



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Centro de Informação Científica e
Tecnológica

CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE

MONITORAMENTO DA INFORMAÇÃO DIANTE DO RISCO ANUNCIADO

Monitor *e*-influenza aviária

por

MICHELE NACIF ANTUNES

Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz
Centro de Informação Científica e Tecnológica - CICT

Projeto de pesquisa apresentado ao Curso de Especialização em Informação Científica e Tecnológica em Saúde como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Informação Científica e Tecnológica em Saúde.

Orientadora: Dra. Maria Cristina S. Guimarães

Rio de Janeiro, novembro de 2006

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	03
2	A SOCIEDADE DE RISCO.....	06
3	OBJETIVOS.....	10
3.1	OBJETIVO GERAL.....	10
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	10
4	GRIFE AVIÁRIA: UM RISCO ANUNCIADO? A ESTRATÉGIA <i>e-HEALTH</i>	11
5	O DESENVOLVIMENTO DO ESPAÇO VIRTUAL.....	16
6	RESULTADOS ESPERADOS.....	23
7	CRONOGRAMA.....	24
8	REFERÊNCIAS.....	25

1 INTRODUÇÃO

Discorrer sobre pandemia no século XXI poderia, a princípio, soar como deslocado no tempo. A sociedade contemporânea, herdeira de avanços científicos e tecnológicos espantosos, se vê vulnerável à eventos de saúde pública que lembram tempos muito distantes.

“ (...) No século XX ocorreram 3 grandes pandemias de influenza: a Gripe Espanhola em 1918-19, a Gripe Asiática em 1957-58 a Gripe de Hong Kong em 1968-69, em contextos históricos e tecnológicos diferentes.

Em 1997 na Ásia, foi registrada a transmissão de aves para humanos de um vírus de alta patogenicidade, influenza A H5N1, colocando o mundo em alerta. A partir de 2003, em um contexto econômico e cultural de convivência próxima com aves e suínos, têm ocorrido surtos de influenza na China, Vietnã, Coréia e Tailândia com expressão clínica severa e alta letalidade. Foi identificado o vírus A H5N1, já com evidente mudança em sua caracterização antigênica, comparada com a cepa de 1997, sugerindo a ocorrência de mutações adaptativas nesta cepa.

A história de antigas pandemias de influenza deixou lições, porém hoje nenhum modelo pode prever a magnitude, a gravidade e mesmo a etiologia precisa de uma próxima pandemia [grifo adicionado]. A população urbana cresceu, há maior contingente de doentes crônicos e idosos, houve aumento da pobreza e iniquidade em algumas regiões, além da maior rapidez de transportes facilitando a circulação de patógenos ao redor do mundo. Ao mesmo tempo há possibilidade de síntese de vacina em larga escala, uso de antivirais profiláticos e terapêuticos, além de melhor abordagem clínica de suporte aos pacientes com quadros graves.

Diante da incerteza, resta o desafio de preparar-se para o inesperado, estudando possíveis cenários [grifo adicionado].”¹

Imprevisibilidade! Esse é, provavelmente, um conceito muito comum na atualidade para falar sobre o futuro, de curto e médio prazo. Fundamentalmente, vivencia-se um mundo cada vez menos previsível, no qual as conseqüências das decisões (econômicas, políticas ou outras) dos governos, das empresas e dos indivíduos são cada vez mais difíceis de calcular. “Risco” passa a ser um conceito-chave para entender a sociedade contemporânea. O conceito de risco é muito rico, sujeito a à interpretações distintas mas, no estágio atual da teoria social, o risco deve ser entendido não simplesmente como oriundo de efeitos colaterais do progresso técnico científico, mas como um estágio do desenvolvimento da sociedade atual. A “Sociedade de Risco” é a sociedade que convive e experimenta diariamente a incerteza, incerteza que nasce também pela impossibilidade de tomar decisões apoiadas em experiências passadas. As

¹ DONALISIO, Maria Rita. Influenza Pandemic: International Seminar. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 8, n. 4, 2005. disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000400002&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 7/11/06.

situações são novas e inesperadas; a Ciência não tem mais certezas, o Estado tem ação política limitada. Os cidadãos passam a ser responsáveis por suas próprias ações.

Quer seja no caso de uma guerra nuclear, de um desastre natural, de um colapso do sistema financeiro internacional, do descontrole da engenharia genética, ou de uma pandemia, o fato é que ninguém está inune aos riscos, ainda que o impacto possa ser diferenciado. Ricos e pobres, brancos e negros, acadêmicos e analfabetos funcionais, todos correm riscos – ecológicos, químicos, nucleares e genéticos; muitos deles “(...) *produzidos industrialmente, externalizados economicamente, individualizados juridicamente e minimizados politicamente*” (Guivant, 2000, p.1). Na medida em que a sociedade contemporânea, globalizada e dividida (econômica, social, política e culturalmente) promove uma distribuição desigual dos riscos, o conflito emerge mais forte, alimentado pela ignorância e desconhecimento, e pelo fosso que separa peritos e leigos. Cabe então perguntar: como enfrentar os riscos?

Do ponto de vista dos sujeitos sociais individuais, desprovidos então que estão das certezas da Ciência e da proteção do Estado, o risco só pode ser enfrentado por aqueles que são capazes de refletir sobre si próprios, sobre suas próprias ações e conseqüências das mesmas. Isso é, em resumo, o que advogam dois dos principais teóricos da sociedade de risco, Ulrich Beck e Anthony Giddens (1994), quando sugerem ainda que o enfrentamento dos riscos passa, especialmente, por uma nova forma de ação política, as “sub-políticas”. Ao lado das instituições políticas formais (governo, congresso, partidos políticos, etc.), os autores sustentam que devem ser reforçadas as práticas políticas cotidianas, ou, formas de participação pública de sujeitos coletivos individualizados por interesses comuns (grupos de trabalhadores, profissionais diversos, estudantes etc.) Nessa perspectiva, os sujeitos sociais são tomados como racionais, conscientes dos riscos, capazes de análise crítica e reflexividade. Genericamente, a reflexividade refere-se ao "monitoramento" que é intrínseco a toda atividade humana; aqui, trata-se de serem todas as atividades sociais suscetíveis de revisão sob a luz de nova informação e conhecimento.

