em:

<<http://memoria.ifrn.edu.br/bitstream/handle/1044/937/Preserva%C3%A7%C3%A3o%20digital%20e%20peri%C3%B3dicos%20cient%C3%ADficos%20eletr%C3%B4nicos.pdf?sequenc e=1>>. Acesso em: 03 abr. 2017.

NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION (NISO). **Data dictionary: technical metadata for digital still images**. Baltimore: NISO, c2011. 104 p. Disponível em:

<http://www.niso.org/apps/group_public/download.php/14698/z39_87_2006_r2011.pdf> . Acesso em: 9 jul. 2016.

NATIONAL INFORMATION STANDARDS ORGANIZATION (NISO). **Understanding metadata**. Bethesda: NISO Press, 2004. 16 p. Disponível em:

<<http://www.niso.org/publications/press/UnderstandingMetadata.pdf>>. Acesso em: 9 jul. 2016.

NATIONAL LIBRARY OF AUSTRÁLIA (NLA). **Preserving access to digital information**. 1997. Disponível em: <<http://pandora.nla.gov.au/tep/10691>>.

Acesso em: 21 jan. 2017.

NATIONAL LIBRARY OF AUSTRALIA (NLA). **Guidelines for the preservation of digital heritage**. Paris: UNESCO, 2003. 177 p. Disponível em:

<<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001300/130071e.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2016.

NETWORK OF EXPERTISE IN LONG-TERM STORAGE (NESTOR). **Nestor Working Group on Trusted Repositories Certification. Catalogue of Criteria for Trusted Digital Repositories**. Version 1 (draft for public comment). Frankfurt am Main: Jun 2006. Nestor c/o Deutsche Nationalbibliothek. Disponível em:

<http://files.dnb.de/nestor/materialien/nestor_mat_08-eng.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2017.

NOUVEL, Pascal. **Enquête sur le concept de modèle**. Paris: Presses Universitaires de France, 2002.

ONLINE COMPUTER LIBRARY CENTER (OCLC). **Digital archive preservation policy and supporting documentation**. Dublin, OH, 2006. Disponível em:

<<http://wiki.lib.sun.ac.za/images/e/e5/Oclc-digital-preservation-policy.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2017.

PADILHA, L. M.; ALMEIDA, M. C. B. Preservação digital de documentos de arquivo à longo prazo: estratégias e iniciativas. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. **Anais eletrônicos...** Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: <

<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000011297/aa83f991dc1ee238db92cfceacf08f07>>. Acesso em: 18 abr. 2018.

PATRICK, J. **A critical essay on the deployment of an ED clinical information system: systemic failure or bad luck?** Sydney: University of Sydney, 2009.

PAVANI, A. In digital document management environment. **Scopus**, 2013. Disponível em:

<<http://www.periodicosapes.gov.br>>. Acesso em: 18 abr. 2017.

PAVÃO, C. G. *et al.* Metadados e repositórios institucionais: uma relação indissociável para a qualidade da recuperação e visibilidade da informação. **Ponto de Acesso**, v. 9, n. 3, 2015.

Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/15163/10328>>.

Acesso em: 09 jan. 2018.

PAVÃO, C. M. G.; CAREGNATO, S. N. E.; ROCHA, R. P. Implementação da preservação digital em repositórios: conhecimento e práticas. **Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação**, v. 14, n. 3, 2016. Disponível em:

<<http://www.brapci.inf.br/v/a/27991>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

PENNOCK, M. Digital curation: a life-cycle approach to managing and preserving usable digital information. **Library & Archives**, n. 1, jan. 2007. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/228770335_Digital_curation_A_life-cycle_approach_to_managing_and_preserving_usable_digital_information>. Acesso em: 10 ago. 2017.

PICONI, A. C. Desafios e estratégias para a preservação a longo prazo de documentos arquivísticos digitais da UNICAMP. In: CONFERENCE ON TECHNOLOGY, CULTURE AND MEMORY – CTCM, 1., 2011, Recife. **Anais...** Recife, PE: Liber, 2011. Disponível em: <<https://prezi.com/tigehuggj-ku/desafios-e-estrategias-para-a-preservacao-a-longo-prazo-de-d/>>. Acesso em: 31 out. 2014.

PINHEIRO, L. V. R. Campo interdisciplinar da Ciência da Informação: fronteiras remotas e recentes. **Investigación Bibliotecológica**, Ciudad de México, v. 12, n. 25, p.132-163, 1998. Disponível em: <<http://rev-ib.unam.mx/ib/index.php/ib/article/view/3884/3436>>. Acesso em: 09 jan. 2017.

_____. Evolução e tendências da Ciência da Informação, no exterior e Brasil: quadro comparativo a partir de pesquisas históricas e empíricas. In: ORRICO, E. G. D. (Org.). ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 6., 2005, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: ANCIB, 2005.

PINHEIRO, R.; LOBO, A.J.B. **A importância do prontuário do paciente**. Faculdade Capixaba de Nova Venécia: UNIVEN, 1999.

PINTO, V. N. B. Prontuário eletrônico do paciente: documento técnico de informação e comunicação do domínio da saúde. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 11, n. 21, p. 34-48, 2006. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/3837>>. Acesso em: 20 out. 2017.

PINTO, V. N. B.; SALES, O. M. M. Proposta de aplicabilidade da preservação digital ao prontuário eletrônico do paciente. **Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação**, v. 15, n. 2, 2017. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/27611>>. Access em: 20 out. 2017.

PIO, D. A. M. **A experiência do professor médico com métodos ativos de ensino-aprendizagem: formação permanente e gestão como mediadoras**. 2017, 221f. Tese. (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu, SP, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/handle/11449/149739>>. Acesso em: 04 jan. 2019.

PLATAFORMA SUCUPIRA. 2018. Disponível em: <<https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/>>. Acesso em: 03 mar. 2018.

POOLE, A. H. The conceptual landscape of digital curation. **Journal of Documentation**, v.72, n.5, p.961-986, 2016.

PREMIS EDITORIAL COMMITTEE. **PREMIS Data Dictionary for Preservation Metadata - Version 2.2**. Washington, D.C.: Library of Congress, 2012. 272 p. Disponível em: <<http://www.loc.gov/standards/premis/v2/premis-2-2.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

PRODANOV, C.C; FREITAS, E.C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Universidade Feevale – Novo Hamburgo, Rio Grande do Sul, 2013.

PUBLIC RECORD OFFICE VICTORIA (PROV). **Victorian Electronic Records Strategy**. Melbourne: Public Record Office Victoria, 1999. Disponível em: <<http://www.prov.vic.gov.au/vers/published/final/final.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

RABELLO, R. **A Ciência da Informação como objeto: epistemologias como lugares de encontro**. Perspectivas em Ciência da Informação, Belo Horizonte, v. 17, n. 1, p. 2-36, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/1107/1012>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

RESEARCH LIBRARIES GROUP. ONLINE COMPUTER LIBRARY CENTER (RLG/OCLC). **Trusted digital repositories: attributes and responsibilities**. Mountain View, CA.: RLG, OCLC, 2002. Disponível em: <<https://www.oclc.org/url/notfound?d=http://www.oclc.org/en/programs/ourwork/past/trusted-rep/repositories>>. Acesso em: 28 set. 2017.

RESEARCH LIBRARIES GROUP. U.S. NATIONAL ARCHIVES AND RECORDS ADMINISTRATION (RLG/NARA). **Trustworthy repositories audit & certification**. RLG, OCLC, Feb. 2007. Disponível em: <http://www.crl.edu/sites/default/files/d6/attachments/pages/trac_0.pdf> . Acesso em: 8 set. 2017.

RIBEIRO, F. C. **Análise de risco: uma metodologia a serviço da preservação digital**. 2012. 285 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

RICOEUR, Paul. **La métaphore vive**. São Paulo: Edições Loyola, 1975.

RIMKUS, K., PADILLA, T., POPP, T.; MARTIN, G. Digital Preservation File Format Policies of ARL Member Libraries: An Analysis. **D-Lib Magazine**, v.20, n.3, 2014. Disponível em: <<http://www.dlib.org/dlib/march14/rimkus/03rimkus.html>>. Acesso em: 8 set. 2019.

ROCHA, P. K. **Construção e validação de um instrumento para avaliação de modelos de cuidado de enfermagem**. 2008. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/91449>>. Acesso em: 8 set. 2019.

ROCHA, C. L.; SILVA, M. Carta para a preservação do patrimônio arquivístico digital brasileiro. **Arquivo & Administração**, v. 3, n. 1/2, p. 5-12, 2004. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/9858>>. Acesso em: 29 maio 2017.

RODRIGUES FILHO, J. *et al.* A tecnologia da informação na área hospitalar: um caso de implementação de um sistema de registro de pacientes. **Rev. Adm. Contemp.** v. 5, n. 1, p.105-20, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 02 out 2017.

RODRIGUES, N. A. Introdução ao METS: preservação e intercâmbio de objetos digitais. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Florianópolis, v. 13, n. 26, p. 1-16, 2008. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/1518-2924.2008v13n26p172/6644>>. Acesso em: 9 jul. 2016.

ROUKEMA, J. et al. Paper versus computer: feasibility of an electronic medical record in general pediatrics. **Pediatrics**, v.117; n. 1, p. 15-21, 2006. Disponível em: <<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/1/15>>. Acesso em: 28 set. 2009.

RONDINELLI, R. C. **Gerenciamento arquivísticos de documentos eletrônicos: uma abordagem teórica**. 1. Ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002.

_____. **Gerenciamento arquivístico de documentos eletrônicos: uma abordagem teórica da diplomática arquivística contemporânea**. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2005.

ROTHENBERG, J. **Avoiding technological quicksand: finding a viable technical foundation for digital preservation**. Commission on Preservation and Access and Council on Library and Information Resources. 1999. Disponível em: <<http://www.clir.org/pubs/reports/rothenberg/pub77.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

ROWCLIFFE, Stephen. Storytelling in Science. **School Science Review**, v.86, n.314, p. 121-126, 2004. Avraamidou, Science as Narrative. 2004.

SALES, R. ; GODOY VIERA, A. F. Grupos e linhas de pesquisa sobre recuperação da informação no Brasil. **Biblios**, n. 28, p. 1- 14, abr./jun. 2007. Disponível em: <<http://sisbib.unmsm.edu.pe/bivirtualdata/publicaciones/biblios/n28/a04n28.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

SANCHEZ, F. A.; VIDOTTI, S. A. B. G. R.; VECHIATO, F. L. A contribuição da curadoria digital em repositórios digitais. **Revista Informação na Sociedade Contemporânea**, 2017. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/23290>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

SANTOS, T. N. C. **Curadoria Digital: o conceito no período de 2000 a 2013**. 2014. 165f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Universidade de Brasília, (UNB). Brasília, 2014. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/17324/1/2014_ThayseNataliaCantanhedeSantos.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2017.

_____. Curadoria digital e preservação digital: cruzamentos conceituais. **Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação**, v. 14, n. 3, 2016. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/27548>>. Acesso em: 04 mar. 2018.

SANTOS, V. B. **Gestão de documentos eletrônicos: uma visão arquivística**. 2. ed. Brasília: ABRQ, 2005.

_____. Preservação de documentos arquivísticos digitais. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 41 n. 1, p.114-126, jan./abr., 2012. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/index.php/ciinf/article/view/2110/1797>>. Acesso em: 20 set. 2019.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. As estratégias de emulação como fundamento para a preservação de objetos digitais interativos: a garantia de acesso fidedigno em longo prazo. **Informação Arquivística**, v. 3, n. 1, 2014. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/18263>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

_____. Políticas de preservação digital para documentos arquivísticos. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v.20, n.4, p.197-217, out./dez. 2015a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pci/v20n4/1413-9936-pci-20-04-00197.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2016.

_____. Reflexões sobre a preservação de documentos arquivísticos digitais: estratégias e repositórios. **Sociais e humanas**, v. 28, n. 02, mai/ago., 2015b. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/sociaisehumanas/article/viewFile/16360/pdf>>. Acesso em: 17 dez. 2017.

_____. Estratégias de preservação digital para documentos arquivísticos: uma breve reflexão. **Cadernos BAD**, n. 1, jan-jun, p. 87-101, 2015c. Disponível em: <https://www.bad.pt/publicacoes/index.php/cadernos/article/view/1225/pdf_16>. Acesso em: 17 dez. 2017.

_____. Preservação de documentos arquivísticos digitais autênticos: reflexões e perspectivas. **Acervo**, v. 28, n. 1, p. 241-253, jan./jun., 2015d. Disponível em: <<http://revista.arquivonacional.gov.br/index.php/revistaacervo/about/editorialPolicies#focusAndScope>>. Acesso em: 17 dez. 2017.

_____. Repositórios digitais confiáveis para documentos arquivísticos: ponderações sobre a preservação em longo prazo. **Perspect. ciênc. inf. [online]**, v.20, n.2, pp.198-218, 2015e. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1981-5344/2341>>. Acesso em: 17 dez. 2017.

_____. Preservação de documentos arquivísticos digitais: reflexões sobre as estratégias de emulação. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 20, n. 43, 2015f. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/19362>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

_____. As vulnerabilidades dos documentos digitais: Obsolescência tecnológica e ausência de políticas e práticas de preservação digital. **Revista Biblios**, n. 59, 2015g. Disponível em: <<http://biblios.pitt.edu/ojs/index.php/biblios/article/view/215/229>>. Acesso em: 18 out. 2019.

_____. Os impactos da obsolescência tecnológica frente à preservação de documentos digitais. **Brazilian Journal of Information Science**, v. 11, n. 2, 2017a. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/23322>>. Acesso em: 19 out. 2017.

_____. Preservação de documentos digitais: reflexões sobre as estratégias de refrescamento. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, v. 13, n. 2, 2017b. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/27804>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. A obsolescência do conhecimento em preservação digital. **Ciência da Informação em Revista**, v. 5, n. 1, p. 41-58, 2018. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/36461>>. Acesso em: 29 out. 2019.

SARACEVIC, T. Ciência da Informação: origem, evolução e relações. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 41-62, jan./jun. 1996. Disponível em: <http://www.brapci.inf.br/_repositorio/2010/08/pdf_fd9fd572cc_0011621.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2018.

SARAMAGO, M. L. Preservação digital a longo prazo: boas práticas e estratégias. **Cadernos BAD**, v. 2, n.1, p.54-68, 2002. Disponível em: <<http://www.bad.pt/publicacoes/index.php/cadernos/article/view/866>>. Acesso em: 10 fev. 2015.

_____. Metadados para preservação digital e aplicação do modelo OAIS. In: CONGRESSO NACIONAL DE BIBLIOTECARIOS, ARQUIVISTAS E DOCUMENTALISTAS, 8., 2004, Estoril. **Anais...** Disponível em: <<https://www.bad.pt/publicacoes/index.php/congressosbad/article/view/640>>. Acesso em: 9 jul. 2016.

SAYÃO, L. F. Modelos teóricos em ciência da informação – abstração e método científico. **Ciência da informação**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 82-91, jan./abr. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v30n1/a10v30n1.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2013.

_____. Uma outra face dos metadados: informações para a gestão da preservação digital. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 15, n. 30, p. 1-31, 2010a. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/12528>>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. Repositórios digitais confiáveis para a preservação de periódicos eletrônicos científicos. **Ponto de Acesso**, Salvador, v. 4, n. 3, p. 68-94, dez. 2010b. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/4709/3565>>. Acesso em: 8 ago. 2017.

SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Curadoria Digital: um novo patamar para preservação de dados digitais de pesquisa. **Inf. & Soc.:Est.**, João Pessoa, v. 22, n. 3, p. 179-191, set./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/12224>>. Acesso em: 28 jul. 2016.

SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE (SINFORGED), 5., Tema: Representação e organização da informação e do conhecimento mediadas pelas tecnologias digitais, com vistas ao empoderamento e ao protagonismo da saúde coletiva. Universidade Federal do Ceará, UFC, 19 a 22 de junho de 2018. Disponível em: <<http://www.sinforgeds.ufc.br/index.php/sinforgeds/sinforgeds2018>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

SCHÄFER, M. B.; CONSTANTE, S. N. E. Políticas e estratégias para a preservação da informação digital. **Ponto de Acesso**, v. 6, n. 3, 2012. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/21468>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

SHERA, J. H.; CLEVELAND, D. B. History and foundations of Information Science. Annual Review of Information Science and Technology, v. 12, p. 248-275, 1977 *apud* BRAGA, Gilda Maria. Informação, ciência da informação: breves reflexões em três tempos. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 1, n. 24, p.1-8, abr. 1995. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/index.php/ciinf/article/viewFile/534/486>>. Acesso em: 04 ago. 2016.

SIEBRA *et al.* Projetos de curadoria digital: um relato de experiências. Bibliotecas. **Anales de Investigación**; v.14, n.2, p.164-178. 2018. Disponível em: <<http://eprints.rclis.org/33185/>>. Acesso em: 18 jan. 2019.

SIEBRA, S. A.; BORBA, V. R.; MIRANDA, M. J. K. F. O. Curadoria digital: um termo interdisciplinar. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. **Anais eletrônicos...** Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000021941/1bb243a9c11fe0d9871272452f45ab>>. Acesso em: 23 maio 2018.

SILVA, A. M. da. Modelos e modelizações em ciência da informação: o modelo eLit.pt e a investigação em literacia informacional. **Prisma.com**, n. 13, p. 1-56, 2010. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/index.php/res/v/71982>> . Acesso em 10 ago. 2013.

SILVA, F. M. O.; SIEBRA, S. A. Análise de modelos de ciclos de vida para curadoria de objetos digitais. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 18., 2017, Marília, SP. **Anais eletrônicos...** Marília, SP, 2017. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000027265/ca581e1b8b7eb78ed8501cf895803426>>. Acesso em: 18 jan. 2018.

SILVA JUNIOR, L. P.; MOTA, V. G. Políticas de preservação digital no brasil: características e implementações. **Ciência da Informação**, v. 41, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1351/1530>>. Acesso em: 03 fev. 2018.

SKINNER, K.; SCHULTZ, M. A Guide to Distributed Digital Preservation. Atlanta, GA: Enducopia Institute, 2010. Disponível em: <<https://educopia.org/a-guide-to-distributed-digital-preservation/>>. Acesso em: 11 jun 2013.

SOUZA, A. H. L. R.; D'AVILA, R. T.; CHAVES, E. P. S. S. O modelo de referência OAIS e a preservação digital distribuída. **Ciência da Informação**, v. 41, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/20921>>. Acesso em: 20 out. 2017.

SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V. Validação de modelo teórico: conhecendo os processos interativos na rede de apoio às pessoas com tuberculose. **Acta Paul. Enferm**, v.24, n.6, São Paulo, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000600008>. Acesso em: 20 out. 2019.

STAUSBERG, J. *et al.* Comparing paper-based with electronic patient records: lessons learned during a study on diagnosis and procedure codes. **Journal of the American Medical Informatics Association**. v. 10. n.5, p.470-477, set/out. 2003. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jamia>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

TASK FORCE ON THE ARCHIVING OF DIGITAL INFORMATION. **Preserving digital information**; report of the Task Force on Archiving of Digital Information; commissioned by the Commission on Preservation - CPA and Access and the Research Libraries Group - RLG. Washington, D.C.: Commission on Preservation and Access, 1996. Disponível em: <<https://www.clir.org/wp-content/uploads/sites/6/pub107.pdf#page=10>>. Acesso em: 01 jun. 2017.

THIBODEAU, K. Overview of technological approaches to digital preservation and challenges in coming years. In: THE STATE OF DIGITAL PRESERVATION: AN INTERNATIONAL PERSPECTIVE. Washington: CLIR and Library of Congress, 2002. Disponível em: <<https://www.clir.org/wp-content/uploads/sites/6/pub107.pdf#page=10>>. Acesso em: 19 ago. 2016.

THIOLLENT, M. **Pesquisa-ação nas organizações**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2009. 165 p.

THOFEHRN, C.; LIMA, W. C. Prontuário eletrônico do paciente: a importância da clareza da informação. **Revista Eletrônica de Sistemas de Informação**. v.5 n.1, 2006. Disponível em: <<http://www.periodicosibepes.org.br/index.php/reinfo>>. Acesso em: 08 dez. 2009.

THOMAZ, K. de P. **A preservação de documentos eletrônicos de caráter arquivístico: novos desafios, velhos problemas**. 2004. 389f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, 2004. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/VALA-68ZRKF>>. Acesso em: 28 jul. 2014.

_____. **Gestão e preservação de documentos eletrônicos de arquivo: revisão de literatura – parte 1**. Arquivística .net, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 8-30, jan./jun. 2005.

_____. **Gestão e preservação de documentos eletrônicos de arquivo:** revisão de literatura – parte 2. *Arquivística .net*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 114-131, jan./jun. 2006.

THOMAZ, K. P.; SOARES, A. J. A preservação digital e o modelo de referência *Open Archival Information System* (OAIS). **DataGramaZero - Revista de Ciência da Informação**, v.5, n.1, fev. 2004.

TONELLO, I. N. M. S.; NUNES, R. M. S.; PANARO, A. P. Prontuário do paciente: a questão do sigilo e a lei de acesso à informação. **Informação & Informação**, v. 18, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/13510>>. Acesso em: 20 out. 2017.

TRAVASSOS, G.; BIOLCHINI, J. Revisões sistemáticas aplicadas a engenharia de software. In: SBES-BRAZILIAN SYMPOSIUM ON SOFTWARE ENGINEERING, 21, 2007. **Anais...** 2007.

UK DATA ARCHIVE. Create & Manage Data: formatting your data. 2010. Disponível em: <<http://www.data-archive.ac.uk/create-manage/format>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. 2018. Disponível em: <<http://pgcin.paginas.ufsc.br/>>. Acesso em: 18 jul. 2018.

VASCONCELLOS, M. M. et al. Registros em saúde: avaliação da qualidade do prontuário do paciente na atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, suppl.1, p.s173-s18224, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008001300021>. Acesso em: 08 out. 2009.

VECHIATO, F. L. **Encontrabilidade da informação:** contributo para uma conceituação no campo da Ciência da Informação. 2013. 206 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília, 2013. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/103365>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

VELLUCCI, S. L. Metadata. **Annual Review of Information Science and Technology (ARIST)**, Medford, v. 33, p.187-222, 1998.

ZENG, M. L.; QIN, J. **Metadata**. New York: Neal-Schuman Publishers, 2008. 365 p.

WEBB, C. **Guidelines for the preservation of digital heritage**. Preparado pela Biblioteca Nacional da Austrália para a Divisão de Sociedade de Informação, UNESCO, relatório n. CI-2003/WS/3. 2003. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001300/130071e.pdf>>. Acesso: em 17 abr. 2017.

WHITE, J. Sustainable file formats for electronic records: a guide for government agencies. Disponível em:

http://www.cyberdriveillinois.com/departments/archives/records_management/sustainableformats.html>. Acesso: em 17 abr. 2017.

WILCZEK, E.; GLICK, K. **Fedora and the preservation of university records project: reports and findings**. Boston, MA: Tufts University and Yale University, 2006. Disponível em: <<http://dca.lib.tufts.edu/features/nhprc/reports/>>. Acesso em: 03 mar. 2019.

YAKEL, E. Digital curation. **OCLC Systems & Services**, v.23, n.4, 2007, p. 335- 340, abr. 2007. Disponível em: <<https://static1.squarespace.com/static/5a1c710fbce17620f861bf47/t/5a45c2ddc830250c200c71a2/1514521309252/2007Digitalcuration%5Bretrieved-2017-01-07%5D.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2018.

YAMAOKA, E. J. Ontologia para mapeamento da dependência tecnológica de objetos digitais no contexto da curadoria e preservação digital. **AtoZ**, Curitiba, v. 1, n. 2, p. 65-78, jan./dez. 2012. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/279170327_Ontologia_para_mapeamento_da_dependencia_tecnologica_de_objetos_digitais_no_contexto_da_curadoria_e_preservacao_digital>. Acesso em: 03 mar. 2018.

YAMAOKA, E. J.; GAUTHIER, F. A. O. Objetos digitais: em busca da precisão conceitual. **Informação & Informação**, v. 18, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://www.brapci.inf.br/v/a/13516>>. Acesso em: 21 jul 2018.

YIN, R. K. **Case study reasearch: Design and Methods**. 4.ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 2009.

APÊNDICE A – *Portfólio* das publicações relevantes

Apresenta-se a seguir, a relação das publicações relevantes para embasar essa pesquisa de tese.

Número do estudo	Referências
01	KUNDA, S.; ANDERSON-WILK, M. community stories and institutional stewardship: digital curation's dual roles of story creation and resource preservation. Libraries and the Academy , Baltimore, v. 11, n. 4, p. 895-914, 2011.
02	BOUTARD, G. Towards mixed methods digital curation: facing specific adaptation in the artistic domain. Archival Science , Dordrecht, v. 15, n. 2, p. 169-189, 2015.
03	DEARBORN, C.C.; BARTON, A.J.; HARMEYER, N.A. The Purdue University Research Repository. OCLC Systems & Services , Bradford, v. 30, n. 1, p. 15-27, 2014.
04	ALMEIDA, M. B.; CENDÓN, B. V.; SOUZA, R. R. Metodologia para implantação de programas de preservação de documentos digitais a longo prazo. Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação , v. 17, n. 34, p. 103-130, maio/ago., 2012. Disponível em: < https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/1518-2924.2012v17n34p103/22622 >. Acesso em: 9 jul. 2016.
05	ALFIER, Alessandro. E-health spread and the consequences for digital archives from the standpoint of a custodian. JLIS.It (Firenze) , 2015.
06	BOTE, Juanjo; FERNANDEZ-FEIJOO, Belen; RUIZ, Silvia. The cost of digital preservation: a methodological analysis. 4TH CONFERENCE ON ENTERPRISE INFORMATION SYSTEMS (CENTERIS), 2012.
07	SANTOS, H. M.; FLORES, D. A obsolescência do conhecimento em preservação digital. Ciência da Informação em Revista , v. 5, n. 1, p. 41-58, 2018. Disponível em: http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/36461 < http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/36461 >. Acesso em: 29 out. 2019.
08	MISRA, D.; HALL, R. H.; PAYNE, S. M.; THOMA, G. R. Digital preservation and knowledge discovery based on documents from an international health science program. 12 TH ACM/IEEE-CS JOINT CONFERENCE ON DIGITAL LIBRARIES, 2012.
09	BOTE, Juanjo; TERMENS, Miquel; GELABERT, Gemma. Evaluation of healthcare institutions for long-term preservation of Electronic Health Records. INTERNATIONAL WORKSHOP ON HEALTH AND SOCIAL CARE INFORMATION SYSTEMS AND TECHNOLOGIES, (HCIST 2011), Portugal: Algarve, 2011.
10	SANTOS, H. M. dos; FLORES, D. As vulnerabilidades dos documentos digitais: Obsolescência tecnológica e ausência de políticas e práticas de preservação digital. Biblios: Revista de Bibliotecología y Ciencias de la Información , Lima, n. 59, p. 45-54, 2015g. Disponível em: < http://biblios.pitt.edu/ojs/index.php/biblios/article/view/215/229 >. Acesso em: 4 jul. 2019.
11	KIEFER, Stephan; SCHAEFER, Michael; RAUCH, Jochen. A semantic approach for digital Long-Term preservation of electronic health records. 24TH MEDICAL INFORMATICS IN EUROPE CONFERENCE. 2012.
12	ONTIVERO WONG, B.; RIVAS RODRIGUEZ, L.; GARCIA-OSUNA, M. A. J. Proposal of a digital library to negotiate the collection of electronic book of the National Center of Minimal Access Surgery (CNCMA). Revista Publicando , Ecuador, v.3, n.6, p. 37-47, 2016.
13	SANTOS, M. B.; RODRIGUES, J. G. O uso da curadoria digital de imagens biomédicas como instrumento de acesso. Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação , n. XIX ENANCIB, 2018. Disponível em: < http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/102626 >. Acesso em: 31 out. 2019.
14	SILVA, F. M. O.; SIEBRA, S. A. Aplicação do dcc&u para curadoria de objetos culturais digitais. Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, n. XVIII ENANCIB, 2017. Disponível em: < http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/105095 >. Acesso em: 31 out. 2019.

15	CUSHING, A. L. ; SHANKAR, K. Digital curation on a small Island: a study of professional education and training needs in Ireland. The journal of the archives and records association , apr. 2018.
16	BORBA, V. R. Modelo orientador para construção de estratégias de preservação digital : estudo de caso do Banco de Teses e Dissertações da UFPE. 2009. 133 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.
17	FERREIRA, C. A. S. Preservação da Informação Digital : uma perspectiva orientada para as bibliotecas. 2011. 143 f. Dissertação (Mestrado em Informação, Comunicação e Novas Mídias) - Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2011.
18	MÁRDERO ARELLANO, M. Á. Crítérios para a preservação digital da informação científica . 2008. 354f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Universidade Federal de Brasília, Departamento de Ciência da Informação, 2008. Disponível em: < http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/1518/1/2008_MiguelAngelMarderoArellano.pdf >. Acesso em: 15 mar. 2016.
19	GRÁCIO, J. C. A. Preservação digital na gestão da informação : um modelo processual para as instituições de ensino superior. 2011. 223 f. Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília, 2011.
20	CORRÊA, A. M. G. Preservação digital : autenticidade e integridade de documentos em bibliotecas digitais de teses e dissertações. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
21	CASTILHO, C. A. V. O papel da curadoria na promoção do fluxo de notícias em espaços informativos voltados para a produção e conhecimento . 2015. 155f. Tese (Doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.
22	RIBEIRO, F. C. Análise de risco : uma metodologia a serviço da preservação digital. 2012. 285 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.
23	SANTOS, T. N. C. Curadoria digital : o conceito no período de 2000 a 2013. 2014. 165 f., il. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade de Brasília, Brasília, 2014.
24	MACHADO, K. C. Framework conceitual para o desenvolvimento de curadoria digital para pessoas com baixa visão . 2017. 112 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.
25	KAHN, K. O papel do design da informação na curadoria digital de sistemas memoriais : um estudo do Museu da Pessoa. 2018. 169 f. - Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Estadual Paulista (UNESP), Marília, 2018.
26	BOTÉ VERICAD, J. J. Propuesta de un modelo de preservación digital para pequeñas y medianas instituciones sanitarias . 2012. 353 f. Tesis doctoral (Doctorado en Sociedad e Información del Conocimiento) - Universitat de Barcelona. Departament de Biblioteconomia i Documentació, Barcelona, 2012.
27	GERRARD, D. M.; MOONEY, J. E.; THOMPSON, D. "Digital preservation at Big Data scales: proposing a step-change in preservation system architectures", Library Hi Tech , v. 36, n.3, pp.524-538, 2018.
28	BHAT, W. A. "Long-term preservation of big data: prospects of current storage technologies in digital libraries", Library Hi Tech , v. 36, n.3, p.539-555, 2018.
29	HIGGINS, S. Digital Curation: the emergence of a new discipline. International Journal Of Digital Curation , v. 6, n. 2, p.78-88, out. 2011. Disponível em: < http://www.ijdc.net/index.php/ijdc/article/%20view/184 >. Acesso em: 20 dez. 2017.
30	BOERES, S. A. J. A. Quem está preservando seus dados digitais? estaria surgindo uma nova profissão? Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação , v. 11, n. 1, 2018. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/30255 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
31	SANCHEZ, F. A.; VIDOTTI, S. A. B. G. R.; VECHIATO, F. L. A contribuição da curadoria digital em repositórios digitais. Revista Informação na Sociedade Contemporânea , 2017. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/23290 >. Acesso em: 27 jun. 2018.

32	PINTO, V. N. B.; SALES, O. M. M. Proposta de aplicabilidade da preservação digital ao prontuário eletrônico do paciente. Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação , v. 15, n. 2, 2017. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/27975 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
33	WEBER, C. Curadoria digital de dados científicos: pelo viés de um periódico. Revista P2P e Inovação , v. 3, n. 1, p. 130-147, 2016.10.21721/p2p.2016v3n1.p130-147. DOI: 10.21721/p2p.2016v3n1.p130-147 . Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/20946 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
34	SANTOS, T. N. C. Curadoria digital e preservação digital: cruzamentos conceituais. Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação , v. 14, n. 3, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/30108 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
35	PAVÃO, C. M. G.; CAREGNATO, S. N. E.; ROCHA, R. P. Implementação da preservação digital em repositórios: conhecimento e práticas. Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação , v. 14, n. 3, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/27991 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
36	JORENTE, M. J. V.; SILVA, A. R.; PIMENTA, R. M. Cultura, memória e curadoria digital na plataforma sniic. Liinc em revista , v. 11, n. 1, p. 122-139, 2015. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/22845 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
37	SALES, L. F.; SAYÃO, L. S. F. O impacto da curadoria digital dos dados de pesquisa na comunicação científica. Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação , v. 17, n. esp.2, p. 118-135, 2012.10.5007/1518-2924.2012v17nesp2p118. DOI: 10.5007/1518-2924.2012v17nesp2p118 . Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/12634 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
38	DUTRA, M. L.; MACEDO, D. D. J. Curadoria digital: proposta de um modelo para curadoria digital em ambientes big data baseado numa abordagem semi-automática para a seleção de objetos digitais. Informação & Informação , v. 21, n. 2, p. 143-169, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/22209 >. Acesso em: 04 mar. 2018.
39	SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Curadoria Digital: um novo patamar para preservação de dados digitais de pesquisa. Inf. & Soc.:Est. , João Pessoa, v. 22, n. 3, p. 179-191, set./dez. 2012. Disponível em: < http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/12224 >. Acesso em: 28 jul. 2016.
40	FORMENTON, D. <i>et al.</i> Análise dos padrões de metadados à luz da preservação digital. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/schedConf/presentation >. Acesso em: 18 jan. 2018.
41	ALVES, R. C. V. Metadados e padrões de metadados para preservação digital no domínio arquivístico. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000021997/38705ff0df60696644b4c7f8430abfe >. Acesso em: 18 jan. 2018.
42	SIEBRA, S. A. <i>et al.</i> Curadoria digital: além da questão da preservação digital. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 14., 2013, Florianópolis. Anais eletrônicos... Florianópolis: UFSC, 2013. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000013754/c712721d377f5aa5f48008b01d8733d4 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
43	MIRANDA, N. J. O.; PINTO, V. N. B. Prontuário eletrônico do paciente: padronização e interoperabilidade. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000017529/5f7163f2b3d04563df340950134f54f2 >. Acesso em: 27 jun. 2018.
44	ALBERGARIA, E. T.; BAX, M. P. Propriedades dos documentos arquivísticos aplicados ao prontuário eletrônico do paciente. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 14., 2013, Florianópolis. Anais eletrônicos... Florianópolis:

	UFSC, 2013. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/home >. Acesso em: 27 jun. 2018.
45	CAVALCANTI, M. T.; SALES, L. F.; SAYÃO, L. S. F. Critérios para avaliação e seleção de dados de pesquisa no contexto da curadoria digital. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/home >. Acesso em: 27 jun. 2018.
46	MACHADO, K. C.; VIANNA, W. B. Curadoria digital e ciência da informação: correlações conceituais relevantes para apropriação da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000021809/68547613857895e63c083b8144136b9d >. Acesso em: 27 jun. 2018.
47	SIEBRA, S. A.; BORBA, V. R.; MIRANDA, M. J. K. F. O. Curadoria digital: um termo interdisciplinar. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000021941/1bb243a9c11fe0d9871272452fcf45ab >. Acesso em: 23 maio 2018.
48	SIEBRA <i>et al.</i> Projetos de curadoria digital: um relato de experiências. Bibliotecas. Anales de Investigación ; v.14, n.2, p.164-178. 2018.
49	PADILHA, L. M.; ALMEIDA, M. C. B. Preservação digital de documentos de arquivo à longo prazo: estratégias e iniciativas. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000011297/aa83f991dc1ee238db92cfceacf08f07 >. Acesso em: 18 abr. 2018.
50	TAVARES, A. L. L.; GALINDO, M. L. Processos de preservação digital na Rede Memorial Pernambuco (RMP). In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000021920/d3edc211eb7d9e3a065a82d0d3aac347 >. Acesso em: 05 fev. 2018.
51	MELLO, J.; GODOY VIERA, A. F. Produção científica sobre preservação digital da informação textual e multimídia em saúde na Web of Science (WOS). In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador, Ba. Anais eletrônicos... Salvador, Ba.: PPGCI/UFBA, 2016. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000021680/05cbe24c9bbe42377c25b8dbc1e74743 >. Acesso em: 05 mar. 2018.
52	ARAUJO, P. M. B.; SOUZA, R. F.; MÁRDERO ARELLANO, M. A. Preservação digital e os periódicos científicos eletrônicos brasileiros em ciência da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, v.16, 2015. João Pessoa, PB. Anais eletrônicos... João Pessoa, PB.: UFPB, 2015. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000017544/31100eaa4101a017b1de49927e5a06fb >. Acesso em: 05 mar. 2018.
53	SILVA, R. R. G. A. Salvaguarda e preservação do patrimônio audiovisual em instituições públicas no Brasil. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, v.16, 2015. João Pessoa, PB. Anais eletrônicos... João Pessoa, PB.: UFPB, 2015. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000017464/397ddae1476e657b7d98175dd23bc3aa >. Acesso em: 05 mar. 2018.
54	BAGGIO, C.; FLORES, D. Estratégias, critérios e políticas para preservação de documentos digitais em arquivos. Ci. Inf. , Brasília, DF, v. 41 n.2/3, p.58-71, maio/dez., 2012. Disponível em: < http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1336/1515 >. Acesso em: 9 jul. 2017.
55	BAGGIO, C. C.; FLORES, D. (2013). Documentos digitais: preservação e estratégias. Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação , v. 27, n. 1, p. 11-24, jan./jun.

