

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE BIBLIOTECONOMIA E COMUNICAÇÃO  
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA INFORMAÇÃO

Andressa Oliveira Ferreira

Aspectos éticos envolvidos no processo de  
compartilhamento de dados de pesquisa

PORTO ALEGRE  
2012

Andressa Oliveira Ferreira

Aspectos éticos envolvidos no processo de  
compartilhamento de dados de pesquisa

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
como requisito parcial para a obtenção de grau  
de Bacharel em Biblioteconomia, pela Faculdade  
de Biblioteconomia e Comunicação da  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Dr<sup>a</sup> Sônia Elisa Caregnato

PORTO ALEGRE  
2012

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

Reitor: Carlos Alexandre Netto

Vice-reitor: Rui Vicente Opperman

**FACULDADE DE BIBLIOTECONOMIA E COMUNICAÇÃO**

Diretora: Regina Helena Van der Laan

**DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA INFORMAÇÃO**

Chefe: Ana Maria Mielniczuk de Moura

Chefe substituta: Sônia Elisa Caregnato

**COMISSÃO DE GRADUAÇÃO DO CURSO DE BIBLIOTECONOMIA**

Coordenadora: Samile Andréa de Souza Vans

Vice-coordenadora: Glória Isabel Sattamini Ferreira

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

F383a	Ferreira, Andressa Oliveira Aspectos éticos envolvidos no processo de compartilhamento de dados de pesquisa / Andressa Oliveira Ferreira – 2012. 60 f.  Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Biblioteconomia e Documentação, Curso de Biblioteconomia, 2012.  Orientadora: Profª Drª Sônia Elisa Caregnato  1. Dados de pesquisa. 2. Repositórios de dados científicos. 3. <i>Data sharing</i> . I. Caregnato, Sônia Elisa. II. Título
	CDU 001.4:177

**Departamento de Ciências da Informação**

Rua: Ramiro Barcelos, 2705

CEP: 90035-007 – Porto Alegre/RS

Telefone: (051) 3308-5143

E-mail: [dc@ufrgs.br](mailto:dc@ufrgs.br)

Andressa Oliveira Ferreira

## Aspectos éticos envolvidos no processo de compartilhamento de dados de pesquisa

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a obtenção de grau de Bacharel em Biblioteconomia, pela Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Aprovada em: 12 de dezembro de 2012.  
Conceito atribuído: A

### Banca Examinadora

---

Sônia Elisa Caregnato  
Orientadora  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

Rafael Port da Rocha  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

Jackson da Silva Medeiros  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente, quero agradecer aos meus pais, Sérgio e Leila, por serem quem eles são, e terem lutado tudo que eles lutaram. Por terem me incentivado, por me impulsionarem, por me cobrarem sempre, pelos puxões de orelha, pela paciência. Ao meu irmão, Gabriel, por me distrair, me divertir e por todas as panelas de doce.

Ao meu avô, Nicolau, por ser o vô mais divertido de todos.

Agradeço ao Filipe, por estar ao meu lado, me fazer feliz. Por me incentivar, por me fazer lutar, por me fazer mais forte. Por acreditar em mim.

Agradeço as Gurias da Bancada (e os agregados), por esses anos de convivência, por todas as conversas e desabaços.

Agradeço as Bibliocats, pelas tardes bibliotecando (ou nem tanto). Pelos chás, almoços, festas e saidinhas.

Agradeço a Débora por me aturar a tanto tempo, e aturar o meu “desaparecimento”.

Agradeço a Luzi, por estar comigo nessa jornada, desde o primeiro dia, dentro e fora da Universidade.

Agradeço a toda a Equipe da Biblioteca Alberto André, por toda a confiança e carinho. Por ter me ensinado tanto e me deixado crescer.

Agradeço a Equipe da Biblioteca João Bonumá por ter me recebido e me ensinado tanto.

Agradeço aos colegas e professores que fizeram parte desses longos anos.

E agradeço a minha orientadora, Sônia, por ter me proposto o tema e me apresentado um mundo de possibilidades.

Estarão sempre comigo.