É nessa perspectiva que se insere a proposta do projeto aqui apresentada, que visa desenvolver um mecanismo que possibilite o monitoramento de informação sobre uma situação de risco, no caso, uma possível pandemia de gripe aviária. Fundamentada nas abordagens que discutem a Sociedade de Risco, o projeto tem como meta prover uma fonte de informação, atualizada e

confiável, sob o estado e status atual da gripe aviária, de forma que, ao propiciar o desenho de cenários futuros, possa auxiliar na reflexão e ações possíveis de prevenção e intervenção em situações de risco.

2 A SOCIEDADE DE RISCO

A “Sociedade de Risco”, para Beck (1997) define uma “segunda modernidade” industrial, a modernidade reflexiva, um estágio onde começam a cristalizar as ameaças produzidas no caminho da sociedade industrial. Fruto das revoluções políticas e industriais em solo europeu, a partir do século XVIII, a modernidade industrial era caracterizada por uma sociedade estatal e nacional, por estruturas coletivas bem definidas social e economicamente, pelo pleno emprego e pela rápida industrialização, alimentada pelo dinamismo da ciência e tecnologia. Entretanto, ela encontrou seus próprios limites: o que era ordem se tornou complexo, o que era certeza se tornou dúvida, o que era benefício, começou a produzir risco. A dinâmica de transformação cultural e política começou a enfraquecer as burocracias, contestar a hegemonia da economia clássica, desafiar o neoliberalismo. Os riscos sociais, econômicos, políticos e individuais tendem cada vez mais a escapar ao controle e proteção das instituições. Aparecem assim novas opções políticas e novas formas de organização social.

Para Guivant (2000), os riscos podem ser pensados dentro de três categorias, pelo menos:

- Os conflitos chamados *bad*, com impactos profundos na natureza – destruição ecológica resultado do desenvolvimento industrial, o efeito estufa e a modificação das plantas pela engenharia genética;
- Os riscos diretamente relacionados com a pobreza e a exclusão, e
- Os riscos decorrentes da NBC – armas (nucleares, biológicas e químicas) de destruição em massa.

Esses riscos podem se complementar e ganhar novas sinergias em contextos geográficos diferentes, já que são/serão permeados por questões culturais, étnicas e políticas.

É aqui que o conceito de globalização fica muito próximo à noção do risco e ambos levam ao entendimento de uma sociedade sem classes, mas profundamente desigual. Para Santos (2002), o processo de globalização econômica vigente segue o receituário neoliberal, para quem o Estado mínimo é uma necessidade lógica para dar espaço ao crescimento das grandes corporações transnacionais. As conseqüências desse modelo são conhecidas, como geradoras de exclusão social, da fragilização do Estado-nação e da insegurança dos cidadãos. Quando o terrorismo deixa de ser uma ameaça e faz história com o 11 de setembro, alcança-se um novo estágio de risco. Mais do que antes, eles são agora globais. A reinvenção da ação política, então, seria uma reposta à necessidade de repensar, criticamente, os limites de uma política de

segurança nacional, ou uma política de saúde, circunscrita a um país e espaço geográfico. A distinção de interno e externo, local e global, desaparecem, e necessitam ser renegociadas (Beck, 2000). Para Giddens (2000), a reflexividade, característica da sociedade contemporânea, refletiria o movimento de re-considerar as posições e o conhecimento estabelecimento em função da disponibilidade e uso de novas informações.

No entanto, encontra-se aqui um paradoxo – apesar dos riscos serem cada vez mais globais, a responsabilidade de enfrentá-los é cada vez mais colocada para o indivíduo. Quanto maior os riscos gerados pela sociedade industrial, mais fortemente se estabelece o discurso de que o indivíduo é responsável pelo estilo de vida que escolhe. Segundo Beck (2000, p.12):

“Os tomadores de decisão política afirmam que não são responsáveis. Os especialistas científicos dizem que criam novas oportunidades tecnológicas, mas não decidem sobre a maneira como são utilizadas. Os empresários explicam que estão apenas atendendo a demanda do consumidor. É o que eu chamo de irresponsabilidade organizada. A sociedade se tornou um laboratório onde ninguém se responsabiliza pelo resultado”.

Segue daí a reflexividade, onde ao sujeito é conferida uma consciência reflexiva. Ele passa a refletir sobre o mundo em que vive, racionaliza as conseqüências de fatos passados, as condições atuais e a probabilidade de possíveis riscos futuros. O sujeito do risco é responsabilizado pelo planejamento de sua própria vida, mediante suas escolhas. Sendo assim, a consciência reflexiva mantém a possibilidade de um sujeito autônomo, gestor dos próprios riscos. Trata-se de um sujeito que é capaz de identificar, mensurar e calcular as melhores estratégias para minimizar ou evitar riscos.

Mas de onde vem essa consciência reflexiva? Segundo Chevitarese & Pedro (2005), é a partir do acesso ao conhecimento especializado, e de uma relação de confiança estabelecida com os peritos (p.e., cientistas), que o indivíduo tem autonomia para abdicar do prazer que certas condutas poderiam proporcionar, inserindo-as no cálculo racional dos riscos. Como a informação na sociedade globalizada prescinde das instituições educativas, os espaços de aprendizagem ultrapassam os limites da escola. Aprender passa a ser um processo contínuo que se dá dentro e fora dos espaços institucionais de ensino. O processo de aprendizagem não se dá apenas por meio de livros, mas também por meio de outros dispositivos de Tecnologias de Informação, como por exemplo, a Internet.