	2013. Disponível em: < https://www.seer.furg.br/biblos/article/view/2654/2395 >. Acesso em: 29 jul. 2017.
56	JESUS, J. D. P.; KAFURE, I. Preservação da informação em objetos digitais. Biblionline , v.6, p. 29-43, 2010. Disponível em: < http://periodicos.ufpb.br/index.php/biblio/article/view/7532/5516 >. Acesso em: 9 jul. 2017.
57	DIAS, G. A.; PINTO, V. N. B. A ciência da informação no contexto da informação para a saúde. Informação & Tecnologia , v. 2, n. 1, p. 5-11, 2015. Disponível em: < http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/19478 >. Acesso em: 20 out. 2017.
58	GAMBI, E. M. F.; FERREIRA, J. B. B.; GALVÃO, M. C. B. A transição do prontuário do paciente em suporte papel para o prontuário eletrônico do paciente e seu impacto para os profissionais de um arquivo de instituição de saúde. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde , v. 7, n. 2, 2013. Disponível em: < http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/18298 >. Acesso em: 18 out. 2017.
59	SAYÃO, L. F. Repositórios digitais confiáveis para a preservação de periódicos eletrônicos científicos. Ponto de Acesso , Salvador, v. 4, n. 3, p. 68-94, dez. 2010b. Disponível em: < https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/4709/3565 >. Acesso em: 8 ago. 2017.
60	SCHÄFER, M. B.; CONSTANTE, S. N. E. Políticas e estratégias para a preservação da informação digital. Ponto de Acesso , v. 6, n. 3, 2012. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/21468 >. Acesso em: 14 fev. 2018.
61	SOUZA, A. H. L. R.; D'AVILA, R. T.; CHAVES, E. P. S. S. O modelo de referência OAIS e a preservação digital distribuída. Ciência da Informação , v. 41, n. 1, 2012. Disponível em: < http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/20921 >. Acesso em: 20 out. 2017.
62	SANTOS, H. M.; FLORES, D. As estratégias de emulação como fundamento para a preservação de objetos digitais interativos: a garantia de acesso fidedigno em longo prazo. Informação Arquivística , v. 3, n. 1, 2014. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/18263 >. Acesso em: 14 fev. 2018.
63	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Políticas de preservação digital para documentos arquivísticos. Perspectivas em Ciência da Informação , v.20, n.4, p.197-217, out./dez. 2015a. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/pci/v20n4/1413-9936-pci-20-04-00197.pdf >. Acesso em: 25 jul. 2016.
64	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Reflexões sobre a preservação de documentos arquivísticos digitais: estratégias e repositórios. Sociais e humanas , v. 28, n. 02, mai/ago., 2015b. Disponível em: < https://periodicos.ufsm.br/sociaishumanas/article/viewFile/16360/pdf >. Acesso em: 17 dez. 2017.
65	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Estratégias de preservação digital para documentos arquivísticos: uma breve reflexão. Cadernos BAD , n. 1, jan-jun, p. 87-101, 2015c. Disponível em: < https://www.bad.pt/publicacoes/index.php/cadernos/article/view/1225/pdf_16 >. Acesso em: 17 dez. 2017.
66	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Preservação de documentos arquivísticos digitais autênticos: reflexões e perspectivas. Acervo , v. 28, n. 1, p. 241-253, jan./jun., 2015d. Disponível em: < http://revista.arquivonacional.gov.br/index.php/revistaacervo/about/editorialPolicies#focusAndScope >. Acesso em: 17 dez. 2017.
67	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Repositórios digitais confiáveis para documentos arquivísticos: ponderações sobre a preservação em longo prazo. Perspect. ciênc. inf. [online] , v.20, n.2, pp.198-218, 2015e. Disponível em: < http://dx.doi.org/10.1590/1981-5344/2341 >. Acesso em: 17 dez. 2017.
68	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Preservação de documentos arquivísticos digitais: reflexões sobre as estratégias de emulação. Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação , v. 20, n. 43, 2015f. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/19362 >. Acesso em: 14 fev. 2018.
69	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Os impactos da obsolescência tecnológica frente à preservação de documentos digitais. Brazilian Journal of Information Science , v. 11, n. 2, 2017a. Disponível em: < http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/23322 >. Acesso em: 19 out. 2017.

70	SANTOS, H. M.; FLORES, D. Preservação de documentos digitais: reflexões sobre as estratégias de refrescamento. Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação , v. 13, n. 2, 2017b. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/27804 >. Acesso em: 14 fev. 2018.
71	YAMAOKA, E. J. Ontología de mapeo de la dependencia tecnológica de objetos digitales en el contexto de la conservación y preservación digital. AtoZ: Novas Práticas em Informação e Conhecimento , v. 1, n. 2, 2012. Disponível em: < http://www.brapci.inf.br/v/a/17357 >. Acesso em: 08 abr. 2018.
72	POOLE, A. H. The conceptual landscape of digital curation. Journal of Documentation , v.72, n.5, p.961-986, 2016.
73	QUAN-HAASE, Anabel; MARTIN, Kim. Digital curation and the networked audience of urban events: expanding la Fiesta de Santo Toma´s from the physical to the virtual environment. In: The International Communication Gazette , 2013. Disponível em: < http://www.periodicosapes.gov.br >. Acesso em: 20 abr. 2015.
74	NASCIMENTO, B. L. C. Preservação digital e periódicos científicos eletrônicos: um mapeamento das práticas nas universidades federais brasileiras . 2015. 120 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Ciência da Informação, 2015. Disponível em: < http://memoria.ifrn.edu.br/bitstream/handle/1044/937/Preserva%C3%A7%C3%A3o%20digital%20e%20peri%C3%B3dicos%20cient%C3%ADficos%20eletr%C3%B4nicos.pdf?sequence=1 >. Acesso em: 03 abr. 2017.

APÊNDICE B – Síntese das publicações relevantes listadas no *portfólio* (Apêndice A)

N. do estudo	Autor (ano)	Tipo de estudo	Periódico	Área de publicação	Resumo	Contexto de aplicação	Abordagem que pode contribuir na construção do modelo proposto	Critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais.	Modelo empregado
01	Kunda; Andersson-Wilk (2008)	Artigo	Libraries and the Academy, v. 11, n. 4, p. 895-914, 2011.	CI/Comunicações	Este artigo apresenta um modelo de curadoria digital que abrange a preservação dos ativos digitais e o envolvimento da comunidade (por meio de narrativas). Neste modelo a curadoria digital se ocupa em preservar os ativos digitais, gerenciar o conhecimento, agregando valor a estes e integrar a comunidade, de modo que estas participem do processo contribuindo com conteúdos e acessando recursos arquivados. A justificativa que ampara este modelo é que esforços de preservação isolados correm o risco de criar “mortuárias digitais” de materiais que não são utilizados e que continuarão a receber tratamento para a sustentabilidade de seu suporte (BEAGRE,2009), e ao contrário, a criação de conteúdo digital gerado pelo usuário sem uma estratégia de preservação não vai estar disponível no futuro, indo contra as responsabilidades das universidades que é administrar e preservar os conhecimentos produzidos em seu reduto (LYNCH, 2003).	Comunidade Rural de Oregon	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusão da participação da comunidade; - Administração institucional; - Ciclo de vida do conhecimento digital. 	<ul style="list-style-type: none"> -História da comunidade (narrativa); - Pessoas; - Infraestruturas; -Políticas; -Procedimentos apropriados; -Compromisso institucional; - Tornar os objetos digitais úteis; - Contextualização; - Interpretação; - Experiencia do usuário (UX); - Relações; - Fazer sentido; - Identidade da comunidade; - Armazenamento permanente; - Preservação de bits - Identificadores persistentes (DOI); - Informações de proveniência; 	Baseado no DCC

								<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; - Interoperabilidade; - Descoberta; - Valor dos objetos digitais. 	
02	Boutard (2015)	Artigo	Archival Science, Dordrecht, v. 15, n. 2, p. 169-189, 2015.	CI	Propõe uma estrutura epistemológica baseada em pesquisas de métodos mistos para apoiar a adaptação específica de modelos de preservação digital (como o modelo OAIS) em relação ao modelo de ciclo de vida de curadoria digital do <i>Digital Curation Center</i> (DCC), especificamente no domínio artístico, onde o objetivo da preservação é a maneira de executar as obras e não a preservação de uma gravação da performance. Essa estrutura proposta foi baseada em quatro estudos anteriores e objetivou responder por várias visões da relação entre informação e representação e apresentou o impacto na pesquisa e na prática da curadoria digital.	Artes (música contemporânea)	A conexão do modelo DCC ao modelo OAIS contempla processos verticais e horizontais. O design do fluxo de trabalho, os problemas de gerenciamento, a identificação de processos e o uso das melhores práticas podem ser melhor aprimorados através da aplicação de padrões como o OAIS. O desenvolvimento de variações específicas de domínio para auxiliar na definição de treinamento, recursos e gerenciamento podem ser um próximo estágio do projeto.	Estabelecimento da comunidade usuária fora do perfil de consumidor atribuído no modelo OAIS. Essa comunidade deve atuar na avaliação do pacote de dados inserido na curadoria. Assim, terá uma comunidade que avalia este pacote para fins cognitivos e outra que avalia para fins existenciais. O produtor também participa ativamente do processo de curadoria.	Conexão do OAIS e DCC

03	Dearborn; Barton; Harmer (2014)	Artigo	OCLC Systems & Services: International digital library perspectives, Bradford, v. 30, n. 1, p. 15-27, 2014.	CI	Discute a criação de funcionalidade robusta de preservação no PURR (Repositório de pesquisa Universidade de Purdue). O estudo busca discutir a personalização da plataforma HUBzero, a composição das políticas de preservação digital e a criação de um novo modelo de metadados acionáveis por máquina para conteúdo digital exclusivo do PURR. Além disso, o estudo traçará a implementação do modelo OIAS e acompanhará o progresso do PURR em direção a certificação do <i>Trustworthy Digital Repository</i> . O PURR fornece um espaço de trabalho colaborativo online e uma plataforma de compartilhamento de dados para apoiar os pesquisadores da universidade e seus colaboradores.	Universidade de Purdue	<ul style="list-style-type: none"> - Ferramentas colaborativas; - Metadados acionável por máquina; - Plataforma colaborativa de dados para apoiar pesquisadores (que suporta descobertas científicas, aprendizado e colaboração); - Políticas de preservação digital; - Certificação de repositório digital; - Conjunto de dados publicados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repositórios digitais confiáveis; - Certificação de repositório Digital confiável; - Metadados; - Políticas; - ISO16363. 	OAIS e certificação do <i>Trustworthy Digital Repository</i> (TRAC)
04	Almeida; Cendón; Souza (2012)	Artigo	Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação, v. 17, n. 34, p. 103-130, maio/ago., 2012	CI	O artigo apresenta uma metodologia para a criação de programas de preservação de documentos de arquivos em formato digital a longo prazo, bem como um exemplo de sua aplicação no âmbito do programa estadual. A metodologia desenvolvida baseia-se em fundamentos da arquivística (INTERPARES, 2001), de programas de garantia de qualidade (ISO, 2008) e gestão (ALMEIDA; NEVES; TEIXEIRA, 2008). A metodologia completa considera como principal estratégia, em particular, a migração, e envolve pelo menos sete passos, elencados a seguir: a) apresentação do PPD (Programa de preservação de documento) na instituição; b) estabelecimento de princípios para o PPD na instituição; c) definição da estrutura gerencial do PPD; d)	Instituições públicas	<ul style="list-style-type: none"> - Combinação de fundamentos da arquivística (INTERPARES, 2001), de programas de garantia de qualidade (ISO, 2008) e gestão (ALMEIDA; NEVES; TEIXEIRA, 2008); - Auditoria da implementação de preservação e curadoria digital. 	<ul style="list-style-type: none"> - Metadados; - Norma Brasileira de Descrição Arquivística (NOBRADE); - Políticas de informação, de gestão e de arquivo da instituição; - Combinação da estrutura lógica do registro ao seu suporte físico; - Estratégias de preservação digital; - Agregar Metadados (preservação, 	OAIS

					definição de alçadas e autoridade; e) definição de documentos de controle do PPD; f) recursos para manutenção do PPD; g) estabelecimento de requisitos para implantação do PPD na instituição. Quanto as estratégias, ao mesmo tempo que a migração se mostra como parte obrigatória em qualquer programa de preservação, o encapsulamento se mostra como uma ótima alternativa para soluções mais definitivas, já a emulação demanda altos recursos financeiros e técnicos, que talvez não estejam disponíveis no caso da realidade brasileira. A combinação destas é considerado o panorama adequado para a preservação de documentos digitais a longo prazo.			<p>migração, contexto, etc);</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aplicação do modelo OAIS; - Direito de propriedade intelectual; - Preservação de acesso aos objetos digitais (por meio dos metadados); - Planejamento para volumes de dados futuros; - Adequação de formatos; - Racionalização dos recursos financeiros aplicados em tecnologia (documentos organizados e preservados geram agilidade). 	
05	Alfier (2015)	Artigo	JLIS.It (Firenze), v.6, n.3, 2015	CI	O artigo reflete sobre o documento digital de (em) saúde diante do nível de maturidade tecnológica. Tal contexto, faz desses documentos uma dimensão de alta complexidade. Isso reflete na produção, gerenciamento e preservação daquilo que afirma ser uma evidencia confiável e autentica da responsabilidade pelas atividades de diagnóstico e terapêuticas realizadas em pacientes pelos estabelecimentos de serviços de saúde.	Arquivo público regional - dell'Emilia -Romagna	- Maturidade tecnológica frente a preservação de longo prazo.	<ul style="list-style-type: none"> - Confiabilidade e autenticidade; -Metadados; - Repositórios. 	

06	Bote; Fernandez-Feijoo; Ruiz (2012)	Artigo	4TH conference on enterprise information systems (centeris), 2012.	Sistemas de informação	Apresenta uma metodologia contábil para projetos de preservação digital de prontuários eletrônicos. O modelo é híbrido fazendo uso da contabilidade de custos e processos.	Área da saúde	- Inclusão de custos de preservação de longo prazo) (entrada, processamento e saída).	- Confiabilidade e autenticidade; - Metadados; - Tecnologia avançada; - Repositórios.	Modelo de contabilidade de custos e processos
07	Santos e Flores (2018)	Artigo	Ciência da Informação em Revista, v. 5, n. 1, p. 41-58, 2018.	CI	Este estudo realiza uma reflexão sobre a gestão do conhecimento sobre preservação digital, com ênfase em preservar o conhecimento e mantê-lo acessível no longo prazo. Para isto é perpassada a relação entre gestão do conhecimento e preservação digital, assinalando pontos de convergência para um possível ciclo de retroalimentação. Dentre as contribuições mais relevantes deste estudo, ressalta-se que a obsolescência do conhecimento é um entrave tão complexo para a preservação digital, quanto a obsolescência de hardware e software, o que reforça a importância das práticas de gestão do conhecimento.		- Preservação do conhecimento sobre a preservação digital; - Integração do sistema de preservação digital ao de gestão do conhecimento, sendo composto por duas bases de armazenamento de informações, sendo uma pela custódia documental, enquanto outra será a base de conhecimentos relacionados a preservação digital.	- Estratégias operacionais e estruturais; - Repositórios digitais confiáveis; - Modelo OAIS; - Preservação do conhecimento sobre preservação (boas práticas).	
08	Misra; Hall; Payne; Thoma (2012)	Artigo	12 TH ACM/IEEE-CS JOINT Conference on digital libraries, 2012.	CI	Apresenta um sistema para preservação de recursos eletrônicos (SPER), que integra técnicas de aprendizado de máquina, mineração de dados e preservação digital para conduzir análises e descobrir tendências em um determinado campo.	Área da saúde (Biomedicina)	- Inclusão das técnicas de inteligência artificial e descoberta de conhecimento.	- Tecnologias avançadas.	
09	Bote; Termen	Artigo	International workshop on	TI e Saúde	Apresenta uma avaliação das instituições de saúde utilizando a auditoria de certificação de	Organizações de	- Auditoria de certificação de	- Repositórios confiáveis.	

	s; Gelabert (2011)		health and social care information systems and technologies, (HCIST 2011).		repositórios confiáveis (TRAC). O TRAC é uma metodologia de auditoria para sistemas de informação para avaliar sua capacidade de preservar informações digitais com segurança a médio e longo prazo. Com essa metodologia, diferentes organizações de saúde na região metropolitana de Barcelona (Espanha) foram analisadas para determinar sua capacidade de preservar a longo prazo dos registros eletrônicos de saúde (EHR). A partir desses resultados, espera-se propor um modelo de preservação a longo prazo do SER. Este artigo conclui com as lições aprendidas sobre a implementação do TRAC nas organizações de saúde.	saúde de Barcelona (Espanha)	repositórios confiáveis (TRAC).		
10	Santos; Flores (2015g)	Artigo	Revista de Bibliotecología y Ciencias de la Información, Lima, n. 59, p. 45-54, 2015g.	CI	Debate os pontos teóricos referentes à obsolescência tecnológica, implementação de políticas organizacionais, estratégias de preservação e sistemas informatizados. Entre os resultados pode-se considerar a obsolescência tecnológica uma consequência da própria tecnologia motivada por uma evolução desenfreada. Desta forma, vem atingindo softwares, formatos de arquivo, sistemas operacionais e profissionais responsáveis pela preservação, e assim coloca uma parte significativa da memória das sociedades contemporâneas em risco.		- Uso de software livre e de código aberto, o qual possui uma licença de redistribuição, visando assim, não depender das atualizações dos desenvolvedores.	- Tecnologias da informação; - Estratégias; - Planejamento; - Políticas; - Tratamento de documentos em formatos e versões obsoletas.	
11	Kiefe; Schaefer; Rauch (2012)	Artigo	24TH Medical informatics in europe conference. 2012.	Informatica médica	Apresenta uma abordagem baseada em ontologia para preservação digital e gerenciamento de metadados relacionados. Este estudo foi realizado na área da saúde.	Organizações de saúde.	- Uso de ontologias para PD; - Reutilização das informações após décadas de preservação.	- Estratégias; - Ontologias; - Tecnologias; - Atenção aos problemas oriundos da obsolescência de	

								formatos e regulamentação.	
12	Ontivero Wong; Rivas Rodriguez; Garcia-Osuna (2016)	Artigo	Revista Publicando, Ecuador, v.3, n.6, p. 37-47, 2016.	Ciências sociais	Apresenta a criação e implementação de uma biblioteca digital portátil e personalizada para profissionais da saúde visando a integração, gestão, acesso, difusão, recuperação e preservação da informação científica.	Organizações de saúde.	- Plataforma personalizada.	- Metadados; - Bibliotecas digitais.	
13	Santos; Rodrigues (2018)	Pôster	ENANCIB	CI	Discute o conceito de curadoria digital, acessibilidade e reuso da informação em imagens biomédicas.	Organizações de saúde.	- Questões voltadas a acessibilidade e reuso da informação.	- Repositório digital - Interoperabilidade de dados.	DCC
14	Silva; Siebra (2017)	Artigo	ENANCIB	CI	Apresenta uma análise das contribuições e apontou os desafios da aplicação do ciclo de vida estendido da curadoria digital (DCC&U), a fim de garantir a preservação, disponibilização e acesso a longo prazo a acervos de objetos culturais digitais.	Centro de cultura, história e memória de Pernambuco	- Considerar a função social do repositório de objetos culturais e, por causa disso, questões de arquitetura, acessibilidade e encontrabilidade (findability) devem ser consideradas; - Adoção de formatos livres;	- Repositório digital; - Backup; - Metadados; - Adoção de formatos livres.	DCU&U Extende d Digital Curation Lifecycl e Model
15	Cusshing; Shankar (2018)	Artigo	The journal of the archives and records association, apr. apr. v.40, n.2, 2018.	CI	Estudo realizado na Irlanda referente às necessidades de educação e treinamento profissional no que tange a curadoria digital. Foi realizado um estudo de caso com o intuito de direcionar o desenvolvimento de programas educacionais de CD de pós-graduação.	Irlanda	- Inclusão de treinamentos profissionais.	- Capacitação sobre CD.	