*Ao dar às pessoas o poder de partilhar,  
estamos tornando o mundo mais transparente.*

Mark Zuckerberg

## RESUMO

A presente monografia apresenta um estudo sobre as questões éticas envolvidas no compartilhamento de dados científicos, avaliando a necessidade da existência de procedimentos documentados sobre os princípios éticos a serem observados. O estudo utiliza uma abordagem qualitativa e tem caráter exploratório. O mesmo desenvolveu-se baseado em uma revisão de literatura e na análise de exemplos de repositórios de dados científicos já existentes no Brasil. Na contextualização teórica, discorre-se sobre o conceito de pesquisa científica, os princípios éticos a serem observados na pesquisa e o conceito de dados científicos. Aborda-se a iniciativa de acesso aberto à informação, os repositórios institucionais, o conceito de compartilhamento de dados, suas vantagens, e a importância do compartilhamento de dados obtidos a partir de pesquisas financiadas com fundos públicos. No desenvolvimento do estudo, verificou-se a existência de quatro aspectos éticos indicados pela literatura e a inexistência de políticas nesse sentido nos repositórios em funcionamento. Ao término do estudo, conclui-se que se faz necessário o desenvolvimento de políticas, ou diretrizes, que estabeleçam padrões éticos para o compartilhamento de dados.

**Palavras-chave:** Dados de pesquisa. Repositórios de dados científicos. *Data sharing*. Pesquisa científica. Acesso aberto.

## **ABSTRACT**

This monograph presents a study about the ethical issues involved in sharing scientific data, evaluating the need for the existence of documented procedures on ethical principles to be observed. The study has a qualitative approach and is exploratory in nature. The study was based on a literature review and analysis of examples of scientific data repositories existing in Brazil. In the theoretical context, it discusses the concept of scientific research, the ethical principles to be observed in the research and the concept of scientific data. Approaches the open access initiative, institutional repositories, the concept of data sharing, its advantages and its importance in the context of publicly funded research. In the development of the study, there were found four ethical aspects indicated by the literature but were not found any policy in this direction in repositories studied. At the end of the study, it is concluded that it is necessary to develop policies or guidelines that establish ethical standards for sharing data.

**Keywords:** Research data. Scientific data repositories. Data sharing. Scientific research. Open access.



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
1.1	JUSTIFICATIVA .....	13
1.2	OBJETIVOS .....	14
<b>1.2.1</b>	<b>Objetivo geral</b> .....	14
<b>1.2.2</b>	<b>Objetivos específicos</b> .....	14
<b>2</b>	<b>CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA</b> .....	16
2.1	A PESQUISA CIENTÍFICA .....	16
<b>2.1.1</b>	<b>O fazer científico</b> .....	18
2.1.1.1	Dados de pesquisa .....	20
2.1.1.2	O Interesse social nos resultados de pesquisa .....	22
<b>2.1.2</b>	<b>Ética na pesquisa científica</b> .....	24
2.1.2.1	Princípios a serem observados .....	27
2.1.2.2	O papel dos comitês de ética em pesquisa .....	29
2.1.2.3	Financiamento de pesquisas .....	30
2.2	O ACESSO ABERTO À INFORMAÇÃO CIENTÍFICA .....	31
<b>2.2.1</b>	<b>Repositórios institucionais</b> .....	34
<b>2.2.2</b>	<b>Compartilhamento de dados</b> .....	36
2.2.2.1	Importância e vantagens .....	38
2.2.2.2	Necessidade da análise ética na disponibilização de dados em repositórios .....	39
2.2.2.3	Aspectos éticos a serem observados no processo de compartilhamento de dados de pesquisa .....	42

<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	45
3.1	ABORDAGEM E TIPO DE DE PESQUISA .....	45
3.2	PROCEDIMENTOS DA PESQUISA .....	45
3.3	LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....	46
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	47
4.1	O REPOSITÓRIOS DE DADOS DE ESTUDOS ECOLÓGICOS DO PROGRAMA DE PESQUISA EM BIODIVERSIDADE.....	47
4.2	A POLÍTICA DE DADOS DO PROGRAMA DE PESQUISA EM BIODIVERSIDADE.....	49
4.3	O REPOSITÓRIOS DE DADOS DO PROGRAMA DE PESQUISAS ECOLÓGICAS DE LONGA DURAÇÃO .....	51
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	53
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	57

## 1 INTRODUÇÃO

A pesquisa científica é um procedimento pelo qual se constrói o conhecimento e proporciona-se o desenvolvimento tecnológico. Ela deve ser desenvolvida de forma metodologicamente planejada e estar amplamente embasada na teoria existente em determinada área. A pesquisa científica acontece dentro das universidades e em centros de pesquisa públicos, ou ainda, em laboratórios ligados a grandes empresas da iniciativa privada.