É a partir do pressuposto que os indivíduos possuem a capacidade de vigiar e antecipar eventos indesejáveis, que a prevenção de riscos se apóia. O indivíduo é responsável pelo estilo de vida que escolhe e por seu estado de saúde. É também nesta argumentação que se apóia o discurso da saúde pública: o risco está ligado ao perigo, e os indivíduos e grupos de “alto risco” são aqueles que estão em risco de contrair ou desenvolver uma doença (Castiel, 1996). Para as autoridades sanitárias, é necessário levar informações ao público, para que abandonem os estilos de vida arriscados. A promoção da saúde é uma forma sutil que visa antecipar e prevenir a doença e comportamentos desviantes e anormais.

Entretanto, é necessário reconhecer que a distância entre a compreensão do leigo e dos técnicos especializados sobre os temas que envolvem riscos têm reflexo direto na vida das pessoas. Entre as dificuldades encontradas, aponta-se a falta de dados científicos suficientes para criar uma relação clara entre a exposição ao risco e os efeitos à saúde; divergências graves de opiniões dentro da própria comunidade científica sobre como interpretar as evidências. Assim:

" Uma pandemia não se resume a um assunto específico de interesse exclusivo para os especialistas em doenças infecciosas. Há problemas como: que fazer na cidade de São Paulo com cem mil doentes que precisam ser internados de uma semana para a outra? Qual é a velocidade da propagação da pandemia? Como fazer com o serviço de correio quando 30% do pessoal está doente? São problemas que a reflexão acadêmica não pode dispensar.

Alguns lugares estão se preparando para responder a estas perguntas. Na União Européia, por exemplo, está se pensando, e fortalecendo, um centro de controle de doenças em Estocolmo. Isso não é feito simplesmente por uma decisão unilateral de um ministro ou um deputado, mas resulta de uma pressão organizada da sociedade no seu lugar de reflexão acadêmica, ou seja, da universidade e certamente da Organização Mundial da Saúde. Esse centro de controle de doenças prepara a Europa e pretende refletir junto à sociedade e a comunidade acadêmica para o que aconteceria com um problema que, do ponto de vista europeu, é o foco dos programas de biosseguridade europeu: a doença².

² CHAIMOVICH, Hernan. Biosseguridade. **Estud. av.**, São Paulo, v. 19, n. 55, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142005000300019&lng=en&nrm=iso>.

Acessado em: 08 Nov 2006

Essa visão de Chaimovich (2005) enfatiza também a importância da participação política dos cidadãos, uma “sub-política” que, como aponta Beck (1995), nasce da base, e ganha legitimidade, no grupo, na medida em que se procura conviver com a ambivalência dos riscos, e ainda assim alcançar um consenso com distribuição de custos.

A sociedade de risco está fortemente ancorada na noção de igualdade de risco, não importa a classe social, ninguém escapa dos riscos de grande escala. Assim, a igualdade de risco contribui para quase uma dissolução de classes sociais, possibilitando as novas políticas que atravessam as linhas tradicionais de classes. Mas esta descrição está muito longe da realidade dos países em desenvolvimento, onde se convive com inúmeras desigualdades.

Ainda que o risco seja global, torna-se imprescindível levar em conta como a desigualdade social repercute sobre a vulnerabilidade de cada pessoa, grupo ou espaço social. Os riscos e a questão ambiental precisam ser entendidos como decorrentes de processos sociais, políticos e socioeconômicos que precisam ser contextualizados. Como assinala Herculano (2000) quanto menor a desigualdade social e quanto maior e mais distribuído o acesso à informação e à educação, maior tende a ser o grau de resposta aos riscos.

Como afirma Guivant (2000), a dinâmica dos riscos nos países em desenvolvimento é específica. No Brasil, convive-se com os problemas da sociedade da escassez, em que a distribuição da riqueza é altamente desigual entre as classes sociais. E a partir do cenário descrito acima, percebe-se uma escassez de informação. A sociedade brasileira sofre então as conseqüências de uma sociedade de risco, mas carece, entretanto, de reflexividade ativa. Um dos mais importantes indícios dessa situação é o acesso restrito ao conhecimento especializado, um baixo grau de confiança com os “peritos” e a pouca participação política em temas relativos à ciência e tecnologia.

Essa situação não é possível de reversão simplesmente por vontade política. Demanda um longo período de aprendizagem, aprendizagem essa que pode ser estimulada pela divulgação e socialização de informação científica e tecnológica. Essa é a estratégia proposta no presente projeto, especialmente desenhada para monitorar um risco anunciado: a gripe aviária.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Desenvolver um espaço na rede mundial de computadores que seja um ponto de convergência de informações sobre gripe aviária, de diferentes naturezas e tipologias, produzidas e dispersas que estão por entre diversas instituições, públicas e privadas.

3.2 Objetivos Específicos

- a) Desenvolver uma estratégia de monitoramento do ambiente externo sobre gripe aviária com vistas a prover um quadro conceitual robusto e confiável de suas várias perspectivas (saúde, veterinária, social, econômica, científica e tecnológica, jurídica, educacional, dentre outros);
- b) Desenvolver arquitetura de informação adequada para organizar e disponibilizar as informações coletadas;
- c) Propor o uso de ferramentas tecnológicas que atendam às necessidades de busca, seleção, organização e publicação das informações no ambiente a ser criado;
- d) Propiciar um canal de comunicação entre o público e o Monitor *e*-influenza aviária.

4 GRIPE AVIÁRIA: UM RISCO ANUNCIADO? A ESTRATÉGIA *e-HEALTH*

Um breve olhar sobre os conteúdos veiculados pela mídia, mais especialmente por meio da *Internet*, ao longo do ano de 2006, dá pistas de como a resposta à pergunta “um risco anunciado?” é ambígua. Nos primeiros meses do ano, quando a gripe aviária eclodiu na Europa Ocidental, ocorreu uma divulgação maciça de informação sobre o assunto e, no geral, os conteúdos apontavam para uma pandemia eminente – a questão da hora não era se, mas quando.