16	Borba (2009)	Dissertação		CI/UFPE	<p>Este trabalho analisou as práticas e iniciativas nacionais e estrangeiras de preservação digital, com o objetivo de propor um modelo orientador para construção de estratégias de preservação digital para o Banco de Teses e Dissertações da Universidade Federal de Pernambuco BDTD/UFPE. Foram estudados os padrões estabelecidos pela Biblioteca da Austrália, as políticas da Biblioteca do Congresso americana, além de outras iniciativas relevantes para a problemática da preservação digital. Nos resultados foram abordadas três estratégias de preservação digital propostas: o estabelecimento de uma política institucional de preservação digital, a adoção de estratégia de migração para a preservação física dos suportes digitais e a proposta de implantação de metadados de preservação para o sistema utilizado pelo BDTD/UFPE.</p>	Banco de Teses e Dissertações da Universidade Federal de Pernambuco BDTD/UFPE	<ul style="list-style-type: none"> - Adoção de métodos e tecnologias que integram a preservação física, lógica e intelectual dos objetos digitais; - Utilização de arquivos abertos, metadados de preservação, especificações para interoperabilidade de sistemas, migração, refrescamento de mídias, encapsulamento, emulação e preservação da tecnologia para promover segurança do repositório, aliado ao empenho de profissionais da informação e gestores institucionais para sua implementação; - Implementação de propostas normativas, jurídicas, administrativas, operacionais, de 	<ul style="list-style-type: none"> -Políticas; -Metadados; -Estratégias. 	
----	--------------	-------------	--	---------	--	---	--	---	--

							segurança e de integridade haja vista que não dependem de orçamentos significativos, mas de decisão política.		
17	Ferreira (2011)	Dissertação		CI, Comunicação e novas mídias/ Coimbra - Portugal	O estudo apresenta os principais aspectos, conceitos, estratégias e desafios colocados pela preservação da informação digital, numa perspectiva orientada para as bibliotecas.	Bibliotecas	<ul style="list-style-type: none"> - Atributos e responsabilidade de repositórios digitais confiáveis; - Estabelecimento dos formatos adequados para a preservação; - Definição dos fatores de qualidade, sustentabilidade e funcionalidade dos formatos digitais; - Alinhamento das questões do depósito legal e dos direitos de autor com a legislação vigente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repositórios digitais confiáveis; - Formatos adequados; - Direitos autorais. 	
18	Márdero Arellano (2008)	Tese		CI/UNB	A pesquisa teve por objetivo identificar quais eram os critérios essenciais para a preservação digital da informação científica nas unidades de pesquisa do Ministério da Ciência e Tecnologia do Brasil. Ficou definido que os critérios de preservação digital propostos estão relacionados aos aspectos institucionais (Confiabilidade, Responsabilidade Política e Sustentabilidade Econômica) e aos aspectos gerenciais (Inclusão em repositórios digitais,	Unidades de pesquisa do Ministério da Ciência e Tecnologia do Brasil.	<ul style="list-style-type: none"> - Atribuição de critérios institucionais (Confiabilidade, Responsabilidade Política e Sustentabilidade Econômica) e gerenciais (Inclusão em repositórios 	<ul style="list-style-type: none"> - Critérios institucionais (Confiabilidade, Responsabilidade Política e Sustentabilidade Econômica); - Gerenciais (Inclusão em repositórios digitais, 	

					Transparência e Acessibilidade de longo prazo).		digitais, Transparência e Acessibilidade de longo prazo) para a informação científica.	Transparência e Acessibilidade de longo prazo).	
19	Grácio (2011)	Tese		CI/U NESP	O estudo propôs um modelo processual de gestão para preservação da informação digital em uma IES, por meio de um aprofundamento dos estudos sobre todos os aspectos envolvidos na preservação digital e dos principais modelos de gestão da informação, que atenda e possa ser adequado a qualquer tipo de IES, de objeto digital e de tipo de informação acadêmica, com a cultura organizacional permeando todos os processos. Pode-se concluir que a preservação digital deve estar inserida nos objetivos das IES, utilizando um modelo de gestão que permeie as políticas, a estrutura administrativa, os recursos financeiros e de pessoal, as equipes multidisciplinares e os recursos tecnológicos, fazendo parte dos projetos da área de tecnologia da informação (TI). O modelo deve abranger todos os aspectos da preservação digital, com critérios e objetivos pré-estabelecidos, utilizando normas e procedimentos que sejam do conhecimento de toda IES.	Instituição de ensino superior	- A composição do modelo, a saber: processos, entidades, fluxos, aspectos da preservação digital e resultados esperados de cada processo.	- Políticas; -Estrutura administrativa; - Recursos financeiros e de pessoal; - Equipes multidisciplinares; -Recursos tecnológicos.	Baseado no OAIS
20	Corrêa (2010)	Dissertação		CI/US P	O estudo tinha por objetivo conhecer as práticas das bibliotecas digitais para avaliar e testar a autenticidade e a integridade dos documentos em seus acervos constatando se as recomendações apresentadas na literatura são aplicadas e por conseguinte identificar as necessidades de melhoria.	Bibliotecas digitais	- Os parâmetros para repositórios digitais confiáveis com base no <i>Center for research libraries</i> (CRL) (controle de acesso, trilha de auditoria, metadados,	- Bibliotecas digitais; - Repositórios digitais confiáveis; - Controle de acesso; - Trilha de auditoria; - Metadados; -Estratégias de preservação;	

							estratégias de preservação, hardware e software, integridade, autenticidade e responsabilidade administrativa).	-Hardware e software; -Integridade; - Autenticidade; -Responsabilidade administrativa.	
21	Castilho (2015)	Tese		EGC/UFSC	Esta pesquisa visa verificar como o exercício da curadoria de informações influi no fluxo das recomendações feitas por um ou mais curadores dentro de redes sociais voltadas para a produção de conhecimento. O projeto de curadoria de informações Scoop It (é uma rede de blogs produzidos por curadores individuais que trocam informações entre si) foi selecionado para análise nesta tese, por se enquadrar nos critérios definidos para participação deste estudo, sendo o projeto que dá mais importância à geração de conhecimento por meio do fluxo de informações e dados entre seus usuários. O blog escolhido para análise foi o Content Curation World (CCW - Mundo da Curadoria de Conteúdo), criado em 1999, pelo produtor independente de mídias digitais Robin Good O CCW apresenta uma média de 600 mil visitantes únicos mensais e dois milhões de pageviews anuais. A análise do processo de curadoria de informações partiu da coleta de dados obtidos durante seis meses de monitoramento do blog Content Curation World. Estes dados foram posteriormente interpretados com base nas teorias de Max Boisot, sobre fluxos informativos. A análise de	Redes sociais	- Abordagem da relação entre curadoria e a circulação de notícias em espaços informativos; -Considerar os fluxos informativos produzidos pela curadoria de informações numa rede virtual formada por agentes internos e externos processadores de dados.	- Redes para construção de conhecimento.	

					17.907 reações dos receptores às 167 postagens com recomendações do curador mostrou a relevância do papel do fluxo de dados na alimentação da produção de conhecimento numa rede social frequentada por 4.120 usuários aglutinados em torno da preocupação com a curadoria de informações.				
22	Ribeiro (2012)	Disser tação		CI/UF PE	Esta apresenta uma metodologia de Análise de Risco para o âmbito da preservação e manutenção da informação digital, com o objetivo de trazer para o campo da preservação digital questões teóricas e metodológicas para o estudo das vulnerabilidades dos novos modelos de comunicação científica, representados aqui pelos Repositórios Institucionais. Com vistas a quantificar e qualificar riscos e ameaças concernentes à preservação da memória científica em meio digital, foi realizado um estudo exploratório nos Repositórios Institucionais implementados, desde 2009, pelo programa IBICT/FINEP nas principais instituições de ensino e pesquisa do Brasil. Apoiados nos resultados levantados nesta pesquisa, conclui-se que a cultura de preservação digital para a produção científica no Brasil ainda é uma questão incipiente no ambiente dos repositórios institucionais. Outra conclusão é que muitos dos problemas e riscos que envolvem estes repositórios são aqueles dependentes diretamente da interferência humana e de políticas de preservação digital. Para se avançar sobre esses limites, considera-se necessário o desenvolvimento de novas propostas integradoras do nível teórico-metodológico nos campos da análise de riscos e da preservação digital, de forma que		<ul style="list-style-type: none"> - Listagem das práticas vigentes de preservação digital; - Apresentação dos riscos, causas e efeitos; - Indicação de métodos de análise de risco para os repositórios digitais. 	-Mapeamento dos cenários de risco para a PD.	

					estabeçam um meio de seguro contra perdas da informação digital.				
23	Santos (2014)	Dissertação		CI/UNB	<p>A pesquisa apresenta um breve panorama do conceito de curadoria digital, com base na literatura de 2000 a novembro de 2013.</p> <p>Foi realizado uma revisão bibliográfica nas áreas de bibliotecas digitais, preservação digital e em curadoria digital a fim de identificar um caminho teórico percorrido até a emergência do conceito de curadoria digital a partir da preservação digital e das bibliotecas digitais. Com base na amostra realizou-se a análise de características relativas à forma dos documentos como autoria, afiliação dos autores, ano de publicação, tipo de documento, idioma e palavras-chave atribuídas. Quanto à apreciação da parte textual dos registros levantados, o foco da investigação foi voltado para busca do que é entendido como curadoria pelos autores no intuito de clarificar e consolidar a definição do termo curadoria digital e sua importância para a preservação da informação digital. O estudo concluiu que a curadoria digital está em franco desenvolvimento e constitui termo guarda-chuva, que abarca definições correlatas voltadas à seleção, enriquecimento, tratamento e preservação da informação para o acesso e uso futuro.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de conceitos e sua importância para a preservação da informação digital. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estratégias de preservação; - Metadados; - Produtores e editores de informação; -Direitos de propriedade intelectual; -Gestão da coleção digital; -Arquivo da rede; - Equipe capacitada. 	<ul style="list-style-type: none"> -OAIS; -DCC; - Modelo CASPAR para preservação digital; -Digital NZ Model; -Modelo simplificado do JISC para ambiente da informação.
24	Machado (2017)	Dissertação		CI/PGCIN	Foi desenvolvido um framework conceitual para o gerenciamento da informação de uma curadoria digital para pessoas com baixa visão.	Organizações em geral que contenha pessoas com baixa visão	<ul style="list-style-type: none"> - Visualização das etapas que compõem os ciclos de vida dos objetos digitais, segundo DCC. 	<ul style="list-style-type: none"> - Planejamento; -Controle do processo; -Manutenção; -Políticas. 	DCC

25	Kahn (2018)	Dissertação		CI/UNESP	Esta pesquisa objetiva descrever como o design da informação (DI), definido em e para sua Curadoria Digital, estrutura e organiza as interfaces Homepage e Conte sua História (CSH) do portal do Museu e das páginas Principal e Nova História da base de dados.	Museu	- Papel do curador e do design de informação para curadoria digital; - Participação da comunidade contando sua história, montando sua coleção na plataforma de um museu;	- Reuso das informações.	
26	Boté Verica d (2012)	Tese		Sociedade e informação do conhecimento/ Universidade de Barcelona (UB)	Propõe um modelo de preservação digital para instituição de saúde pública ou privada. O modelo está voltado para a preservação de prontuários eletrônicos, por meio de uma adaptação do modelo OAIS. O modelo articula processos de auditoria reconhecida em segurança de computadores, com o esquema de segurança nacional, análise de preservação digital como o TRAC e análise de MAGERIT através do programa PILAR, no contexto das instituições em saúde.		- Articulação de processos de auditoria; - Metodologia de análise e gerenciamento de riscos de sistemas de informação (MAGERIT); - Inclusão de requisito de segurança da informação como garantia da integridade dos dados; - Integração da ISO 16363; -Integração OAIS (ISSO 14721).	- Segurança da informação; -Repositórios confiáveis.	-Modificado do OAIS; - TRAC
27	Gerrard ; Mooney; Thomp	Artigo	Library Hi Tech, v. 36, n.3, pp.524-538, 2018.	CI	Analisa como as arquiteturas do sistema de preservação digital darão suporte à coleção de recursos preservados de negócios em larga escala e o uso de análises de big data por futuros pesquisadores.	Comercial/negócios	- Ferramentas de Big Data;	- Monitoramento, gerenciamento e uso. de altos volumes de dados;	OAIS

	son (2018)							-Armazenamento de grandes volumes de dados.	
28	Bhat (2018)	Artigo	Library Hi Tech, v. 36, n.3, p.539-555, 2018.	CI	investigar as perspectivas das atuais tecnologias de armazenamento para preservação a longo prazo de big data em bibliotecas digitais		- Ferramentas de Big Data.	-Tecnologias de armazenamento; -Políticas de tecnologias de armazenamento.	
29	Higgins (2011)	Artigo	International Journal Of Digital Curation, v. 6, n. 2, p.78-88, out. 2011.	CI	Apresenta a CD como uma nova disciplina emergente. A Curadoria Digital surgiu como uma nova disciplina, apoiada por meio das atividades do Centro de Curadoria Digital do Reino Unido e de vários projetos-quadro da UE. A curadoria digital agora está incorporada na prática e na pesquisa; com o desenvolvimento de ferramentas e a fundação de várias unidades de apoio e educadores acadêmicos que oferecem treinamento e pesquisa.	Centro de Curadoria Digital do Reino Unido	-Criação de trilhas de auditoria.	-Garantia de acesso, uso e reuso; -Metadados; - Auditoria.	DCC
30	Boeres (2018)	Artigo	Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação, v. 11, n. 1, 2018.	CI	O estudo teve como objetivos identificar, na literatura, as bases para a criação de uma profissão; avaliar o profissional da informação e suas competências ligadas à preservação e curadoria digitais; e trazer insumos para questionar o surgimento, ou não, de uma nova profissão ligada ao PI que exerce a preservação e curadoria digitais (PD e CD). Para isto foram tratadas questões relativas ao surgimento do trabalho e como o ser humano age, interage e reage com/a ele. Avaliou-se também a profissão, sob a ótica da Sociologia das profissões. Estas áreas foram para cá trazidas por serem as que tradicionalmente estudam estes assuntos e seus desdobramentos para o homem e para a sociedade. Pelo ângulo da Ciência da Informação, examinaram-se as		- Descrição das competências que este “novo” profissional da informação deve ter para desempenhar a tarefa de preservar e curar conteúdos digitais.	- Conhecimentos técnicos de PD e CD.	

					visões sobre a profissão e o que esperar dela, no presente e no futuro próximo. Também se analisaram as competências do PI estritamente no que diz respeito à sua atuação na PD e na CD.				
31	Sanchez; Vidotti; Vechiatto (2017)	Artigo	Revista Informação na Sociedade Contemporânea, número especial, 2017.	CI	Contextualiza quais as contribuições da Curadoria Digital em Repositórios Digitais, a partir do modelo de ciclo de vida. Pode-se verificar que a aplicação de atributos presentes no modelo do ciclo de vida da Curadoria Digital usado para essa pesquisa transforma esses ambientes informacionais digitais em espaços colaborativos de qualidade em relação a padrões e normas, organização, recuperação, acesso, disseminação e preservação da informação. O estudo apontou que um dos maiores problemas está ligado a Representação da Informação, que influencia na Recuperação da Informação pelos usuários, dificultando o uso e reuso das informações no presente e no futuro.	- Atenção dada a representação da informação que influencia na Recuperação da Informação pelos usuários, dificultando o uso e reuso das informações na atualidade e no futuro.	- Padrões e normas; - Organização, recuperação, acesso e disseminação da informação.	DCC	

32	Pinto; Sales (2017)	Artigo	Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação, v. 15, n. 2, 2017	CI	Apresenta uma proposta de aplicabilidade da preservação digital aos prontuários eletrônicos. Ressalta que a preservação neste caso é complexa devido as seguintes variáveis: multiterminológica, de metadados de representação temática, descritiva, de acesso e recuperação da informação, jurídicas, financeiras e legais, políticas, estratégicas, educacionais e de pesquisa, de gestão, interoperabilidade, segurança, autenticidade, privacidade, confiabilidade, confidencialidade dos dados do paciente e o sigilo profissional. Por isso, na preservação digital do PEP, ademais todas essas variáveis, ainda se faz necessária a observância às características particulares relativas às questões legais de acesso a esses documentos.	serviço de Arquivo Médico e Estatística, do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará.	- Observação das variáveis: multiterminológicas, de metadados de representação temática, descritiva, de acesso e recuperação da informação, jurídicas, financeiras e legais, políticas, estratégicas, educacionais e de pesquisa, de gestão, interoperabilidade, segurança, autenticidade, privacidade, confiabilidade, confidencialidade dos dados do paciente e o sigilo profissional.	- Metadados; - Políticas; - Recuperação da informação; - Interoperabilidade; - Segurança; - Autenticidade; - Privacidade; - Confiabilidade; - Confidencialidade.	OAIS
33	Webber (2016)	Artigo	Revista P2P e Inovação, v. 3, n. 1, p. 130-147, 2016.	CI	Apresenta uma análise na produção sobre a curadoria digital através de um recorte realizado sobre o assunto no periódico International Journal of Digital Curation. O estudo identificou aproximadamente 360 autores e coautores. Os resumos apresentaram diferentes enfoques, como a curadoria de dados, o papel do curador científico, a preservação digital, a reutilização de dados científicos e a e-Science.		Embasamento teórico.		
34	Santos (2016)	Artigo	Revista Digital de	CI	O trabalho teve por pretensão analisar como as definições de preservação e de curadoria		Embasamento teórico.		