Vale ressaltar que os dados científicos constituem-se nos resultados primários de uma pesquisa. É baseado nesses dados que os pesquisadores desenvolvem a análise de um estudo e chegam aos resultados de pesquisa. Os dados podem assumir diferentes formatos e formas de apresentação, conforme o seu procedimento de coleta e sua destinação, o que torna difícil conceituá-los em linhas gerais.

Apesar de a pesquisa científica ocorrer nas universidades e centros de pesquisa, e de não estar claramente presente no cotidiano da população, os seus resultados são aplicados em diferentes esferas – política, comercial, saúde, refletindo em toda a população. Dado o longo alcance dos resultados da pesquisa, esta deve estar em conformidade com os princípios éticos aceitos pela sociedade.

A ética na pesquisa deve ser uma preocupação tanto dos cientistas, quanto das instituições e agências de fomento. Ela deve permear todas as etapas do estudo e ser um marco norteador para o pesquisador. O estudioso deve observar uma série de preceitos éticos - principalmente quando a investigação envolve seres humanos como objeto de estudo; nomeadamente, (I) o princípio do respeito à autonomia, (II) o princípio da beneficência, (III) o princípio da não maleficência e o (IV) princípio da justiça.

A pesquisa científica, assim como as instituições de ensino e pesquisa, foi largamente modificada pelas novas tecnologias de comunicação e informação. Criada inicialmente como uma ferramenta de comunicação para troca de dados entre cientistas, a internet tornou-se a maior ferramenta de comunicação, produção e compartilhamento de informação já pensada. A utilização da internet proporcionou uma verdadeira revolução cultural na comunidade acadêmica. A

comunicação entre os pesquisadores mudou drasticamente, inicialmente, com a ajuda do correio eletrônico – e-mail que proporciona agilidade a alcance irrestrito, além de outras ferramentas desenvolvidas nos últimos anos.

A comunicação dos resultados de pesquisa também foi amplamente alterada com as possibilidades proporcionadas pela internet e pela filosofia do compartilhamento da informação científica. Vimos nascer publicações de acesso aberto, onde a produção científica é publicada de forma a livre e permanece disponível a todo e qualquer cidadão que tenha interesse em acessá-la.

Em consonância com o movimento em favor do acesso aberto ao conhecimento científico, os repositórios institucionais se consagraram como meio de publicação e disponibilização da produção científica das instituições, permitindo que a população em geral, tenha acesso à produção intelectual sem custos ou barreiras, o que há alguns anos seria impensável.

Amplamente utilizados na disponibilização de artigos e trabalhos acadêmicos e dando continuidade à ampliação das utilidades do acesso aberto, a estrutura dos repositórios institucionais surgem com um novo propósito: disponibilizar os dados gerados pelos pesquisadores das instituições a fim compartilhar dados e resultados de pesquisa, armazenar e preservar os dados em forma digital, além de permitir sua reutilização para novos estudos e garantir a transparência das pesquisas.

Essa prática se mostra favorável para o desenvolvimento da ciência, por permitir a reprodução e verificação da pesquisa, por tornar os resultados de investigação disponíveis ao público, bem como por permitir que outros pesquisadores desenvolvam novos estudos baseados em dados já existentes.

Sendo uma prática ainda incipiente, os repositórios de dados científicos precisam estabelecer suas políticas de uso, suas ferramentas de armazenamento e busca, os procedimentos e critérios para a disponibilização dos dados, e seus padrões de metadados. Além disto, o compartilhamento de dados, assim como a pesquisa científica, deve passar pelo crivo dos preceitos éticos.

Diante deste contexto, este estudo, por meio de revisão de literatura e análise de repositórios de dados já existentes, pretende analisar as questões éticas envolvidas no compartilhamento de dados de pesquisa.