Por outro lado, uma busca feita na *Internet* em outubro de 2006 mostra que grande parte das fontes de informação confiáveis e com responsabilidades legais e sociais relacionadas ao assunto diminuíram sobremaneira a ênfase sobre o tema. Exemplo claro é o sítio do Ministério da Saúde dedicado a gripe aviária (http://dtr2001.saude.gov.br/influenza/principal_gripe.htm), acessado em 17/11/06, onde a última notícia publicada sobre gripe aviária data de abril de 2006! Se a atualidade da informação é um indicativo de sua importância, é possível supor que a gripe aviária não é mais considerada um risco eminente! Certeza sobre isso, nenhuma! Por outro lado, com a chegada do inverno no hemisfério norte, a percepção do risco de pandemia voltou à mídia, e os conteúdos sobre gripe aviária ocupam parte substancial das discussões nas “primeiras páginas”.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) publica em seu sítio um informe semanal sobre a situação da gripe aviária no mundo, com atualização semanal de suas estatísticas. Em acesso feito também no dia 17/11/06, foi possível saber que, segundo levantamento consolidado no 13 de novembro de 2006, de 258 casos reportados de contaminação humana desde 2003, 158 pessoas foram ao óbito. (http://www.who.int/csr/disease/avian_influenza/country/cases_table_2006_11_13/en/index.html). Isso poderia significar um risco anunciado, ainda que a médio e longo prazos?

Historicamente, as pandemias de gripe³ são eventos inesperados, e pela ausência de quaisquer medidas preventivas, causaram grande devastação. Ainda segundo a OMS⁴, as pandemias de

³ Gripe Espanhola: 1918-1919; Gripe Asiática: 1957-1958; Gripe de Hong Kong: 1968-1969

⁴ Sítio OMS, <http://www.who.int/csr/disease/influenza/pandemic10things/en/print.html>, acessado em 18/11/06.

influenza são raras, mas recorrentes. Um novo subtipo de *influenza*, o H5N1⁵, é monitorado pelos especialistas há nove anos, quando infectou humanos em Hong Kong em 1997, causando a morte de 6 pessoas. Desde meados de 2003, o H5N1, antes restrito a seus repositórios naturais, aves aquáticas e selvagens, migrou para aves domésticas. No final de 2003, foram identificadas pessoas infectadas por exposição à aves doentes. Uma nova pandemia pode acontecer!

Ainda na mesma fonte OMS, são listadas “**10 coisas que você precisa saber sobre pandemia de influenza**”, texto datado de 2005. Se o H5N1 evoluir para uma forma mais contagiosa como a gripe comum, todos os países serão afetados. As projeções atuais dão conta que uma porcentagem expressiva da população, com baixa imunidade, será contaminada e necessitará de cuidados; poucos países possuem recursos humanos, instalações, equipamentos e leitos para atender um grande número de doentes; suprimentos de vacinas e antivirais serão inadequados em vários países no início da pandemia, e inúmeros países não terão acesso a eles; um grande número de óbitos vai ocorrer, estimativas conservadoras, baseadas em eventos que ocorreram em 1918, dão conta que entre 2 e 7,4 milhões de pessoas não sobreviverão; os impactos sociais e econômicos serão grandes. Conclui a OMS: todos os países devem se preparar. Estamos na fase 3 de uma escala que vai até 6. A mensagem: um novo vírus está causando infecções nos humanos, mas ele ainda não se difunde facilmente de uma pessoa para outra. Tudo depende da imprevisibilidade das mutações do H5N1.

Em 17 de novembro de 2006, foi divulgado pela *MedlinePlus* http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_41354.html, que pesquisadores identificaram duas mutações no vírus H5N1, que podem acelerar o contágio humano. A percepção de risco aumenta assustadoramente.

Os especialistas concordam também em outro ponto: nunca antes uma pandemia foi anunciada. Portanto, se pode ela não ser evitada, as conseqüências podem, até certo ponto, ser minimizadas. O risco é também uma oportunidade de inovação. A OMS orienta que todos os países desenvolvam planos de contingência para responder, de forma apropriada, à pandemia. As ações devem envolver diferentes estágios de defesa. Atendendo às recomendações, as

⁵ O Vírus Influenza possui 16 Hemaglutininas e 9 Neuroaminidases e a combinação deles cria os subtipos de vírus causadores de gripe, entre eles podemos citar: H1N1 vírus da Gripe Espanhola; H2N2 vírus da Gripe Asiática; H3N2 vírus da Gripe de Hong Kong e H5N1 vírus da Gripe da Galinha (Gripe Aviária, pois as aves aquáticas e as aves selvagens são o reservatório principal desse vírus na natureza).

principais atividades de preparação realizadas pelos países concentram-se na vigilância animal, na organização e nos ensaios de planos de contingência, no desenvolvimento de vacinas e na garantia de fornecimento de medicamentos antivirais. São políticas de gestão de risco, mas o Estado e a Ciência não podem dar garantias ou proteção. Fica para o nível das sub-políticas o desenho de estratégias de gestão de risco pessoal.

Em maio de 2006, durante a disciplina “*Impactos das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICS), na Sociedade Contemporânea*”, do Curso de Especialização em Informação Científica e Tecnológica em Saúde – ICTS, CICT/FIOCRUZ, foram discutidos os conceitos de inclusão e exclusão social e digital, aplicados ao tema “Gripe Aviária”. O desafio proposto aos alunos foi pensar, no contexto da gripe aviária, se eles, enquanto profissionais da informação em saúde, se sentiam incluídos ou excluídos, da pandemia e das política/estratégias de prevenção.