			Biblioteconomia & Ciência da Informação, v. 14, n. 3, 2016.		digital convergem por meio do cruzamento dos conceitos. Partiremos do entendimento gradual da preservação como modelo, processo, método e da adoção do termo 'curadoria' como evolução natural aos esforços necessários ao tratamento da informação digital em fase à novos desafios com a gestão para manutenção de grandes conjuntos de dados científicos.				
35	Pavão; Caregnato; Rocha (2016)	Artigo	Revista Digital de Biblioteconomia & Ciência da Informação, v. 14, n. 3, 2016.	CI	O artigo enfocou a implantação da preservação digital em repositórios sob a perspectiva da equipe responsável pelo projeto, salientando os conhecimentos necessários e sua relação com as práticas adotadas pela comunidade. O modelo conceitual de curadoria e preservação digital, sintetizado a partir de trabalhos anteriores, apresentado e discutido neste artigo, permitiu identificar, de forma geral, os principais aspectos sobre o tema, assim como apontar para as questões que devem ser observadas na prática.		- Identificação dos principais domínios de conhecimento em preservação e curadoria digital.	- Políticas e planos de preservação digital; - Representação e descrição de objetos de preservação; - Promover serviços automatizados de preservação digital; - Elaboração e gerenciamento de um repositório digital confiável.	OAIS e DCC
36	Jorente; Silva; Pimenta (2015)	Artigo	Liinc em revista, v. 11, n. 1, p. 122-139, 2015.	CI	O objetivo deste trabalho é refletir sobre a atualização dos conceitos de memória em suas instâncias individual, coletiva e, finalmente, digital considerando: (a) quais as possibilidades que a plataforma digital SNIIC pode oferecer para a promoção de discursos plurais, dar voz e visibilidade à diversidade cultural; e (b) qual o seu papel na construção, preservação e disseminação da memória coletiva e do patrimônio cultural. Muitos desafios e questionamentos surgem a respeito da participação e colaboração do usuário, assim como dos novos fluxos informacionais por		- Inclusão do usuário por meio de plataformas Web para subsidiar a preservação e curadoria digital.		

					meio de aplicações web, da preservação dos inúmeros registros de atividades e patrimônios culturais, para que sirvam de subsídios na composição da memória individual e social brasileira.				
37	Sales; Sayão (2012)	Artigo	Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação, v. 17, n. esp.2, p. 118-135, 2012.	CI	Apresenta o conceito de Curadoria Digital [Dados de pesquisa] enquanto uma nova atividade de tratamento e representação da informação que, se desenvolvida de forma correta, poderá alterar o ciclo da comunicação científica.		<ul style="list-style-type: none"> - Consideração dos dados brutos da pesquisa - eScience; - Preocupação com a Representação e Tratamento dos dados brutos de pesquisa (estabelecimento de padrões de metadados, controle de vocabulário). 	- Estabelecimento de padrões de metadados, controle de vocabulário.	
38	Dutra; Macedo (2016)	Artigo	Informação & Informação, v. 21, n. 2, p. 143-169, 2016.	CI	Apresenta um modelo para busca, tratamento, avaliação e seleção de objetos digitais a serem tratados em curadorias digitais. Propõe técnicas de seleção e avaliação de objetos digitais para curadorias digitais que levem em conta o volume, a velocidade, a variedade, a veracidade e o valor dos dados coletados em múltiplos domínios do conhecimento. A aplicação de heurísticas permite que este processo seja feito tanto por curadores humanos quanto por agentes de software. É possível utilizar ambientes Big Data como fonte de recursos informacionais para curadorias digitais. Técnicas e ferramentas Big Data podem auxiliar no processo de busca e seleção de recursos informacionais para serem tratados em Curadorias Digitais.		<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de técnicas de seleção e avaliação de objetos digitais para curadorias digitais; - Uso das ferramentas de Big Data podem auxiliar no processo de busca e seleção de recursos informacionais para serem tratados em Curadorias Digitais. 	- Seleção e avaliação de objetos digitais.	DCC

39	Sayão; Sales (2012)	Artigo	Inf. & Soc.:Est., João Pessoa, v. 22, n. 3, p. 179-191, set./dez. 2012.	CI	Analisa brevemente a importância dos dados de pesquisa e a ideia de curadoria digital e seus impactos na formulação de novos documentos e na comunicação científica		- Abordagem dada aos dados de pesquisa em contexto de curadoria digital.		
40	Formento <i>et al</i> (2016)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2016	CI	Teve como objetivo identificar e descrever padrões ou esquemas de metadados que poderiam ser considerados por instituições que estão desenvolvendo seus repositórios institucionais, para que possam contemplar a preservação digital.		- A adoção de metadados para preservação digital de repositórios digitais.	- Metadados; - Repositórios digitais.	
41	Alves (2016)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2016	CI	O problema que norteou este trabalho consiste em: quais os metadados e padrões de metadados indicados para estabelecer a preservação digital de documentos arquivísticos e contribuir, posteriormente, para o estabelecimento da curadoria digital? Objetivou-se analisar a relação dos metadados do Modelo de Requisitos para Sistemas Informatizados de Gestão Arquivística de Documentos (SIGAD e-Arq Brasil) e os padrões de metadados indicados nas Diretrizes de Implementação de Repositórios Arquivísticos Digitais Confiáveis (RDC-Arq). Os resultados mostraram a estreita relação entre os metadados conceituais do SIGAD e os padrões de metadados indicados nas diretrizes do RDC-Arq. Diante disso, ressalta-se também que os metadados do SIGAD podem ser incorporados por alguns padrões de metadados indicados nas diretrizes do RDC-Arq, estendendo ou especificando a representação e a preservação de dados e informações		- Listagem dos metadados para curadoria digital.	- Metadados; - Repositórios digitais.	

					importantes referentes ao documento arquivístico digital				
42	Siebra <i>et al.</i> (2013)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2013	CI	Este artigo discute a aplicação do processo de curadoria digital aos Repositórios Institucionais (RIs), e de como a preservação digital é apenas uma das etapas do processo de curadoria. Discute também a necessidade da curadoria nos RIs, uma vez que neles está a memória científica digital da instituição.		- Visão da preservação como parte do processo de curadoria digital.	- Repositórios Institucionais.	
43	Miranda; Pinto (2016)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2016	CI	objetiva investigar o grau de conhecimento e a aplicação prática dos padrões estabelecidos para a interoperabilidade de dados e informações na área da saúde, pelos profissionais de TIC.	Área da saúde.	- Listagem dos padrões de interoperabilidade semântica – área da saúde.	- Metadados; - Padrões de interoperabilidade.	
44	Albergaria; Bax (2013)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2013	CI	Esta pesquisa visa analisar os documentos arquivísticos, suas características, e princípios que os caracterizam. Ao analisar o PEP como um documento arquivístico, temos vários fatores relevantes a considerar, que nos ajudam a tomar decisões sobre seus formatos, suportes, sistemas, etc.		- Propriedade da autenticidade e a guarda do prontuário estabelecida nos artigos 88, 89 e 90 do código de ética médica; - Normas Técnicas para o uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio de Prontuário Médico estabelecidas na resolução 1639/2002 do CFM - ISO/IEC 15408, -ISO/IEC 17799.	- Políticas de armazenamento e autenticidade.	
45	Cavalcanti;	Artigo de	ENANCIB, 2016	CI	O trabalho objetiva descrever a metodologia empregada na área de Ciências Nucleares para		- Estabelecimento de critérios de	-Avaliação e seleção.	

	Sales; Sayão (2016)	Evento			a seleção dos dados que passarão pelo processo de curadoria digital, apresentando os critérios estabelecidos dentro desse contexto para orientar as etapas de avaliação e seleção de dados de pesquisa.		seleção para dados de pesquisa para CD- Critérios gerais: reprodutíveis, úteis, suscetibilidade e a obsolescência tecnológica; Critérios Específicos: 1) Potencial de Reuso e Compartilhamento dos Dados, 2) Objetos Digitais Complexos; 3) Qualidade dos Dados; 4) Dados Sensíveis e Sigilosos e 5) Dados com valor comercial ou com potencial para patentes.		
46	Machado; Vianna (2016)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2016	CI	O objetivo deste estudo é a apropriação e disseminação do conhecimento científico sobre Curadoria Digital e suas interfaces conceituais com a Ciência da Informação.		- Embasamento teórico.		
47	Siebra ; Borba; Miranda (2016)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2016	CI	Este artigo tem como objetivo contribuir para a reflexão sobre o termo Curadoria Digital na Ciência da Informação e sua interdisciplinaridade. A tendência interdisciplinar do conceito é interpretada e refletida por meio do método quadripolar, que analisa a questão em quatro vieses: teórico, epistemológico, técnico e morfológico, de		- Embasamento teórico.	- Pessoas capacitadas.	

					modo que o estudo possa se enquadrar nos horizontes de uma Ciência da Informação contemporânea. A pesquisa reflete que os desafios associados à curadoria digital não são puramente técnicos, mas principalmente de ordem humana, em que seu processo curatorial vislumbra a sustentabilidade de objetos digitais a longo prazo.				
48	Siebra <i>et al.</i> (2018)	Artigo	Anales de Investigación ; v.14, n.2, p.164-178. 2018.	CI	Relata a experiências de aplicação das etapas do ciclo de vida da curadoria digital à quatro acervos no Laboratório LIBER (Laboratório de Tecnologia do Conhecimento) da Universidade Federal de Pernambuco. Os processos de curadoria digital exigem um pensar /repensar das instituições e dos profissionais envolvidos, uma vez que a aquisição, gestão, armazenamento, preservação e acesso a objetos digitais são parte de um todo e não podem ser vistos isoladamente. Embora algumas instituições brasileiras já estejam de alguma forma envolvidas em atividades de curadoria, muitas ainda não possuem padrões consolidados, pessoal ou recursos para garantir o sucesso e a sustentabilidade de um projeto dessa natureza, trazendo a necessidade de colaborações interinstitucionais. Logo, esse relato de experiência apresenta projetos que foram desenvolvidos em colaboração.	Laboratório de Tecnologia do Conhecimento) da Universidade Federal de Pernambuco.	- Colaboração Institucional.	- Padrões consolidados, pessoal e recursos.	DCC
49	Padilha ; Almeida (2016)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2016	CI	O presente artigo aborda estratégias para preservação digital e descreve iniciativas internacionais para a manutenção a longo prazo de documentos de arquivo digitais. O objetivo é explorar os recursos existentes sobre preservação digital para uso em projetos nacionais, bem como fomentar o estudo e a		- Embasamento teórico.	- Estratégias.	

					disseminação do tema entre profissionais de informação e arquivistas.				
50	Tavare s; Galind o (2016)	Artigo de Event o	ENANCIB, 2016	CI	Analisar os processos de preservação digital nas instituições que compõem a Rede Memorial de Pernambuco buscando nesse cenário uma solução baseada em uma abordagem sistêmica através da categoria dos Sistemas Memoriais.	Rede Memorial de Pernambuc o	-Embasamento teórico.		
51	Mello; Godoy Viera (2016)	Artigo de Event o	ENANCIB, 2016	CI	objetivo mapear a produção científica sobre preservação digital da informação textual e multimídia em saúde na <i>Web Of Science</i> (WOS), utilizando um processo estruturado de busca, denominado de Design de busca, proposto por Vianna, Ensslin e Giffhorn (2011).		Embasamento teórico.		
52	Araújo; Souza; Arellan o (2015)	Artigo de Event o	ENANCIB, 2015	CI	Aborda questões da preservação digital dos periódicos científicos eletrônicos em Ciência da Informação publicados no Brasil. Ressaltam-se os elementos procedimentais e práticas envolvidas no âmbito da preservação digital de periódicos eletrônicos, conforme a literatura especializada. Foram identificadas também as iniciativas internacionais e a brasileira de preservação digital de periódicos eletrônicos, entre elas, a Rede Cariniana, pioneira iniciativa coletiva brasileira de preservação digital.		-Panorama das práticas de preservação digital dos periódicos científicos eletrônicos brasileiros em Ciência da Informação, enfatizando a importância das ações de preservação digital para assegurar o armazenamento adequado, a usabilidade e o acesso a longo prazo desses objetos digitais.	- Iniciativas internacional e nacional (CARINIANA) de preservação.	

53	Silva (2015)	Artigo de Evento	ENANCIB, 2015	CI	Objetiva coletar dados de instituições públicas de países de cultura aproximada, neste caso os países de cultura latina que mantêm documentos audiovisuais e fundos e coleções a que estes documentos estão vinculados. O Legatum é baseado no software de código aberto AtoM (ex-ICA-AtoM), seguindo o padrão internacional para descrição de instituições detentoras de documentos arquivísticos e o padrão internacional de Descrição Geral para as descrições de seus documentos arquivísticos, tendo como objetivo a preservação e a salvaguarda do patrimônio audiovisual público, em uma proposta de ação coletiva e de colaboração, aberta à participação de instituições e pesquisadores interessados.	Patrimônio audiovisual público	- Conhecimento de uma plataforma digital de alcance internacional, em contínuo desenvolvimento, baseada em protocolos abertos, para reunir e compartilhar informações sobre coleções audiovisuais e iconográficas, custodiadas por instituições públicas, com possibilidade de armazenar representantes digitais dos documentos componentes das coleções (Legatum).	- Colaboração de pesquisadores e instituições participantes.	
54	Baggio ; Flores (2012)	Artigo	Ci. Inf., Brasília, DF, v. 41 n.2/3, p.58-71, maio/dez.,2012	CI	Apresenta a preservação de documentos digitais sob a ótica da arquivística, identificando as estratégias, bem como os critérios e políticas da preservação digital.		- Levantamento das estratégias, critérios e políticas de preservação digital de documentos arquivísticos.	- Estratégias, critérios e políticas.	
55	Baggio ; Flores (2013)	Artigo	Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e	CI	Identificam-se no trabalho as estratégias de preservação digital, bem como os critérios e políticas de preservação digital.		- Levantamento das estratégias de preservação digital, critérios e políticas	- Estratégias, critérios e políticas.	

			da Informação, v. 27, n. 1, p. 11-24, jan./jun. 2013				de preservação digital.		
56	Jesus; Kafure (2010)	Artigo	Biblionline, v.6, p. 29-43, 2010.	CI	Objetiva apontar as vantagens e as desvantagens de estratégias de preservação digital analisadas na literatura científica especializada, para auxiliar aos profissionais e aos usuários da informação na conservação dos acervos ou das coleções particulares contidas nos objetos digitais e nos seus suportes físicos. Os resultados descrevem as estratégias de preservação digital, alguns problemas relacionados à preservação dos suportes físicos, como a obsolescência tecnológica, as principais mídias de armazenamento dos objetos digitais e alguns cuidados em relação a sua durabilidade.		- Levantamento das vantagens e as desvantagens de estratégias de preservação.	- Estratégias.	
57	Dias; Pinto (2015)	Artigo	Informação & Tecnologia, v. 2, n. 1, p. 5-11, 2015.	CI	Apresenta as dinâmicas relacionadas com a representação da informação no prontuário do paciente, bem como das possibilidades apresentadas pela tecnologia da informação no que tange ao processamento das informações contidas no prontuário.		- Embasamento teórico.		
58	Gambi; Ferreira; Galvão (2013)	Artigo	Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde, v. 7, n. 2, 2013.	CI	objetivo analisar o processo da informatização do prontuário do paciente e verificar o seu impacto para os profissionais que trabalham em um arquivo de instituição de saúde.	Arquivo de instituição de saúde.	- Embasamento teórico.		