## 1.1 JUSTIFICATIVA

Toda pesquisa científica envolve uma gama de questões éticas. O pesquisador deve se preocupar com a integridade dos objetos do seu estudo, bem como com a aplicação dos resultados de seu estudo. A fim de manter a eticidade das pesquisas desenvolvidas por seus estudiosos, as instituições científicas mantêm comitês de ética em pesquisa, com o intuito de garantir a integridade e idoneidade tanto dos pesquisadores, quanto dos dados e resultados gerados pelos estudos.

Diferentes áreas do conhecimento apresentam particularidades referentes aos tipos de pesquisa que realizam, as ferramentas utilizadas para a coleta de dados, e aos sujeitos envolvidos aos seus objetos de estudo. Estudos sociológicos envolvem indivíduos ou comunidades, que devem ter seu anonimato preservado; investigações médicas e farmacológicas precisam passar pela fase de testes, etc. Mas, mesmo com as particularidades de cada área do conhecimento, alguns princípios se aplicam de forma geral à pesquisa, como o princípio de respeito à autonomia, da beneficência e o respeito ao anonimato do sujeito do estudo. Esses aspectos serão abordados em maior profundidade na contextualização teórica.

Toda pesquisa, bem como sua produção de dados científicos deve ocorrer em conformidade com princípios éticos e dentro dos procedimentos estabelecidos pelos órgãos regulamentadores e fiscalizadores.

Entretanto a disponibilização dos dados gerados pela pesquisa esbarra em outros dilemas éticos relacionados à publicação na rede mundial de computadores. O acesso, antes exclusivo aos pesquisadores, passa a ser aberto a todos os usuários da internet. Pressupõe-se que pesquisadores e pessoas vinculadas às instituições de pesquisa estejam cientes da boa conduta ética científica a ser observada, bem como estejam familiarizados com a utilização de dados científicos. Mas grande parte da população não está vinculada a programas de pesquisa, e portanto, não está habituada com a utilização de dados de pesquisa, podendo fazer interpretações errôneas, ou ainda fazer usos não indicados dos dados, por exemplo, para fins comerciais.

Além disso, preocupações já conhecidas dos pesquisadores, como o anonimato dos sujeitos do estudo e autoria dos estudos, ganham nova forma no contexto da *web*. Também se deve pensar nas questões legais do compartilhamento de dados, como direitos dos pesquisadores sobre os dados, direitos do financiador da pesquisa sobre os dados, prazos de liberação dos dados a fim de preservar as informações até a publicação dos resultados da pesquisa, bem como a necessidade de se estabelecer novos padrões para a revisão por pares.

Dado o exposto, este estudo pretende responder a seguinte questão: Quais as questões éticas que se colocam na disponibilização dos resultados de pesquisa em repositórios de dados científicos?

## 1.2 OBJETIVOS

Seguem os objetivos, geral e específicos, a serem alcançados no desenvolvimento desse estudo.

### 1.2.1 Objetivo geral

Analisar os procedimentos e aspectos éticos no processo de disponibilização de informação em repositórios institucionais de dados científicos.

### 1.2.2 Objetivos específicos

- a) Identificar repositórios institucionais de dados de pesquisa já existentes;
- b) Conhecer o funcionamento destes repositórios;

- c) Verificar a existência de políticas, diretrizes ou procedimentos documentados que tratem dos aspectos éticos na disponibilização de dados nesses repositórios;
- d) Analisar a necessidade das políticas, diretrizes ou procedimentos documentados para minimizar os problemas éticos na disponibilização de dados de pesquisa na *web*.

## 2 CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

Para abordar a questão do compartilhamento de dados científicos, bem como os dilemas éticos envolvidos nessa prática, devemos entender o que são dados científicos e como são produzidos, ter a clara noção do que é pesquisa científica, como é feita, e como seus resultados são comunicados, bem como entender os princípios éticos da pesquisa científica. Assim, veremos a seguir uma breve contextualização teórica sobre pesquisa científica, dados científicos e dilemas éticos da pesquisa.

Uma vez que o compartilhamento de dados de pesquisa está claramente em consonância com os preceitos do paradigma de acesso aberto a informação científica, faremos uma contextualização sobre a iniciativa de acesso aberto, bem como, sobre os repositórios institucionais, além da contextualização sobre o compartilhamento de dados científicos, suas vantagens e a necessidade da análise ética no processo de compartilhamento de dados científicos.