Diante do desafio, muitas questões surgiram e, em busca de respostas, iniciou-se uma procura frenética por informações. O cenário encontrado foi de informações dispersas, desatualizadas, e pouco transparentes (por exemplo, endereços eletrônicos não localizados, telefones alterados e não comunicados). Observou-se ainda que, dada a alta dispersão de informações, os esforços feitos resultam em desagregação conceitual, comprometendo assim a compreensão do tema, e tornando frágeis as ações de prevenção individual.

Vale ressaltar que por mais paradoxal que isso pareça, enquanto profissionais de informação científica e tecnológica em saúde, os alunos se sentiram excluídos e impotentes diante de um risco anunciado. Esta exclusão trouxe uma grande inquietação, especialmente diante de uma profusão de informação e da impossibilidade de seu uso efetivo, pela impossibilidade de “fazer sentido” e agir, de antecipar-se. O grupo de alunos se uniu e passou a discutir uma estratégia de monitoramento de informação que possibilitasse desenhar um quadro mais consistente, confiável e atual sobre a dinâmica da gripe aviária⁶.

O presente projeto é um passo adiante das discussões ali feitas. Aqui, foram tomados dois pontos de partida: o conceito de sociedade de risco como fundamentação teórica para o monitoramento de informação; e inserido nele, o conceito de *e-health*, ou *e-saúde*. Da

⁶ Como trabalho de final de disciplina, o resultado das discussões proposta de intervenção, que será apresentado na V Bienal de Pesquisa, na Fiocruz, em 27/11/06.

sociedade de risco, necessidade de aproximar o “perito” do “leigo”, através de redes de interação entre atores diversos unidos por fluxos de informação que buscam a construção de sentido “compartilhada”, reinventando conceitos e significados para situações diferentes.

É nesse sentido que Spink (2001) aponta que, na sociedade de risco, a informação prescinde da educação institucionalizada, enquanto o espaço “escola” e seus meios tradicionais de acesso a informação, como os livros. Agora, a difusão da informação faz parte de um processo contínuo, capilar, que implica em novas formas de vigilância, que estimulam no autocontrole do estilo de vida e no monitoramento constante. São novos espaços de aprendizagem, os espaços onde nascem as sub-políticas. Aqui, as tecnologias de informação e comunicação (TICs), e especialmente a Internet, tem um papel essencial, porque permitem a construção de novos significados em decorrência da sua onipresença e da grande visibilidade que confere aos acontecimentos, difundindo a informação.

O uso das TICs e da Internet no campo da saúde podem, atualmente, ser trabalhadas sob o conceito de *eHealth*. Esse conceito inclui muitas dimensões e ainda é fruto de discussões. Em seu artigo "What is e-health?", publicado no *Journal of Medical Internet Research* (J Med Internet Res 2001, p.200), G. Eysenbach apresenta uma detalhada análise da evolução e do conceito de *eHealth*: “*eHealth é um campo emergente da união da informática médica, saúde pública e negócios, referente aos serviços de saúde e de informação comunicados através da Internet e das tecnologias relacionadas. Num sentido mais amplo, o termo caracteriza não somente o desenvolvimento técnico como também um estado de espírito, um modo de pensar, uma atitude e um compromisso com a rede, pensamento global, para melhorar o cuidado com a saúde local, regional e mundial com o uso da tecnologia de informação e comunicação*”.

Yunkap Kwankam, coordenador do Departamento de E-Health da OMS, em artigo publicado em 2004, aponta que existe a necessidade urgente de ferramentas de TICs que possam agregar informação que estão em múltiplas fontes, para fornecer um entendimento geral da saúde humana. O autor fala da necessidade de construir uma ponte entre o saber e o fazer (know-do bridge), e que o caminho mais efetivo para construí-la é difundindo informação relevante, de alta qualidade e atualizada não só para os profissionais de saúde, mas crescentemente, para os leigos. A sua palavra-chave é a Internet, sem ela não há *eHealth*. A partir de 2005, foi

estabelecido que *eHealth* seria uma estratégia da Organização Mundial de Saúde e serviria como base para apoiar todas as nações membros.

Assim, nasceu a proposta do Monitor *e*-influenza aviária, um espaço virtual, que atue como um mecanismo de monitoramento de informações sobre gripe aviária de diferentes naturezas, produzidas por diversas instituições públicas no âmbito da Ciência e Tecnologia em Saúde. Acredita-se que, ao prover uma fonte de informação atualizada e confiável, o Monitor *e*-influenza aviária possa auxiliar na reflexão e ações possíveis de prevenção e intervenção diante de um risco.

5 O DESENVOLVIMENTO DO ESPAÇO VIRTUAL

O caminho metodológico para o desenvolvimento do presente projeto tem como marco conceitual o levantamento das informações sobre gripe aviária publicadas na Internet, para torná-las disponíveis em um espaço virtual, diretamente ou apontando sua localização por meio de *hyperlinks*⁷. Assim, o ponto de partida é considerar o Monitor *e-influenza* aviária como um sítio, conjunto de páginas que estão interligadas formando um sistema informacional.

No desenvolvimento deste espaço virtual algumas questões surgem: Quais as fontes monitoradas e quais os critérios para selecioná-las? Como serão realizadas as etapas de coleta e monitoramento das informações? Como garantir a qualidade e confiabilidade das informações? Qual a arquitetura de informação que melhor se aplica, uma vez que o planejamento da estrutura deste espaço passa pelas etapas de definição da arquitetura de informação de um sítio? Como gerenciar o conteúdo? E, antes e mais importante, a que público se pretende atender?

Para definir o público-alvo e o perfil do usuário do Monitor *e-influenza* aviária, outras perguntas devem ser respondidas: Quem é esse “leigo”, o leigo da saúde ou externa a ela? Qual seu grau de escolaridade? Lê/entende a língua inglesa? E o espanhol? Qual sua percepção de risco sobre gripe aviária, ou, antes, sobre a existência dela? Potencialmente, qual seria o significado e impacto dessas informações em seu trabalho e vida cotidiana? Qual é a relação entre as informações sobre gripe aviária divulgadas na internet e as demandas informacionais da sociedade e de um grupo específico de usuários?