59	Sayão (2010b)	Artigo	Ponto de Acesso, Salvador, v. 4, n. 3, p. 68-94, dez. 2010b.	CI	Apresenta condições para minimizar os riscos quando da preservação dos repositórios digitais.		- Critérios para minimizar os riscos dos repositórios digitais visando a preservação digital.	- Repositórios digitais confiáveis.	
60	Schäfer ; Constante (2012)	Artigo	Ponto de Acesso, v. 6, n. 3, 2012.	CI	Este artigo tem por objetivo discorrer sobre a preservação da informação arquivística digital produzida e custodiada pelas instituições públicas brasileiras. abordam-se os temas do impacto das tecnologias da informação no trabalho dos arquivistas e as principais estratégias de preservação digital (migração, emulação, encapsulamento, preservação da tecnologia, Pedra de Rossetta digital, transferência para meios analógicos e adoção de padrões). Descreve-se sobre os principais projetos voltados à preservação digital desenvolvidos atualmente, como o InterPares, OAI, DIRKS, PREMIS, MOREQ, além dos estudos desenvolvidos pela Câmara Técnica de Documentos Eletrônicos/CTDE.		- Embasamento teórico.	- Estratégias; - Projetos de PD.	
61	Souza; D'ávila ; Chaves (2012)	Artigo	Ciência da Informação, v. 41, n. 1, 2012.	CI	Apresenta o modelo de referência OAI (Open Archival Information System) e sua relação com a preservação digital distribuída. Fez uso da ferramenta de preservação digital distribuída LOCKSS, em analogia aos preceitos observados pelo OAI. Chega a conclusão de que a ferramenta contempla os requisitos principais descritos no modelo de referência, e que a adoção da preservação de forma descentralizada pode ser vista como uma alternativa viável para a preservação dos documentos técnico científicos, patrimoniais e culturais.		- Aplicação do modelo OAI relacionado a Ferramenta LOCKSS.	- Aplicação do modelo de referência OAI.	OAI

62	Santos; Flores (2014)	Artigo	Informação Arquivística, v. 3, n. 1, 2014.	CI	Reflexão sobre a preservação da fidedignidade em documentos compostos por objetos digitais interativos. Tem-se como princípio discutir a manutenção de sua integridade e autenticidade, garantindo o acesso em longo prazo. Discute-se a necessidade de preservar requisitos relacionados à interatividade dos documentos digitais, bem como combinar a emulação com outras estratégias de preservação digital. Os resultados mostram vantagens e desvantagens da emulação frente às outras estratégias, parte dessas desvantagens poderá ser contornada com o auxílio de estratégias como a migração e encapsulamento, mas há determinados casos em que não será possível migrar e nem encapsular os objetos digitais interativos. Há de se considerar o desenvolvimento de emuladores, conversores e visualizadores, pois estes poderão ser os únicos meios de recuperar a informação dos documentos arquivísticos digitais. Por fim, recomenda-se a implementação de repositórios digitais confiáveis para a preservação em longo prazo.		- Embasamento teórico.	- Manutenção de sua integridade e autenticidade; - Repositórios digitais confiáveis.	
63	Santos; Flores (2015a)	Artigo	Perspectivas em Ciência da Informação, v.20, n.4, p.197-217, out./dez. 2015a.	CI	Reflexão abrangente sobre as políticas de preservação digital para documentos arquivísticos, com ênfase na manutenção da fidedignidade e na garantia de acesso em longo prazo. Desta forma, são perpassados os seguintes aspectos: a evolução das tecnologias da informação; o advento do documento digital; o uso de padrões abertos; o uso de metadados; os custos relacionados; a segurança; e o planejamento da preservação em longo prazo.		- Embasamento teórico.	- Padrões abertos; o uso de metadados; os custos relacionados.	

64	Santos; Flores (2015b)	Artigo	Perspectivas em Ciência da Informação, v.20, n.4, p.197-217, out./dez. 2015b.	CI	Aborda a implementação de estratégias e repositórios para a preservação em longo prazo dos documentos arquivísticos digitais.		- Embasamento teórico.	- Repositórios.	
65	Santos; Flores (2015c)	Artigo	Cadernos BAD, n. 1, jan-jun, p. 87-101, 2015c.	CI	Tem por objetivo realizar uma reflexão sobre a implementação de estratégias de preservação digital considerando sua aplicação na Arquivologia.		- Embasamento teórico.	- Estratégias.	
66	Santos; Flores (2015d)	Artigo	Acervo, v. 28, n. 1, p. 241-253, jan./jun., 2015d.	CI	Analisa os prós e os contras das estratégias e define um ambiente confiável para a preservação de documentos digitais autênticos, garantindo o acesso contínuo em longo prazo.		- Embasamento teórico.	- Estratégias.	
67	Santos; Flores (2015e)	Artigo	Perspect. ciênc. inf. [online], v.20, n.2, pp.198-218, 2015e.	CI	Os repositórios digitais se configuram no âmbito global como a melhor alternativa para a preservação em longo prazo, entretanto, as ações para gerar confiabilidade ainda são pouco difundidas. Este artigo tem por objetivo realizar uma reflexão sobre os requisitos para desenvolver um repositório digital confiável. Dentre os avanços mais significativos, salienta-se a realização de auditorias para que os repositórios possam ser certificados como "confiáveis". Além disso, é reforçada a utilização de normas e recomendações, e a definição prévia de políticas de preservação digital que considerem a confiabilidade durante todo o ciclo documental, configurando assim uma custódia confiável.		- Utilização de normas e recomendações, e a definição prévia de políticas de preservação digital que considerem a confiabilidade durante todo o ciclo documental, configurando assim uma custódia confiável.	- Políticas; -Repositórios confiáveis.	

68	Santos; Flores (2015f)	Artigo	Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação, v. 20, n. 43, 2015f.	CI	Estudo das estratégias de emulação com a finalidade de aprofundar os conhecimentos sobre suas vantagens e desvantagens, partindo da revisão bibliográfica de materiais previamente publicados. Após uma análise qualitativa, discutem-se: dependência de hardware e software específicos, fidedignidade de conteúdo, recursos financeiros e planejamento. Os resultados apontam um cenário de incertezas devido à ausência de estudos sobre emulação na preservação em longo prazo.		- Estudo da estratégia de emulação.	- Estratégias.	
69	Santos; Flores (2017a)	Artigo	Brazilian Journal of Information Science, v. 11, n. 2, 2017a.	CI	realizar uma reflexão sobre os impactos da obsolescência tecnológica nas atividades de preservação digital para ressaltar suas principais limitações teóricas e apontar meios de minimizar estes efeitos em longo prazo.		- Abordagem dos impactos da obsolescência tecnológica nas atividades de preservação digital.	- Tecnologias.	
70	Santos; Flores (2017b)	Artigo	Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação, v. 13, n. 2, 2017b.	CI	Aborda as manifestações da obsolescência em nível de suporte e tem como objetivo realizar uma reflexão sobre as estratégias de refrescamento. Desta forma, são enfatizadas práticas desta estratégia que minimizam os impactos da obsolescência tecnológica. destaca-se o papel fundamental do refrescamento na preservação em longo prazo e apontam-se algumas limitações quanto a sua implementação.		- Estudo da estratégia de refrescamento.	- Estratégias.	
71	Yamaoka (2012)	Artigo	AtoZ: Novas Práticas em Informação e Conhecimento, v. 1, n. 2, 2012.	CI	O trabalho apresenta os problemas decorrentes da mudança de paradigma da informação fixada em papel para o ambiente digital; os avanços alcançados nas teorias e técnicas de curadoria e preservação de objetos digitais; e a descrição de uma ontologia para sistematizar os conceitos basilares da dependência tecnológica de objetos digitais. A ontologia proposta poderá		- Mapeamento da dependência tecnológica de objetos digitais no contexto da curadoria e preservação digital.	- Mapeamento dos riscos e das perdas que podem ocorrer numa substituição ou desativação de componentes tecnológicos em	DCC

					apoiar as organizações no mapeamento dos riscos e das perdas que podem ocorrer numa substituição ou desativação de componentes tecnológicos em ambientes computacionais.			ambientes computacionais.	
72	Poole (2016)	Artigo	Journal of Documentation, v.72, n.5, p.961-986, 2016.	CI	Este estudo apresenta uma reflexão a respeito da CD, como um campo emergente de teoria e prática nas profissões da informação que engloba a preservação digital, curadoria de dados e o gerenciamento de ativos de informação durante seu ciclo de vida. Reflete que a CD é uma estratégia vital para lidar com o chamado dilúvio de dados.		- Gestão para grande volume de dados.	- Gerenciamento de ativos de informação.	
73	Quan-Haase; Martin (2015)	Artigo	The International Communication Gazette, 2013.	Comunicações	Este artigo utiliza o estudo de caso da Festa de Santo Tomas, que é um festival anual que ocorre durante a semana que antecede o Natal em Chichicastenango, Guatemala, para ilustrar como a digitalização, (re) apresentação e (re) interpretação de eventos festivos ocorrem em um espaço híbrido-urbano. Ao documentar as maneiras pelas quais a versão moderna deste festival chegou à esfera mais ampla do urbanismo mediada digitalmente, o estudo analisa três grupos de curadores e como suas maneiras de codificar o evento fornecem uma multiplicidade de representações a serem decodificadas pelos membros da rede efêmera.	Patrimônio cultural de uma população da Guatemala	- Uso de tecnologias midiaticizadas e trabalho em rede.	-Trabalho em rede; - Uso de tecnologias midiaticizadas para codificar e decodificar algo.	
74	Nascimento (2015)	Artigo	Dissertação	CI	Objetiva mapear as práticas de preservação digital que estão sendo adotadas nas universidades federais brasileiras para salvaguardar seus periódicos científicos eletrônicos.	universidades Federais Brasileiras	- Levantamento das práticas de preservação digital.	- Práticas de preservação.	

APÊNDICE C – Questionários

Preservação Digital: tem por objetivo “[...] garantir o acesso contínuo em longo prazo a informação digital íntegra e autêntica, de modo que suas funcionalidades possam ser reproduzidas corretamente por uma tecnologia do futuro, que é diferente daquela que lhe originou no passado” CONARQ (2014), Ferreira (2006), Thomaz e Soares (2004) e Santos e Flores (2015, p. 203).

Curadoria Digital: envolve a gestão atuante e a preservação de recursos digitais durante todo o ciclo de vida de interesse do mundo acadêmico e científico, tendo como perspectiva o desafio temporal de atender a gerações atuais e futuras de usuários. Torna-se claro, portanto, que subjacente às metodologias utilizadas pela curadoria digital estão os processos de arquivamento digital e de preservação digital; porém, inclui também as metodologias necessárias para a criação e gestão de dados de qualidade e a capacidade de adicionar valor a esses dados no sentido de gerar novas fontes de informação e de conhecimento (LEE; TIBBO, 2007; SAYÃO; SALES, 2012, p.184).

REFERÊNCIAS

- BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE ARQUIVOS (CONARQ). Câmara Técnica de documentos eletrônicos. **Diretrizes para a implementação de repositórios digitais confiáveis de documentos arquivísticos**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2014. Disponível em: <http://www.conarq.arquivonacional.gov.br/media/publicacoes/resol_con>. Acesso em: 13 ago. 2016.
- FERREIRA, M. **Introdução à preservação digital: conceitos, estratégias e atuais consensos**. Guimarães, Portugal: Escola de Engenharia da Universidade do Minho, 2006.
- LEE, C.; TIBBO, H. Digital curation and trusted repositories: steps toward success. **Journal of Digital Information**, v. 8, n. 2, 2007. Disponível em: <<http://journals.tdl.org/jodi/>>. Acesso em: 20 dez. 2017.
- SANTOS, H. M.; FLORES, D. Políticas de preservação digital para documentos arquivísticos. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v.20, n.4, p.197-217, out./dez. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pci/v20n4/1413-9936-pci-20-04-00197.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2016.
- SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Curadoria Digital: um novo patamar para preservação de dados digitais de pesquisa. **Inf. & Soc.:Est.**, João Pessoa, v. 22, n. 3, p. 179-191, set./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/12224>>. Acesso em: 28 jul. 2016.
- THOMAZ, K. P.; SOARES, A. J. A preservação digital e o modelo de referência *Open Archival Information System* (OAIS). **DataGramaZero - Revista de Ciência da Informação**, v.5, n.1, fev. 2004.

I Perguntas exclusivas para os médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, farmacêuticos, assistentes sociais e nutricionistas (equipe assistencial)

1 Com que frequência consulta prontuários, artigos, teses, dissertações, entre outros materiais do acervo do CEPON, como fonte de informação, para buscar soluções/orientações para tratar casos atuais e/ou para desenvolver pesquisas clínicas e/ou acadêmicas?

- Diariamente
- Semanalmente
- Mensalmente
- Nunca consultou

2 Em caso positivo referente a sentença anterior, a consulta a esses materiais, geralmente é

- Satisfatória – atendendo plenamente a necessidade de informação
- Regular – atendendo em partes a necessidade de informação
- Nunca atende a necessidade de informação

3 Alguma vez teve dificuldade em acessar algum material em formato digital devido a problemas de formato ou de obsolescência de mídia onde a informação se encontrava? Descreva a experiência.

4 Você conhece alguma iniciativa de Preservação Digital no CEPON? Descreva.

5 Você conhece alguma iniciativa de Curadoria Digital no CEPON? Descreva.

6 Descreva sua visão pessoal sobre a Preservação Digital dos materiais digitais no CEPON.

7 Descreva sua visão pessoal sobre a Curadoria Digital dos materiais digitais no CEPON.

II Perguntas exclusivas para a equipe de TI, bibliotecários e assistentes administrativos (equipe técnica)

1 Descreva o ciclo de vida dos materiais, em formato digital, do CEPON (Tipo de material, tratamento, armazenamento, disponibilização e recuperação).

2 Quais são as atividades de Preservação Digital de documentos digitais que estão sendo realizadas no CEPON?

3 Quais são as atividades de Curadoria Digital de documentos digitais que estão sendo realizadas no CEPON?

4 Quem são os usuários desses materiais produzidos e armazenados no CEPON?

5 Como é realizada a seleção dos materiais que devem ser preservados/Curados?

6 Quem são os responsáveis pelas atividades de Preservação Digital e Curadoria Digital?

7 Existe um Plano (Políticas e diretrizes) de Preservação Digital e/ou Curadoria Digital para o CEPON?

8 Descreva o tratamento dos materiais digitais do CEPON (atividades de armazenamento, segurança, padrões utilizados, Preservação Digital e/ou Curadoria Digital dos dados).

9 Quanto ao tratamento dado aos **ARTIGOS**:

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

10 Quanto ao tratamento dado aos **PERIÓDICOS**:

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

11 Quanto ao tratamento dado às **DISSERTAÇÕES E TESES**:

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

12 Quanto ao tratamento dado aos **RELATÓRIOS QUANTI-QUALITATIVOS** (indicativos de incidência de doenças, taxas de natalidade e mortalidade)

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

13 Quanto ao tratamento dado aos **ESTUDOS PRIMÁRIOS** (relato de caso, estudo de caso e controle, detecção de casos *screening*, estudo de coorte, ensaio clínico controlado randomizado)

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

14 Quanto ao tratamento dado aos **ESTUDOS SECUNDÁRIOS** (revisões, revisões sistemáticas, *metanálise*, guias *guidelines*, análises decisão, análises econômicas)

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

15 Quanto ao tratamento dado aos **PRONTUÁRIOS ELETRÔNICOS** (documentos de identificação, evolução e históricos do paciente) – (informação textual)

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

16 Quanto ao tratamento dado aos **EXAMES DE IMAGENS E VÍDEOS** (informação multimídia)

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?
- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
- d) Utiliza qual tesouro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação? Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesouro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
- e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

17 Quanto ao tratamento dado aos **LAUDOS DOS EXAMES** (informação textual)

- a) Esses materiais recebem algum tipo de tratamento automatizado? Se sim, qual software utiliza?
- b) Qual é o setor responsável pelo tratamento automatizado?

- c) Utiliza ferramenta para indexação? Se sim, qual?
d) Utiliza qual tesauro e/ou vocabulário controlado para o tratamento e controle da indexação?
Em caso de a unidade ter desenvolvido um vocabulário e/ou tesauro próprio para esta finalidade, favor informar qual?
e) Qual a forma de acesso ao conteúdo (Texto completo, bibliográfico ou metadados)?

18 Quanto aos formatos dos materiais digitais do CEPON, assinale os correspondentes

a) Texto

- RTF
 txt
 Tex
 PDF
 Outro(s). Qual(is) _____

b) Imagem

- GIF
 JPEG
 TIFF
 PNG
 TGA
 EPS
 Outro(s). Qual(is) _____

c) Vídeo

- AVI
 FLI
 QuickTime
 MKV
 MPx
 WMV
 Outro(s). Qual(is) _____

d) Som

- AU
 MIDI
 MP4
 WAVE
 MPX
 WMA
 FLAC
 Outro(s). Qual(is) _____

19 Quanto aos metadados e padrões de interoperabilidade de dados entre os sistemas de informação, quais são utilizados?

- CID 10
 Tabela SUS
 TISS
 TUSS
 Norma DICOM

- HL7
- openEHR
- SNOMED
- LOINC
- MeSH2
- Padrão ISO 13606
- Dublin Core
- MODS
- EAD
- Z39.87
- METS
- PREMIS
- Outro(s). Qual(is) _____

20 Quais são as estratégias de preservação digital empreendidas no CEPON

a) Estruturais

- Adesão de padrões
- Elaboração de guias, manuais e relatórios
- Metadados de preservação digital
- Formação de redes colaborativas e parcerias
- Montagem de infraestrutura

b) Operacionais

- Migração
- Pedra da Rosetta
- Preservação da tecnologia
- Refreshamento
- Encapsulamento
- Emulação

21 Descreva sua visão pessoal sobre a Preservação Digital dos materiais digitais no CEPON.

22 Descreva sua visão pessoal sobre a Curadoria Digital dos materiais digitais no CEPON.

APÊNDICE D – Formulários

<p>Informações sobre o CEPON (Coleta no Site)</p> <p>O Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON é Serviço Público de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e Centro de Referência da Organização Mundial de Saúde (OMS) para Medicina Paliativa no Brasil.</p> <p>Em consonância com sua filosofia de prestar atendimento resolutivo e humanizado, o CEPON estará priorizando as ações de investimento na conclusão do Complexo Hospitalar (Centro Cirúrgico, Unidade de Terapia Intensiva e Central de Material Esterilizado), objetivando principalmente o reordenamento da assistência oncológica de alta complexidade, conforme determina a legislação ministerial.</p> <p>No âmbito administrativo/financeiro haverá concentração da atenção na elaboração, análise, definição e implantação do que rege o futuro Termo Aditivo ao Contrato de Gestão, que estará sendo assinado entre a SES e a FAHECE, para fortalecimento da parceria no desenvolvimento e execução da Política de Assistência Oncológica.</p>
<p>Negócio: Assistência Integral na área da oncologia.</p>
<p>Missão: Prestar assistência integral, humanizada e de qualidade ao paciente com câncer, no âmbito do SUS, em Santa Catarina.</p>
<p>Visão: Ser um Centro de Referência em Alta Complexidade Oncológica (CACON) até 2016, promovendo ações de ensino e pesquisa.</p>
<p>Valores Institucionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> . Atendimento Humanizado . Ética . Assistência Baseada em Evidência . Comprometimento . Valorização das Pessoas . Respeito . Pioneirismo . Excelência no Cuidado . Transparência . Aprendizado Contínuo . Sustentabilidade Econômico-financeira . Disseminação de Conhecimento
<p>OBJETIVOS ESTRATÉGICOS:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Cumprir as metas do contrato de gestão. - Implantar e ativar os serviços necessários para se tornar um CACON de referência. - Promover o CEPON como um centro de referência de ensino e pesquisa em oncologia, estabelecendo diretrizes institucionais. - Definir e padronizar as rotinas de atendimentos ao paciente. - Implementar uma política de valorização dos colaboradores. - Otimizar o tempo de permanência do paciente na instituição.
<p>Metas Institucionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Cumprir 100% das metas do Contrato de Gestão. - Implantar e ativar 100% dos serviços necessários para se tornar um CACON de referência até 2016. - Promover o CEPON como um centro de referência de ensino e pesquisa de oncologia até dez/2016, estabelecendo 6 (seis) diretrizes institucionais. - Definir e padronizar 100% das rotinas de atendimentos ao paciente até dezembro de 2016. - Implementar uma política de valorização de todos os colaboradores até julho/2014. - Otimizar em 50% o tempo de permanência do paciente na instituição até dez/2014.

APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)



Universidade Federal de Santa Catarina

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina -
Brasil - CEP 88.040-900

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: **Preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas em saúde: proposta de modelo**. Esta pesquisa está associada ao projeto de doutorado da pesquisadora Josiane Mello, do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina.

Este estudo surge da necessidade de produzir uma estrutura teórica com uma abordagem metodológica adequada ao problema da preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais em saúde, na especialidade de Oncologia.

Dentro da área da Saúde escolheu-se a especialidade de Oncologia como objeto desta pesquisa. A pesquisa se justifica por duas vertentes: social e científica.

Na vertente social, o crescente número de novos casos de câncer para o biênio 2018-2019, conforme previsão do INCA, reforçam a necessidade do desenvolvimento de novas pesquisas acerca desta enfermidade. Para as quais, os objetos digitais existentes são excelentes fontes de informação para subsidiar tais investigações. E o acesso a estes ocorrem por meio de ações preservacionistas. Já a vertente científica, de acordo com a revisão sistemática, realizada na literatura nacional e internacional, não localizou nenhum trabalho que oferecesse, para a especialidade de Oncologia nem para a área da Saúde como um todo, um modelo de Preservação e Curadoria Digital, que assegurasse a preservação, a manutenção e a agregação de valor de objetos digitais, durante todo seu ciclo de vida.

A pesquisa será realizada no Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON de Florianópolis, por ser um Centro de excelência em Oncologia, com o objetivo de desenvolver uma estrutura teórica com abordagem metodológica adequada à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais em Saúde, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia.

A coleta de dados ocorrerá por meio de aplicação de questionário.

Existe um desconforto e risco mínimo para a pessoa que se submete em responder o questionário, que vão desde desconforto físico e psicológico, até consequências de uma eventual quebra de sigilo, ainda que involuntária e não intencional, nas relações pessoais e profissionais dos entrevistados, uma vez que as respostas às questões podem conter informações sigilosas e confidenciais dos pacientes e da instituição estudada. Quanto aos benefícios, para os participantes, a curto prazo, a resposta é nenhum. Mas, para os Centros de Pesquisas em Saúde,

na especialidade de Oncologia, pode-se mencionar a preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais, de modo que tais objetos digitais estejam acessíveis na posterioridade, apoiando pesquisas clínicas e científicas sobre o câncer, promovendo assim benesses para a sociedade.

A você é assegurado o acompanhamento e assistência, caso tenha alguma dúvida sobre os procedimentos ou sobre o projeto você poderá entrar em contato com o pesquisador a qualquer momento pelo telefone ou e-mail.

Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade.

A pesquisadora Ma. Josiane Mello e seu orientador Prof^o. Dr^o. Angel Freddy Godoy Viera irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo, mas sempre existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cujas consequências serão tratadas nos termos da lei. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Apresentarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Duas vias deste documento serão rubricadas e assinadas por você e pelo pesquisador responsável. Recomenda-se guardar cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

A legislação brasileira não permite que você receba qualquer compensação financeira pela sua participação em pesquisa, mas você será ressarcido caso se sinta lesado de alguma forma pelas despesas de desconforto ou desgaste emocional, previstas no projeto. Caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcido nos termos da lei. Caso tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa, você poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada. Caso após o preenchimento do questionário, se percebida a mobilização de emoções que necessitem de acompanhamento psicoterapêutico, você poderá ser encaminhado ao Serviço de Atenção Psicológica da Universidade Federal de Santa Catarina (SAPSI/UFSC), a fim de garantir atendimento psicológico.

A pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 de 12/06/2012, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa.

Eu, _____
_____, RG _____, li este documento e obtive dos pesquisadores todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os pesquisadores certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Em caso de dúvidas você poderá entrar em contato com a pesquisadora Josiane Mello no telefone (84) 99673-0874, pelo e-mail mellojosi@hotmail.com, no endereço residencial: Rua Pintor Eduardo Dias, Residencial Pintor Eduardo Dias, n. 738, apartamento 704, Barreiros - São José - Cep: 88095-800 ou no endereço profissional: Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Centro Ciências da Educação, Laboratório de Recuperação da Informação e Tecnologias Avançadas – LARITA, Sala 633, Bloco A CED, Segundo Andar, Campus Reitor João David Ferreira Lima, Florianópolis - Santa Catarina – Brasil, CEP: 88040-900. Ou seu orientador de pesquisa, o professor orientador Prof^o. Dr^o. Angel Freddy Godoy

Viera, no telefone (48) 3721-4075, pelo e-mail a.godoy@ufsc.br, no endereço residencial: Serv. Recanto da Araçonga N. 777, Rio Tavares, Florianópolis, SC, Brasil, CEP 88048660 ou no endereço profissional:

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Centro Ciências da Educação, Laboratório de Recuperação da Informação e Tecnologias Avançadas – LARITA, sala 633, Bloco A CED, Segundo Andar, Campus Reitor João David Ferreira Lima, Florianópolis - Santa Catarina – Brasil, CEP: 88040-900.

Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC (CEPSH) pelo telefone: (48) 3721-6094, e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br, ou pessoalmente, na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - Prédio da Reitoria II. CEP 88.040-400. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Ou com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEP-CEPON) pelo telefone: (48) 3331-1502, email: cep@cepon.org.br, ou pessoalmente, na Rodovia Admar Gonzaga, nº 655 – Itacorubi – Florianópolis/SC – CEP 88034-000. O CEP do CEPON é um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, criado para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos (Normas e Diretrizes Regulamentadoras da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – Res. CNS 466/12).

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Local e data: _____, ____/____/____.

Nome por extenso do Participante

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura do Professor Orientador

Contatos:

Pesquisadora: Josiane Mello

E-mail mellojosi@hotmail.com,
Telefone: (84) 996730874

Orientador da pesquisa: Angel Freddy Godoy Viera, Doutor.

Email: a.godoy@ufsc.br
Telefone: (48) 3721-4075

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - Prédio da Reitoria II. CEP 88.040-400 Telefone: (48) 3721-6094.

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEP-CEPON)

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga, nº 655 – Itacorubi – Florianópolis/SC – CEP 88034-000.
Telefone: (48) 3331-1502.

E-mail: cep@cepon.org.br

APÊNDICE F – Convite para avaliação do modelo de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas



Universidade Federal de Santa Catarina

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina -
Brasil - CEP 88.040-900

Convite para avaliação do modelo de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) para avaliar o modelo proposto de Preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas. Este modelo é parte da pesquisa de tese de doutorado da pesquisadora Josiane Mello, do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina, sob a orientação do professor Doutor Angel Freddy Godoy Viera.

A pesquisadora Ma. Josiane Mello e seu orientador Prof^o. Dr^o. Angel Freddy Godoy Viera irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo, mas sempre existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cujas consequências serão tratadas nos termos da lei.

Os resultados desta avaliação poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Em caso de dúvidas você poderá entrar em contato com a pesquisadora Josiane Mello no telefone (84) 99673-0874, pelo e-mail josianemelloci@gmail.com, ou, seu orientador de pesquisa, Prof^o. Dr^o. Angel Freddy Godoy Viera, no telefone (48) 3721-4075 ou pelo e-mail a.godoy@ufsc.br.

Declaro que concordo em participar da avaliação do modelo de Preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas.

Local e data: _____, ____/____/____.

Nome por extenso do Especialista

Assinatura do Especialista

APÊNDICE G – Instrumento de validação do modelo de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas



Universidade Federal de Santa Catarina

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina -
Brasil - CEP 88.040-900

Instrumento de validação do modelo proposto de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas

Perguntas

- 1 O modelo engloba todos os aspectos importantes de preservação e curadoria digital abordados na literatura? Sim ou não? Justifique sua resposta.
- 2 A dinamicidade do modelo descrição das etapas e as conexões entre os processos refletem a prática da preservação e curadoria digital dos objetos digitais numa dada instituição? Sim ou não? Justifique sua resposta.
- 3 O modelo apresenta de forma sólida os critérios técnicos administrativos e estruturais necessários a preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.
- 4 O desenho do modelo está claro, representa o processo de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.
- 5 O modelo exposto representa uma realidade e é de fácil compreensão para outros profissionais (com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital) que pretendem implementá-lo em suas instituições? Sim ou não? Justifique sua resposta.
- 6 As descrições dos processos que compõem o modelo refletem a realidade de preservação e curadoria digital de objetos digitais apresentadas na literatura e/ou na prática profissional? Sim ou não? Justifique sua resposta.
- 7 O modelo pode ser implementado plenamente em outros contextos semelhantes de preservação e curadoria digital de objetos digitais?
- 8 Descreva suas considerações sobre o modelo proposto, baseado nas seguintes questões: O modelo atende a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais de centros de pesquisas

oncológicas? A sistematização do fenômeno estudado possibilita testar hipóteses, obter conclusões, generalizar ou particularizar dada situação, por meio do processo de indução? O modelo apresenta benefícios para os centros de pesquisas oncológicas? Identificou alguma limitação no modelo? Acrescentaria algo no modelo proposto?

ANEXO A - Parecer consubstanciado do CEP/UFSC**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DA EMENDA****Título da Pesquisa:** Preservação e Curadoria Digital para objetos digitais de centros de Pesquisas em saúde: proposta de modelo**Pesquisador:** Angel Freddy Godoy Viera**Área Temática:****Versão:** 3**CAAE:** 03605418.6.0000.0121**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 3.139.893**Apresentação do Projeto:**

Projeto de doutorado de Josiane Mello no PPG em Ciência da Informação da UFSC, sob orientação de Angel Freddy Godoy Viera.

A presente tese tem por objetivo propor um modelo de Preservação e Curadoria Digital aplicável aos Centros de Pesquisas em Saúde, a fim de assegurar a preservação, a manutenção e a agregação de valor de objetos digitais, durante todo o seu ciclo de vida, nessas unidades. Nesta direção, buscou-se: a) Realizar uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, a fim de identificar suas aplicações em contextos similares e afins; b) A partir destas publicações levantadas, identificar as abordagens que podem ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais; c) Mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de Preservação e Curadoria Digital, no Centro de Pesquisa em Saúde estudado; d) Elaborar o Modelo de Preservação e Curadoria Digital aplicável a um Centro de Pesquisas em Saúde e e) Aplicar um teste de consistência do Modelo de Preservação e Curadoria Digital aplicável a Centros de Pesquisas em Saúde, a fim de testar sua consistência e validade. O referencial teórico discorre sobre a Ciência da Informação, a Informação em Saúde e a Informação para a Saúde, Objetos digitais em saúde, Preservação Digital e Curadoria Digital. O procedimento metodológico adotado trata-se de uma

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.139.893

pesquisa de natureza aplicada, com método de abordagem indutivo, abordagem qualitativa, caráter exploratório-descritivo e procedimentos técnicos bibliográficos e estudo de caso. Como resultados, além da proposição e validação do referido modelo, espera-se as seguintes contribuições: a) ampliar o diálogo entre as áreas Ciência da Informação e Ciência da Computação e com as subáreas de Arquivologia e Biblioteconomia no que tange a preservação digital e a Curadoria Digital; b) oferecer contribuições quanto à metodologia para proposição de modelo de Preservação Digital e Curadoria Digital para objetos digitais em saúde e sua validação no âmbito da Ciência da Informação e c) viabilizar a Preservação e a Curadoria Digital dos objetos digitais de um Centro de Pesquisas em Saúde para que estes estejam disponíveis para o acesso e para a reutilização em novas pesquisas na posterioridade.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Cujo os participantes serão os médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, nutricionistas, assistentes administrativos e profissionais da TI do CEPON. Ao final, o modelo proposto será validado por um grupo de especialistas no assunto (pesquisadores vinculados a instituições de ensino e pesquisas). Estão previstos 15 participantes.

O instrumento de coleta de dados empregado será um questionário.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Propor um modelo de Preservação e Curadoria Digital aplicável aos Centros de Pesquisas em Saúde, a fim de assegurar a preservação, a manutenção e a agregação de valor de objetos digitais, durante todo o seu ciclo de vida, nessas unidades.

Objetivo Secundário:

a) Realizar uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, afim de identificar suas aplicações em contextos similares e afins; b) A partir dessas publicações levantadas, identificar as abordagens que podem ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais; c) Elaborar o Modelo de Preservação Digital e Curadoria Digital aplicável a um Centro de Pesquisas em Saúde; d) Aplicar um teste de consistência do Modelo de Preservação e Curadoria Digital aplicável ao Centros de Pesquisas em Saúde, a fim de testar sua consistência e validade.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-400

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-6094

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.139.893

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Analisados no parecer que aprovou o protocolo (3.056.762, de 04/12/2018).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem comentários adicionais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Analisados no parecer que aprovou o protocolo (3.056.762, de 04/12/2018).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata a presente emenda de inclusão no projeto e no TCLE de adequações solicitadas pelo CEPON, que recomendou ajustes nos objetivos, justificativa, abrangência e limitações da pesquisa, metodologia e TCLE, que continuam adequados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1215172.pdf	26/11/2018 14:56:24		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_JOSIANE.docx	26/11/2018 11:19:03	JOSIANE MELLO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cepon_atualizado.docx	26/11/2018 11:15:03	JOSIANE MELLO	Aceito
Outros	cartadeanuenciacepon.pdf	29/10/2018 16:54:24	JOSIANE MELLO	Aceito
Outros	solicitacao.pdf	21/09/2018 19:34:24	JOSIANE MELLO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo.pdf	21/09/2018 19:31:03	JOSIANE MELLO	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	21/09/2018 12:08:15	JOSIANE MELLO	Aceito
Outros	IMG_20180920_144610919.jpg	20/09/2018 14:54:20	JOSIANE MELLO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 11 de Fevereiro de 2019

Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
(Coordenador(a))

ANEXO B - Parecer consubstanciado do CEP/CEPON



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Preservação e Curadoria Digital para objetos digitais de centros de Pesquisas em saúde: proposta de modelo

Pesquisador: Angel Freddy Godoy Viera

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 03605418.6.3001.5355

Instituição Proponente: Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.179.924

Apresentação do Projeto:

Projeto de Tese submetido ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, do Centro de Ciências da Educação, da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de Doutora em Ciência da Informação, área de concentração: Gestão da Informação, linha de pesquisa: Informação, Gestão e Tecnologia, eixo: Informação e Tecnologia.

A presente tese tem por objetivo desenvolver uma estrutura teórica com abordagem metodológica adequada à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais em Saúde, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia.

O referencial teórico discorre sobre a Ciência da Informação, a Informação em Saúde e a Informação para a Saúde, Objetos digitais em saúde, Preservação Digital e Curadoria Digital. O procedimento metodológico adotado trata-se de uma pesquisa de natureza aplicada, com método de abordagem indutivo, abordagem qualitativa, caráter exploratório-descritivo e procedimentos técnicos bibliográficos e estudo de caso. Como resultados, além da proposição e validação do referido modelo, espera-se as seguintes contribuições: a) ampliar o diálogo entre as áreas Ciência da Informação e Ciência da Computação e com as subáreas de Arquivologia e Biblioteconomia no que tange a preservação digital e a Curadoria Digital; b) oferecer contribuições quanto à metodologia para proposição de modelo de Preservação Digital e Curadoria Digital para objetos digitais em saúde (especialidade de Oncologia) e sua validação no âmbito da Ciência da Informação e c) viabilizar a Preservação e a Curadoria Digital dos objetos digitais de um Centro de

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga, 655 - SC 404

Bairro: Itacorubi **CEP:** 88.034-000

UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3331-1502 **Fax:** (48)3331-1502 **E-mail:** cep@cepon.org.br



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON



Continuação do Parecer: 3.179.924

Pesquisas em Saúde (Oncologia) para que estes estejam disponíveis para o acesso e para a reutilização em novas pesquisas na posterioridade.

Quanto aos participantes, a pesquisa contemplará dois grupos:

O primeiro é constituído pelos atores envolvidos no sistema, que atuam (direta ou indiretamente) com os objetos digitais em saúde - médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, nutricionistas, assistentes administrativos e profissionais da TI.

O segundo grupo é constituído por especialistas em Preservação e Curadoria Digital, que atuam em contextos similares, para aplicarem um teste de consistência do modelo desenvolvido e emitirem um parecer sobre a consistência e a validade do referido modelo.

Os instrumentos de coleta de dados empregados nesta pesquisa serão: questionários com questões abertas e de múltipla escolha.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Desenvolver uma estrutura teórica com abordagem metodológica adequada à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais em Saúde, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Desenvolver uma estrutura teórica com abordagem metodológica adequada à problemática da Preservação e Curadoria Digital de objetos digitais em Saúde, com enfoque nos Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia.

Objetivos específicos: Como objetivos específicos para o alcance da pesquisa proposta, pretende-se:

- a) Realizar uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional sobre os temas de Preservação e Curadoria Digital, afim de identificar suas aplicações em contextos similares e afins;
- b) Identificar as abordagens que podem ser aplicadas na construção do modelo proposto e os critérios necessários para preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais, a partir dessas publicações levantadas;
- c) Mapear o fluxo percorrido pelos objetos digitais durante os estágios que compõem os seus respectivos processos de Preservação e Curadoria Digital, no Centro de Pesquisa em Saúde estudado (CEPON);
- d) Elaborar o Modelo de Preservação e Curadoria Digital aplicável aos Centro de Pesquisas em Saúde, especialidade de Oncologia (CEPON e outras unidades de pesquisas oncológicas);
- e) Aplicar um teste de consistência do Modelo de Preservação e Curadoria Digital desenvolvido para os Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia, a fim de testar sua consistência e validade.

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,655 - SC 404

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.034-000

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3331-1502

Fax: (48)3331-1502

E-mail: cep@cepon.org.br



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON



Continuação do Parecer: 3.179.824

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos em responder um questionário sob anonimato, salvo um desconforto e risco mínimo para a pessoa que se submete em responder o questionário, que vão desde desconforto físico e psicológico, até consequências de uma eventual quebra de sigilo, ainda que involuntária e não intencional, nas relações pessoais e profissionais dos entrevistados, uma vez que as respostas às questões podem conter informações sigilosas e confidenciais dos pacientes e da instituição estudada. Quanto aos benefícios, para os participantes, a curto prazo, a resposta é nenhum. Mas, para os Centros de Pesquisas em Saúde, na especialidade de Oncologia, pode-se mencionar a preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais, de modo que tais objetos digitais estejam acessíveis na posterioridade, apoiando pesquisas clínicas e científicas sobre o câncer, promovendo assim benesses para a sociedade.