### 2.1 A PESQUISA CIENTÍFICA

A pesquisa científica é um procedimento pelo qual se constroem novos conhecimentos, complementarmente aos conhecimentos já estabelecidos, ou para comprovar novas teorias. Para Köche (1997) a pesquisa científica é a construção e a busca do saber baseados no reconhecimento da ineficiência dos conhecimentos existentes, incapazes de responder de forma consistente às perguntas e dúvidas levantadas. Nesse sentido, Köche (1997, p. 121) ainda afirma que “pesquisar significa identificar uma dúvida que necessita ser esclarecida e construir e executar o processo que apresenta a sua solução, quando não há teorias que a expliquem, ou quando as que existem não estejam aptas para fazê-lo.” Complementarmente, Gil (1991) destaca que a pesquisa científica se faz necessária quando não há informações suficientes para responder um problema, ou quando a informação existente encontra-se desordenada e não pode ser adequadamente relacionada ao



problema.

Ou seja, a pesquisa científica é o processo a partir do qual os estudiosos produzem novos conhecimentos, seja comprovando ou refutando teorias e hipóteses, ou ainda complementando outros conhecimentos. Alguns autores entendem que a pesquisa científica não é só descoberta científica em si, mas que a transmissão delas também faz parte da pesquisa científica. Nesse sentido, Nosella (2008, p. 257) afirma que:

com o termo 'pesquisa' entendemos a produção e transmissão do conhecimento em geral, a inovação em ciência e tecnologia em todos os seus ramos, isto é, no âmbito das ciências humanas, exatas, biológicas, da comunicação, da arte etc.

Vale ressaltar, que a pesquisa científica “é um procedimento formal, com método de pensamento reflexivo, que requer um tratamento científico e se constitui no caminho para conhecer a realidade ou para descobrir verdades parciais” (LAKATOS e MARCONI, 1991, p. 155), devendo ser desenvolvida de forma clara, metodologicamente planejada e executada. Como observado por Gil (1991, p. 19), “pode-se definir pesquisa como o procedimento racional e sistemático que tem como objetivo proporcionar respostas aos problemas que são propostos”.

A literatura caracteriza a pesquisa científica como formal, racional e sistemática, como não podia deixar de ser, e por ter essas características é que a pesquisa deve ser planejada e desenvolvida metodologicamente. Dessa forma, os pesquisadores estabelecem conjuntos de regras de como se deve proceder para desenvolver a pesquisa e produzir conhecimento científico. Esse conjunto de regras é conhecido como método científico, e está baseado na análise lógica de observação sistemática e controlada. Para Lakatos e Marconi (1991), o método científico é um conjunto de atividades sistemáticas e racionais, que permitem alcançar um objetivo, traçando o caminho a ser seguido, detectando possíveis erros, e auxiliando nas decisões do pesquisador. Por tanto, o método científico deve servir como marco norteador para o planejamento da pesquisa.

Baseado nos objetivos da pesquisa, Gil (1991) divide a pesquisa científica em três categorias: as pesquisas exploratórias, as pesquisas descritivas e as pesquisas explicativas.

O objetivo das pesquisas exploratórias é “proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou construir hipóteses” (GIL,

1991, p. 45). Em geral, este tipo de pesquisa utiliza levantamentos bibliográficos, entrevistas e análise de exemplos. Normalmente tomam a forma de pesquisas bibliográficas ou estudos de caso.

A pesquisa descritiva tem como objetivo “a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relação entre variáveis” (GIL, 1991, p. 46). Segundo Gil (1991), os estudos descritivos são úteis para estudar as características de um grupo, para pesquisas de satisfação, pesquisas de opinião, índices de criminalidade, etc. Juntamente com os estudos exploratórios, os estudos descritivos, são as mais utilizadas por pesquisadores sociais.

Já as pesquisas explicativas se propõem a “identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência de fenômenos” (Gil, 1991, p. 46). Este tipo de pesquisa pretende aprofundar o conhecimento da realidade, por que explica a razão dos fenômenos, sendo o tipo de pesquisa mais comum nas ciências duras.