Diante dessas questões, o grande desafio do presente estudo é o próprio desenho e desenvolvimento de uma metodologia que melhor se aplique a criação desse espaço virtual. Assim, a pesquisa se define como um estudo exploratório, e visa desenvolver um mecanismo de *e-saúde* piloto, que deve passar ainda, futuramente, por inúmeros aprimoramentos à medida que se conhece melhor seu usuário. Deve-se, assim, entender o *e-influenza* aviária como um convite, um convite a conhecer um espaço, um convite para compartilhar informação, um convite à cidadania e à emancipação.

⁷ Partes de textos ou imagens que, ao se clicar, levam à página referenciada.

Tomando como ponto de partida o perfil dos alunos do curso de Especialização em ICTS, berço dessa discussão, optou-se por definir não propriamente uma classe ou tipo de usuário, mas um contexto de prática. Assim, o Monitor *e*-influenza aviária será disponibilizado em diferentes ambientes: na assistência à saúde, no caso, em um hospital; em uma instituição de ensino e pesquisa, a própria Fiocruz, e em um ambiente de gestão de saúde, Secretarias Estadual ou Municipal de Saúde, a ser eleita oportunamente. A partir do rastreamento das ações dos usuários ao navegar pelo sítio, será possível conhecer indícios de suas demandas de informação e inferir a percepção de risco de uma possível pandemia de gripe aviária.

Inicialmente, o monitoramento das informações será realizado diariamente nas principais fontes oficiais do Brasil e da América do Sul. Por um lado, justifica-se pela língua portuguesa e pela suposta maior facilidade da língua espanhola. Por outro lado, questões relativas à proximidade geográfica são importantes para o risco de pandemia de gripe aviária, especialmente pelo padrão similar de migração das aves.

As ações e os instrumentos tecnológicos que serão utilizados para o desenvolvimento desse espaço estão descritos a seguir, no Quadro 1.

QUADRO 1

AS AÇÕES E OS INSTRUMENTOS TECNOLÓGICOS

Levantamento das fontes de informações
<p>Ação: selecionar as fontes</p> <p>Instrumento: Google e suas ferramentas</p> <p>Critérios: para definição do mapa de informação será levado em consideração o produtor do sítio: instituição de pesquisa, agências governamentais, universidades. O mapa deverá conter as fontes e sua localização na internet.</p>
Validação das fontes
<p>Ação: validar o mapa das fontes de informações</p> <p>Critérios: especialistas no tema, que poderão indicar fontes de informação que ainda não foram selecionadas.</p>
Captação e armazenamento do conteúdo
<p>Ação: captar e armazenar o conteúdo publicado nas fontes de informação assim como os links que apontam para documentos, imagens, vídeo e áudio</p> <p>Instrumento: programa-robô</p> <p>Critérios: ocorrência das palavras-chaves</p>
Seleção da informação captada pelo programa-robô
<p>Ação: selecionar o conteúdo e armazenar na base de dados do gerenciador de conteúdo.</p> <p>Instrumento: módulo anexo ao programa-robô</p> <p>Critérios: relevância, atualidade ou fato histórico referente à informação.</p>
Publicação do conteúdo
<p>Ação: definir a arquitetura de informação, aprovar e publicar o conteúdo</p> <p>Instrumento: gerenciador de conteúdo</p>
Monitoramento das fontes de informações
<p>Ação: encontrar novos conteúdos nas fontes de informações cadastradas.</p> <p>Instrumentos: serviço de RSS e programa-robô</p>
Disseminação da informação
<p>Ação: emitir por meio de feeds ou correio eletrônico as notícias</p> <p>Instrumentos: serviço de RSS e gerenciador de Newsletter</p>
Estudo dos usuários
<p>Ação: rastrear as ações dos usuários e analisar a interação do usuário</p> <p>Instrumentos: serviços de atendimento e sistemas de rastreamento</p>

Optou-se, também, por fazer de forma automatizada, toda a busca e monitoramento do ambiente informacional sobre o tema na rede mundial de computadores. Isso se deve pelo volume de informação que deve ser coletado e tratado. Existe, disponível na Internet, uma diversidade de mecanismos de busca, onde a análise e a indexação da informação é feita de forma automática por um programa-robô, conhecido como *spiders* (aranhas). Este programa percorre a Internet recolhendo informações, que são indexadas em uma base de dados e consultadas posteriormente pelos mecanismos de busca.

O mecanismo de busca “*Google*” é, reconhecidamente, na atualidade, o melhor ponto de convergência de informação disponível Internet. Este sistema possui ferramentas próprias que vasculham os endereços da rede diariamente, armazenando e re-indexando. E dentre os recursos oferecidos, estão buscas avançadas, busca por artigos e teses (*Scholar*), e busca por formato de arquivos específicos, entre eles documentos, vídeos e imagens. O Monitor *e*-influenza aviária utilizará o *Google* como parte das estratégias para selecionar as principais fontes de informações oficiais do Brasil e da América Latina.

Assim, a partir do resultado obtido por esse mecanismo de busca que será definido o mapa de fontes de informações, devidamente validado por especialistas. As fontes deverão ser eleitas a partir de órgãos públicos diretamente ligados à saúde e vigilância sanitária, além de instituições de pesquisa e universidades, públicas e privadas. Procura-se, também, com isso, garantir, a priori, credibilidade, autoridade e qualidade da informação.

A captação da informação publicada por essas fontes será realizada por um programa-robô, que percorrerá os sítios, apontando a localização do conteúdo sobre influenza aviária. Nesse processo de recuperação poderá ocorrer um excesso de informações pouco relevantes (ruídos) em função de uma indexação automática. Assim, será necessário que um profissional selecione o conteúdo que deverá ser descartado, que deverá ser armazenado para posterior publicação ou que deverá ser publicado.