Eventual benefício será conhecido após a defesa e publicação da tese (primeiro semestre de 2020).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa que embasa Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, do Centro de Ciências da Educação, da Universidade Federal de Santa Catarina, muito bem redigida e fundamentada e que poderá contribuir para o desenvolvimento da área de Informação, Gestão e Tecnologia do CEPON.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE claro e de acordo com preceitos de preservação dos participantes.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em condições de aprovação

Considerações Finais a critério do CEP:

Qualquer alteração ao projeto original deverá ser imediatamente encaminhada ao CEP para análise e aprovação. Relatórios semestrais deverão ser enviados ao CEP/CEPON.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cepon_atualizado_17_jan_19.do cx	17/01/2019 12:44:12	JOSIANE MELLO	Aceito

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,655 - SC 404

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.034-000

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3331-1502

Fax: (48)3331-1502

E-mail: cep@cepon.org.br



**CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON**



Continuação do Parecer: 3.179.924

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_JOSIANE_17_JAN.docx	17/01/2019 12:43:43	JOSIANE MELLO	Aceito
Outros	cartadeanuenciacepon.pdf	29/10/2018 16:54:24	JOSIANE MELLO	Aceito
Outros	solicitacao.pdf	21/09/2018 19:34:24	JOSIANE MELLO	Aceito
Outros	IMG_20180920_144610919.jpg	20/09/2018 14:54:20	JOSIANE MELLO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 01 de Março de 2019

Assinado por:

**Luiz Roberto Medina dos Santos
(Coordenador(a))**

ANEXO C – Pareceres dos especialistas

Especialista 1 – E1



Universidade Federal de Santa Catarina

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil - CEP

88.040-900

Instrumento de validação do modelo proposto de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas

Perguntas

1 O modelo engloba todos os aspectos importantes de preservação e curadoria digital abordados na literatura? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, tem sua base em modelos conceituados, apresenta uma visão completa do ciclo de preservação e curadoria digital, de modo que permite vislumbrar a inter-relação entre as etapas.

2 A dinamicidade do modelo, descrição das etapas e as conexões entre os processos refletem a prática da preservação e curadoria digital dos objetos digitais numa dada instituição? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, é possível perceber a lógica sequencial do processo, de modo que consegue integrar os fundamentos da preservação aos da curadoria. Enumera as diversas atividades condizentes com o ambiente de preservação/curadoria, além de considerar que as etapas não são, necessariamente, sequências lineares.

3 O modelo apresenta de forma sólida os critérios técnicos administrativos e estruturais necessários a preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, está suficientemente fundamentado, pois trata as políticas de preservação/curadoria como essenciais, e assim, considera diversos aspectos que corroboram com a ISO 16363. Há um equilíbrio entre as necessidades jurídico-administrativas e os requisitos tecnológicos de infraestrutura das plataformas de *hardware* e *software*.

4 O desenho do modelo está claro, representa o processo de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, descreve de forma breve e objetiva os diversos elementos que são indispensáveis aos processos de preservação e curadoria, bem como, as diferentes direções que o fluxo de informação poderá tomar. Trata-se de um modelo conceitual, com uma leve descrição, porém suficiente. Mais informações poderão deixá-lo exaustivo.

5 O modelo exposto representa uma realidade e é de fácil compreensão para outros profissionais (com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital) que pretendem implementá-lo em suas instituições? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, embora esses profissionais sejam escassos, o modelo traz uma coletânea de requisitos amplamente discutidos pela literatura científica no âmbito da preservação e da curadoria digital. Caso haja necessidade de aprofundar a discussão dos tópicos, isso poderá ser feito por meio de relatórios técnicos objetivando a implementação.

6 As descrições dos processos que compõem o modelo refletem a realidade de preservação e curadoria digital de objetos digitais apresentadas na literatura e/ou na prática profissional? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, há uma mescla de autores conceituados sobre os temas e publicações recentes, fatos que por si só, já remodelam a ideia de preservação e de curadoria. Embora abordadas de forma distinta na literatura, há diversas convergências entre seus fundamentos.

7 O modelo pode ser implementado plenamente em outros contextos semelhantes de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, basta realizar pequenas adaptações conforme a realidade do acervo e da organização, pois o modelo apresenta aspectos gerais, considerados necessários para quaisquer repositórios digitais que visam a curadoria de conteúdos.

8 Descreva suas considerações sobre o modelo proposto, baseado nas seguintes questões: O modelo atende a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas? O modelo apresenta benefícios para os centros de pesquisas oncológicas? Identificou alguma limitação no modelo? O modelo é consistente para ser aplicado num centro de pesquisas oncológicas? Você valida o modelo analisado? Acrescentaria algo no modelo proposto?

O modelo compreende as necessidades de preservação e curadoria digital, tendo em vista que abrange todo o ciclo de produção, armazenamento e acesso aos conteúdos. No decorrer de suas etapas possui os requisitos indispensáveis para manter as informações autênticas, acessíveis, confiáveis e permite agregação de valor. Apresenta como benefício primordial, a possibilidade de sincronizar conhecimentos sobre a temática abordada, bem como a capacidade de complementar as informações disponíveis e conseqüentemente, apontar novas questões de investigação. Dentre as suas limitações, pode-se apontar a pouca aproximação com os fundamentos da gestão do conhecimento, pois há questões que convergem com os interesses da preservação e da curadoria. Ademais, a etapa avaliação/seleção/descarte é um tipo de gestão de conhecimento, acredito que uma menção a essa temática contemporânea poderá potencializar o impacto do modelo, sincronizando assim, preservação, curadoria e gestão do conhecimento. Claro, isso é apenas uma sugestão. O modelo é suficientemente embasado para ser implementado, pois aborda os requisitos indispensáveis para o tratamento da informação científica. Considero o modelo válido. Como sugestões destacam-se: uma aproximação com os fundamentos da gestão do conhecimento; e realçar a necessidade de alguns elementos informáticos para autenticação, como os perfis de usuário e suas respectivas permissões de acesso, a fim de criar um histórico dos indivíduos que participam da construção do conhecimento (bem como saber se são profissionais ou pacientes, por exemplo).

Especialista 2 – E2

Universidade Federal de Santa Catarina

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil - CEP
88.040-900

Instrumento de validação do modelo proposto de preservação e curadoria digital para objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas

Perguntas

1 O modelo engloba todos os aspectos importantes de preservação e curadoria digital abordados na literatura? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, o modelo é completo e contempla todas as etapas para preservação e curadoria dos objetos digitais propostos, uma vez que observa etapas que vão desde o planejamento do projeto de curadoria até a gestão dos objetos digitais, observando todas as etapas e monitoramento do uso e reuso desses objetos pela comunidade usuária.

2 A dinamicidade do modelo, descrição das etapas e as conexões entre os processos refletem a prática da preservação e curadoria digital dos objetos digitais numa dada instituição? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, a forma como o modelo está exposto reflete a sequência dos fluxos informacionais da prática de preservação e curadoria apresentando uma dinamicidade e clareza das ações.

3 O modelo apresenta de forma sólida os critérios técnicos administrativos e estruturais necessários a preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Na descrição das ações do ciclo estão claros todos os aspectos técnicos, administrativos e estruturais que compõem o planejamento e gestão do processo de curadoria e preservação, destaco aqui a importância de se mencionar que uma equipe de curadoria deva ser multidisciplinar, isso é extremamente necessário para que todos esses aspectos sejam levados em consideração no momento das escolhas, por exemplo de hardwares e softwares que serão utilizados, nos metadados apropriados, nas formas de recuperação e tantas outras etapas que serão realizadas por profissionais de diferentes áreas.

4 O desenho do modelo está claro, representa o processo de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

O desenho está claro, muito embora se este fosse apresentado em cores ficaria ainda mais claro e destacado, ou seja além de diferenciar as formas do fluxograma também teria cores diferentes (sugestão apenas, não desabona a clareza do fluxograma).

5 O modelo exposto representa uma realidade e é de fácil compreensão para outros profissionais (com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital) que pretendem implementá-lo em suas instituições? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, o modelo é claro nesse sentido e se os profissionais tem conhecimentos básicos nessa área irão conseguir colocar em prática o modelo, muito embora como destacado acima sejam necessários profissionais de várias áreas do conhecimento para que o planejamento e implantação do projeto seja bem articulado. Profissionais de tecnologia, gestão, bibliotecários e cientistas da informação são essenciais ao processo.

6 As descrições dos processos que compõem o modelo refletem a realidade de preservação e curadoria digital de objetos digitais apresentadas na literatura e/ou na prática profissional? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim, quero destacar que a revisão feita sobre práticas de preservação e curadoria foi completa e que os principais modelos existentes foram analisados e somados à esse os pontos principais, sempre nos deparamos com modelos que logo percebemos que não se encaixam na realidade de nossa instituição, e isso é natural (ver questão abaixo). Esse modelo aqui desenvolvido conseguiu uma junção de funções que o torna adaptável a qualquer instituição, desde que estas saibam quais suas necessidades e objetivos diante da curadoria e preservação dos seus acervos, as etapas e ferramentas estão descritas neste modelo.

7 O modelo pode ser implementado plenamente em outros contextos semelhantes de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Destaca-se que cada modelo deva ser adaptado ao ambiente a que irá servir, este modelo adapta-se, sim, a outros ambientes pois contempla objetos digitais em vários formatos (textuais, visuais, audiovisuais, multimídia, etc.) e soluções que podem ser utilizadas para as mais diferentes necessidades. Cada modelo é “indicativo e não exaustivo, sendo de natureza genérica”, o que configura que nem toda instituição/organização deve cumprir todos os estágios do ciclo, vai depender das necessidades de cada um.

8 Descreva suas considerações sobre o modelo proposto, baseado nas seguintes questões: O modelo atende a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas? O modelo apresenta benefícios para os centros de pesquisas oncológicas? Identificou alguma limitação no modelo? O modelo é consistente para ser aplicado num centro de pesquisas oncológicas? Você valida o modelo analisado? Acrescentaria algo no modelo proposto?

O modelo ora apresentado atende o objetivo da preservação e curadoria digital que é “tentar” garantir que os objetos digitais estejam aptos para uso e reuso o maior tempo possível, não tem como não trazer benefícios para as pesquisas na área da oncologia, pois a preservação desses documentos são cruciais para o estudo das doenças relacionadas a área em questão, são documentos de valor inestimável tanto para a área médica quanto para a comunidade que irá se beneficiar dos resultados de pesquisas oriundos desse material, além de facilitar a encontrabilidade dessa informação para aqueles que a utilizam diariamente. Dessa forma **valido** o modelo e trago como sugestão incorporar a Gestão de Risco no planejamento:

Entendo a preservação digital como uma resposta aos riscos inerentes ao ambiente digital e que circundam a informação registrada nesse formato. Esses riscos tornaram-se questão fulcral, quando pensamos em preservação e curadoria principalmente no que diz respeito a obsolescência tecnológica. Na etapa do planejamento do modelo em questão foi colocado a identificação dos riscos envolvidos no processo, sugiro que seja pensado uma Gestão de Risco pois só a identificação não garante que esse risco seja sanado, é preciso pensar maneiras para controlar ou mitigar esse risco dependendo da sua gravidade, então as etapas de análise e avaliação dos riscos também precisam está presente no planejamento da curadoria, bem como pensar formas de como este risco será anulado ou acompanhado nesse ciclo.

Especialista 3 – E3

Universidade Federal de Santa Catarina

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina -
Brasil - CEP 88.040-900

**Instrumento de validação do modelo proposto de preservação e curadoria digital para objetos digitais
de centros de pesquisas oncológicas**

Perguntas

1 O modelo engloba todos os aspectos importantes de preservação e curadoria digital abordados na literatura? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim. Destaco a importância da cultura organizacional da equipe e organização que irá conceber o plano. Uma vez que, o dia a dia e processos da linguagem da organização influencia muito na estruturação, organização para a preservação e acesso/recuperação das informações/documentos em geral. Podendo até mesmo que a cultura organizacional seja mudada para fins da proposta. E claro obedecendo todos as etapas citadas e presentes nos processos devem seguir estritamente o passo a passo para o plano ser eficaz.

2 A dinamicidade do modelo, descrição das etapas e as conexões entre os processos refletem a prática da preservação e curadoria digital dos objetos digitais numa dada instituição? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim. Os processos estão ligados. Experiência de muitos problemas está relacionado ao apoio tecnológico, estrutura e infraestrutura dos equipamentos e os diálogos quanto a equipe multiprofissional que devem existir e a mesma conversarem entre si.

3 O modelo apresenta de forma sólida os critérios técnicos administrativos e estruturais necessários a preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim. Engloba todos os processos. É importante dependendo do tipo de informações e documentos digitais quanto o acesso, isto é, o grau de acesso? Se documentos contém informações pessoais e de privacidade.

4 O desenho do modelo está claro, representa o processo de preservação e curadoria digital de objetos

digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta. Sim.

Para quem conhece os processos e etapas quanto ao modelo para os especialistas fica fácil leitura. O leigo ou para outros profissionais, provavelmente, alguns termos deverá ser explicado como: formatos abertos; metadados; tabela de temporalidade; DOI... e outros

5 O modelo exposto representa uma realidade e é de fácil compreensão para outros profissionais (com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital) que pretendem implementá-lo em suas instituições? Sim ou não? Justifique sua resposta. Sim para “com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital”.

6 As descrições dos processos que compõem o modelo refletem a realidade de preservação e curadoria digital de objetos digitais apresentadas na literatura e/ou na prática profissional? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim. Quanto a prática depende de cada organização e empresa sobre os processos, pois, a rotina do trabalho e da cultura tem muita influência nos processos de preservação e curadoria.

7 O modelo pode ser implementado plenamente em outros contextos semelhantes de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Sim desde que o plano se adapta a cultura organizacional, ao ambiente pessoal e principalmente na missão e objetivo da organização: quanto as informações e documentos.

8 Descreva suas considerações sobre o modelo proposto, baseado nas seguintes questões: O modelo atende a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas? O modelo apresenta benefícios para os centros de pesquisas oncológicas? Identificou alguma limitação no modelo? O modelo é consistente para ser aplicado num centro de pesquisas oncológicas? Você valida o modelo analisado? Acrescentaria algo no modelo proposto?

Sim o modelo atende quanto a preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais. Sim apresenta benefícios para pesquisas. Quanto a limitação está relacionada aos termos técnicos dos objetos digitais que serão tratados como termos médicos, linguagem da medicina, da saúde humana, e da medicina em geral que são termos peculiares, difícil compreensão para a recuperação da informação. Modelo pode ser aplicado desde que se adapta aos termos vivenciados pela equipe de pesquisa ou até mesmo centro médicos. Sim esse modelo está validado. Em cada questão acrescentei algo de minha compreensão.

Especialista 4 – E4

Universidade Federal de Santa Catarina

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina -

Brasil - CEP 88.040-900

**Instrumento de validação do modelo proposto de preservação e curadoria digital para objetos digitais
de centros de pesquisas oncológicas**

Perguntas

1 O modelo engloba todos os aspectos importantes de preservação e curadoria digital abordados na literatura? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Resposta: Sim. O modelo contempla todos os aspectos da preservação e curadoria digital. Apesar de ter se baseado em modelos que não tem o mesmo enfoque da pesquisa. Buscou – se adequar o modelo a realidade do objeto de estudo, Centros de pesquisas oncológicas. Respeitando a singularidade do contexto analisado.

2 A dinamicidade do modelo, descrição das etapas e as conexões entre os processos refletem a prática da preservação e curadoria digital dos objetos digitais numa dada instituição? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Resposta: Sim. As etapas, conexões e ações refletem a prática de preservação e curadoria digital dos objetos digitais.

3 O modelo apresenta de forma sólida os critérios técnicos administrativos e estruturais necessários a preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Resposta: Sim. O modelo apresenta os critérios administrativos e estrutura no planejamento e nas etapas. Demonstrando estar em consonância com a literatura.

4 O desenho do modelo está claro, representa o processo de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Resposta: Sim. O modelo reflete a teoria e a prática que deve ser seguida pelos profissionais. Posto isso, remete a modelos de preservação e curadoria encontrados na literatura.

5 O modelo exposto representa uma realidade e é de fácil compreensão para outros profissionais (com conhecimentos básicos em preservação e curadoria digital) que pretendem implementá-lo em suas instituições? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Resposta: Sim. Compreensível para profissionais com entendimento básico em preservação e curadoria digital. Na questão de implementar em outras instituições deve ter cautela. Devido a singularidade da instituição, tendo em vista o contexto de criação. Mesmo que a instituição tenha ambiente semelhante. Será pertinente adequar o modelo a realidade da instituição.

6 As descrições dos processos que compõem o modelo refletem a realidade de preservação e curadoria digital de objetos digitais apresentadas na literatura e/ou na prática profissional? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Resposta: Sim. Atende aos critérios da literatura nacional e internacional e a prática profissional adequada de preservação e curadoria.

7 O modelo pode ser implementado plenamente em outros contextos semelhantes de preservação e curadoria digital de objetos digitais? Sim ou não? Justifique sua resposta.

Resposta: Sim. Levando em conta a singularidade de cada instituição. Adequando o modelo ao ambiente a ser aplicado.

8 Descreva suas considerações sobre o modelo proposto, baseado nas seguintes questões: O modelo atende a preservação, manutenção e agregação de valor dos objetos digitais de centros de pesquisas oncológicas? O modelo apresenta benefícios para os centros de pesquisas oncológicas? Identificou alguma limitação no modelo? O modelo é consistente para ser aplicado num centro de pesquisas oncológicas? Você valida o modelo analisado? Acrescentaria algo no modelo proposto?

Resposta: O modelo proposto atende aos critérios da teoria nacional e internacional agregando valor aos objetos digitais e sua preservação a longo prazo. Contribuindo para a preservação da memória científica dos centros de pesquisa oncológicas. Sendo um modelo ilimitado e consistente. Podendo ser aplicado num outro centro de pesquisas oncológicas. Desde que respeite a singularidade de cada instituição, tendo em vista que, adequar o modelo a realidade de cada centro de pesquisa. Pesquisa pertinente que irá contribuir para a constituição, manutenção e preservação da memória científica do centro de pesquisas oncológicas.