### **2.1.1 O fazer científico**

Como vimos, uma pesquisa deve ser metodologicamente planejada e aplicada, sendo assim, a etapa inicial de um estudo deve ser o momento onde a pesquisa é planejada formalmente por meio de um projeto. Para Gil (1991) é neste momento que o problema a ser respondido será formulado, as hipóteses construídas e a justificativa da necessidade do estudo elaborada, bem como, são definidos a modalidade da pesquisa e os procedimentos para coleta e análise dos dados.

Lakatos e Marconi (1991) denominam esta fase como “preparação da pesquisa”, ou seja, para as autoras, este é o momento em que se decide o que pesquisar, definem-se os objetivos do estudo, constitui-se a equipe de trabalho, faz-se o levantamento de recursos e o cronograma da pesquisa.

Geralmente, antes de se iniciar uma pesquisa propriamente dita, é necessário encontrar os fundos que financiarão o estudo. É uma prática comum

que os governos nacionais mantenham agências de fomento a pesquisas. No Brasil encontramos o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) destinando verbas do tesouro público para o desenvolvimento de estudos, e por conseguinte o desenvolvimento científico e tecnológico do país. Mas além do financiamento público para pesquisas, Chaui (2010) lembra que é comum que grandes empresas financiem e até mesmo criem centros de estudos e pesquisa. Devemos lembrar que no Brasil, a pesquisa acontece primordialmente nas universidades, tanto públicas como privadas. Cruz (2000) afirma que a quase totalidade das atividades de pesquisa brasileira acontece em meio acadêmico, ou em instituições governamentais. Estas instituições recebem suas verbas principalmente das agências públicas de fomento, mas inúmeras pesquisas são financiadas pela iniciativa privada.

Cabe ao pesquisador, ou ainda a instituição a qual ele está vinculado, buscar os recursos necessários ao desenvolvimento de seu estudo, devendo estar ciente dos meios para consegui-los e conhecer os editais públicos para financiamento, bem como as empresas privadas e fundações que financiem estudos científicos, a fim de que possa buscá-los e dar seguimento ao seu trabalho.

Como veremos adiante, toda pesquisa científica envolve uma gama de princípios éticos que devem ser observados, e isso se torna ainda mais importante quando os objetos de estudo são seres humanos, seja nas pesquisas médicas ou genéticas, seja nas pesquisas de cunho social. Por esse motivo, as universidades e os centros de pesquisa, bem como as agências de fomento à pesquisa mantêm comitês de ética em pesquisa que avaliam projetos de pesquisa a fim de julgá-los apropriados ou não, podendo aprová-los, rejeitá-los ou ainda, rejeitá-los parcialmente, a fim de que o pesquisador faça modificações no sentido de deixar o projeto em conformidade com os preceitos da ética da pesquisa científica.

Depois da aprovação pelo conselho de ética em pesquisa, e de possuir os fundos necessários para o desenvolvimento da pesquisa, chega o momento de aplicar o projeto. Este é o momento em que os pesquisadores “vão a campo”, pois é quando recolhem ou produzem os dados do seu estudo. Estes dados serão

examinados e, a partir deles, o pesquisador vai comprovar a hipótese propostas no projeto de pesquisa, ou então refutá-la.

Com base na análise dos dados, o pesquisador deve obrigatoriamente desenvolver um relatório da pesquisa. Dependendo da política da instituição a que o pesquisador está vinculado, ou ainda da política do financiador, ele deve redigir um artigo ou até mesmo um livro, a fim de tornar público os resultados da pesquisa e ser avaliados pelos seus pares. Como sabemos, “a realização de pesquisas e a comunicação se seus resultados são atividades inseparáveis” (MEADOWS, 1999, p. 161). Por esse motivo, no prefácio de seu livro sobre a comunicação científica, Meadows (1999) declara que a comunicação está no coração da ciência, sendo tão importante quanto à própria pesquisa, já que a pesquisa só é considerada 'legitimada' após ter sido analisada e aceita pelos pares. Sendo assim, entendemos que a publicação dos resultados da pesquisa é parte integrante e essencial da pesquisa.