Para a publicação será necessário um sistema de gestão de conteúdo, que são ferramentas responsáveis por controlar todas as informações dentro de um sistema e, através de uma linguagem de programação dinâmica, faz requisições a um banco de dados através de conexões, com o objetivo de localizar, incluir, editar, excluir e manipular informações. Para atender ao Monitor *e*-influenza aviária, torna-se necessário uma ferramenta de gestão de

conteúdo, desenvolvidas nas tecnologias de *softwares* livres, compatível com o programarobô, capaz de selecionar e classificar o conteúdo a ser publicado. E que permita também a disponibilização de serviços de fórum de discussão e inclusão de comentários pelos usuários. Todo sistema de gestão de conteúdo utiliza-se dos princípios da arquitetura da informação. O objetivo da arquitetura da informação é criar uma estrutura ou mapa de informação para a partir dele construir um sistema que permita aos usuários encontrarem seus caminhos próprios em direção ao conhecimento.

Durante a definição da arquitetura de informação do Monitor *e*-influenza aviária devem ser observados quatro elementos básicos: - **Sistema de Organização:** é a maneira como o conteúdo do sítio pode ser agrupado; - **Sistema de Rotulagem:** é a maneira como é denominado o conteúdo do grupo informacional; - **Sistema de Navegação:** são as barras de navegação e os mapas do sítio que permitem ao usuário mover-se entre as partes do conteúdo ou navegar fora dele; - **Sistema de Busca:** auxilia o usuário a formular consultas que podem resultar em documentos relevantes. (Souza, 2004). Alguns elementos e processos específicos poderão ser adicionados à arquitetura de informação deste espaço, como por exemplo, elementos relacionados a aspetos legais, os quais são essenciais para a disponibilização dos documentos em uma biblioteca digital (Camargo, 2004).

A arquitetura do conteúdo, ou, a classificação e organização dos assuntos/temas cobertos pelo sítio terá como ponto de partida e será função daqueles conteúdos disponíveis hoje nos sítios oficiais brasileiros relacionados ao tema (p.e., Ministério da Saúde, Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento; Anvisa, Instituto Butantan). Serão usados, também, como *benchmarking*, os sítios de organismos internacionais (p.e., OMS, OPAS, FAO e os governamentais dos Estados Unidos e Canadá). A classificação deve ser flexível o suficiente para acolher novos temas, sem perda de estruturação. De forma, deverá ser dinâmica, e deverá ser aprimorada a medida que o sítio for se consolidando como repositório de informação.

O conteúdo informacional e a usabilidade serão elementos relacionados com a qualidade da arquitetura de informação do Monitor *e*-influenza aviária. Em relação ao conteúdo deve-se levar em conta a objetividade, navegabilidade e visibilidade, que são os princípios do *webwriting*, conjunto de técnicas que auxiliam na distribuição de conteúdo informativo em ambientes digitais (Rodrigues, 1998). Já a usabilidade é a capacidade do sítio ser utilizado de

maneira eficiente pelo usuário. Para isso, deve apresentar uma interface amigável, navegabilidade e funcionalidade.

É a partir da arquitetura da informação que será desenvolvida a interface visual desse espaço, definindo áreas onde a informação e os seus atributos visuais ficarão distribuídos na tela, levando em consideração os princípios da usabilidade. A usabilidade enfoca a análise do design, verificando o seu pleno funcionamento, identificando e solucionando possíveis erros, visando tornar mais fácil para o usuário encontrar o que procura. O teste de usabilidade é o instrumento mais indicado para medir a taxa de sucesso da busca de informações e para pesquisar o comportamento dos indivíduos durante a interação com os sistemas informatizados (VIDOTTI, 2005).

Uma característica relevante a considerar é o fato do conteúdo deste sítio estar em constante atualização, o que torna necessário uma arquitetura de informação que permita a inserção de novos elementos, considerando a análise da interação do usuário e as prováveis novas perspectivas sobre o tema.

Caberá ao programa-robô monitorar as mudanças nas fontes de informação, emitindo um alerta sempre que um novo conteúdo for publicado. Para monitorar as notícias existe uma forma alternativa e mais eficiente: o *Really Simple Syndication* – RSS. O RSS é uma especificação para distribuição de conteúdo através da linguagem XML (*eXtensive Markup Language*). Essa especificação surgiu com o intuito de padronizar a forma de distribuição de conteúdos estruturados existentes nos mais diferentes sítios na internet. A distribuição do conteúdo estruturado neste contexto é representada através do termo *feed*, que pode ser definido como qualquer informação importante disponível em um sítio, como por exemplo, notícias. Assim, a cada atualização um alerta é emitido. Para as fontes que não disponibilizam esse sistema, o programa-robô realizará o monitoramento.

A análise da interação do usuário com o sítio deverá ser realizada por um sistema de rastreamento que seja capaz de coletar dados relevantes dos usuários, apontando as áreas mais acessadas do sítio, por exemplo. A partir da análise da interação do usuário com o Monitor *e-influenza* aviária será possível investir em customização de interface e conteúdo.

Deverá, ainda, ser disponibilizado um canal de interação com os usuários. A expectativa é que se possa elaborar uma FAQ, que deve ser validada junto a um especialista. Na eventualidade de receber perguntas técnicas não cobertas pela FAQ, espera-se, com o decorrer do desenvolvimento do piloto, que especialistas possam se colocar à disposição para respondê-las.

É importante enfatizar que o produto da pesquisa deverá ser um piloto, um primeiro passo para construir espaços de *e*-saúde que possam servir de auxílio à sociedade em tempos de riscos contínuos.

6 RESULTADOS ESPERADOS

Disponibilização, na Internet, do Monitor *e*-influenza aviária.

Espera-se que o Monitor *e*-influenza aviária possa auxiliar na reflexão e ações possíveis de prevenção e intervenção em situações de risco.

7 CRONOGRAMA

ATIVIDADES	MÊS					
	1	2	3	4	5	6
Escolha das fontes para monitoramento						
Estudo das ferramentas tecnológicas *						
Desenvolvimento de protótipo do Monitor e-influenza aviária Estudo do sistema de rastreamento						
Disponibilização em diferentes ambientes						
Monitoramento do uso do protótipo						
Monitoramento das Fontes de Informação Ajustes e aprimoramentos no protótipo						

* Estudos e testes das ferramentas de busca, a partir da facilidade na alteração dos códigos.

Estudos e testes dos gerenciadores de conteúdo, a partir dos critérios de compatibilidade com os mecanismos de busca. Caso necessário, desenvolver um módulo que permita a compatibilidade entre os mecanismos de busca e o gerenciador de conteúdo.

8 REFERÊNCIAS

BECK, Ulrich et al. **Reflexive Modernization: Politics, Traditions and Aesthetics in the Modern Social Order**. Cambridge, Polity Press, 1994

BECK, Ulrich. **The reinvention of politics**. Rethinking modernity in the global social order. Cambridge, Polity Press, 1997.

BECK, Ulrich. **The brave new world of work**. Cambridge, Polity Press, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/svs/default.cfm>>. Acesso em: 10 novembro 2006.

BRASIL. Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento. **Agricultura**. Disponível em: <<http://www.agricultura.gov.br/>>. Acesso em: 10 novembro 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/influenza/principal_gripe.htm>. Acesso em: 20 nov. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/svs/default.cfm>>. Acesso em: 20 nov. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **Portal Fiocruz**. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/>>. Acesso em: 10 nov. 2006.

BRASIL. Opas. **Influenza Aviária**. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/influenza/>>. Acesso em: 10 nov. 2006.

CAMARGO, Liriane Soares de Araújo de. **Arquitetura da informação para biblioteca Digital Personalizável**. 2004. 142 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação da Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2004.

CARMONA, Tadeu. **Dominando os recursos do Google**. São Paulo: Digerati Books, 2006. 128 p.

CASTIEL, Luís David. Força e vontade: aspectos teórico-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/AIDS. **Rev. Saúde Pública.**, São Paulo, v. 30, n. 1, 1996. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101996000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2006.

CHAIMOVICH, Hernan. Biosseguridade. **Estud. av.**, São Paulo, v. 19, n. 55, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142005000300019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 Nov 2006.

CHEVITARESE, L.; PEDRO, R.: **Risco, Poder e Tecnologia**: In: Anais do Seminário Internacional de Inclusão Social e as Perspectivas Pós-estruturalistas de Análise Social. Recife. Disponível em: <<http://www.saude.inf.br/filosofiafd/riscopoder.pdf>> Acesso em: 19 Nov 2006

- DONALISIO, Maria Rita. Influenza Pandemic: International Seminar. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 8, n. 4, 2005. disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000400002&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 7/11/06.
- EYSENBACH, G. What is e-health? **Journal Of Medical Internet Research**, Toronto. 18 jul. 2001. Disponível em: <<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>>. Acesso em: 20 nov. 2006.
- GIDDENS, Anthony. **Beyond left and right: the future of radical politics**. Cambridge: Polity Press, 1994.
- GIDDENS, Anthony. **Mundo em Descontrole: O Que a Globalização está Fazendo de Nós?**. Rio de Janeiro: Record, 2000.
- GUILAM, MC. **O Conceito de Risco: sua utilização pela epidemiologia, engenharia e ciências sociais**. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/projetos/esterisco/maryfim1.htm>>. Acesso em 20 out 2006
- GUIVANT, Júlia S. Reflexividade na sociedade de risco: conflitos entre leigos e peritos sobre os agrotóxicos. In: HERCULANO, Selene; PORTO, Marcelo Firpo S.; FREITAS, Carlos Machado (org). **Qualidade de Vida e Riscos Ambientais**. Niterói: EdUFF, 2000. pp. 281; 303
- HERCULANO, Selene. Apresentação. In: HERCULANO, Selene; PORTO, Marcelo Firpo S.; FREITAS, Carlos Machado (org). **Qualidade de Vida e Riscos Ambientais**. Niterói: EdUFF, 2000. Pp. 7-15
- KWANKAM, S. Yunkap. What e-Health can offer. **Bulletin Of The World Health Organization: Perspectives**, Geneva, p. 800-801. 01 out. 2004. Disponível em: <<http://www.who.int/bulletin/volumes/82/10/797.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2006.
- RIGOTTO, Raquel. **Democratizou-se a poluição?: Um estudo dos riscos tecnológicos e ambientais associados à industrialização em região semi-árida do Brasil**. Disponível em: <<http://www.ub.es/geocrit/nova-ig.htm>>. Acesso em: 19 nov. 2006.
- RODRIGUES, Bruno. **Webwriting: Pensando o texto para a mídia digital**. São Paulo: Editora Berkeley Brasil, 2000.
- SANTOS, Milton. **Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal**. Rio de Janeiro: Record, 2000. 174 p.
- SOUZA, Maria Fernanda Sarmiento et al. Arquitetura da informação em Web site de periódico científico. **Educação Temática Digital**, Unicamp, v. 5, n. 2, p.87-105, 07 jun. 2004. Disponível em: <<http://143.106.58.55/revista/include/getdoc.php?id=32&article=13&mode=pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2006.
- SPINK, Mary Jane P. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 6, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000600002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 Nov 2006.

VIDOTTI, Silvana Aparecida; SANT´ANA, Ricardo Gonçalves. Infra-estrutura tecnológica de uma biblioteca digital: elementos básicos. In: MARCONDES, Carlos H. et al. **Bibliotecas Digitais: Saberes e Práticas**. Salvador: Ed. UFBA, Brasília: IBICT, 2005. p. 79-95.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Avian Influenza**. Disponível em:
<http://www.who.int/csr/disease/avian_influenza/en/index.html>. Acesso em: 20 nov. 2006.