#### 2.1.1.1 Dados de pesquisa

Dados de pesquisa são todas as fontes utilizadas para observação do estudo e inferência dos resultados. Considerando o caráter amplo do conceito de dado de pesquisa, entendemos que é difícil caracterizá-lo de forma geral, já que ele pode apresentar diferentes formas e diferentes aspectos conforme a área da ciência na qual ele está sendo utilizado. Nesse sentido, Torres-Salinas, Robinson-Garcia e Cabezas-Clavijo (2012) afirmam que há diferentes formas de categorizar os dados de pesquisa, e que eles poderiam ser classificados segundo o seu formato de apresentação, pelo modo de obtenção, pelo objetivo da coleta e ainda segundo a fase em que a pesquisa se encontra.

Em relação ao formato de apresentação, os dados científicos podem tomar a forma de textos, números, números dispostos em tabelas ou gráficos, ou podem ser uma imagem ou artefato.

Segundo o processo de obtenção, podemos encontrar dados experimentais, observacionais ou resultantes de simulações. Dados experimentais, são aqueles

obtidos através de experimentos desenvolvidos em laboratórios, como, por exemplo, resultados de experiências químicas e físicas. Os dados observacionais são aqueles resultantes da observação do cientista, tais como resultados de enquetes, descrições de entrevista, observação do comportamento humano em determinada circunstância, ou ainda a observação de eventos naturais, como tempestades, comportamento das marés, etc. Os dados obtidos por meio de simulações são baseados em modelos, por exemplo, modelos climáticos ou econômicos (TORRES-SALINAS, ROBINSON-GARCIA E CABEZAS-CLAVIJO, 2012).

Segundo o objetivo da coleta, encontramos os dados específicos, de médio alcance e de interesse geral. Os dados específicos são de interesse exclusivo daquele projeto de investigação, e dificilmente poderiam ser utilizados em outros estudos. Os dados de médio alcance são aqueles que interessam a uma disciplina, ou seja, a aplicação dos dados trespassa o interesse do estudo para o qual ele foi coletado, podendo ser utilizado pela disciplina na qual a pesquisa está inserida. Já os dados de interesse geral são produzidos para uma pesquisa específica, mas sua importância é de interesse da ciência e até mesmo da população em geral.

Os dados de pesquisa podem, ainda, ser categorizados segundo a fase em que se encontram em dados preliminares e dados finais. Os dados preliminares são aqueles recém extraídos e que não passaram por nenhum tipo de processamento. Já os dados finais são dados que foram avaliados, processados e até mesmo combinados com outros dados.

Nesse sentido, Borgman (2012, p. 1061, tradução nossa) complementa:

Nas ciências físicas e da vida, a maioria dos dados são coletados ou produzidos por pesquisadores, como por observações, experiências, ou modelos. Nas ciências sociais, pesquisadores podem recolher ou produzir seus próprios dados, ou eles podem obter dados de outras fontes, como registros públicos de atividade econômica. Em humanidades, a noção de dados é menos desenvolvida, embora o crescimento das pesquisas digitais em humanidades tenha levado ao uso mais comum do termo.

Em linhas gerais, podemos entender como dados de pesquisa todos aqueles elementos “produzidos ou utilizados no contexto de investigação científica” (RODRIGUES et al., 2010, p. 11), ou ainda, os “registros factuais [...] utilizados como fontes primárias para a investigação científica, e que são comumente aceitos

na comunidade científica como necessária para validar resultados da investigação”. (OECD, 2007, p. 13, tradução nossa). Nesse sentido, entendemos que:

O termo "dados", usado neste documento tem a intenção de ser amplamente inclusivo. Para além de manifestações digitais de literatura (incluindo texto, som, imagens fixas, imagens em movimento, modelos, jogos ou simulações), refere-se também a formas de dados e bases de dados que geralmente requerem a assistência de maquinaria computacional e software, a fim de ser úteis, tais como vários tipos de dados de laboratório incluindo sequenciamento genômico espectrográfico, e microscopia eletrônica, dados observacionais, como sensoriamento remoto, geoespaciais, e dados socioeconômicos, e outras formas de dados gerados ou compilados, por seres humanos ou máquinas. (UHLIR e COHEN, 2011 *apud* BORGMAN, 2012, p.1061, tradução nossa).

No mesmo sentido, Martínez-Uribe e MacDonald (2008, p. 274) exemplificam:

Exemplos específicos de dados nas ciências da natureza são as medições de precipitação de chuva, as observações astronômicas, bases de dados de modelos genéticos ou de estruturas cristalográficas. Em ciências sociais, os dados gerados através pesquisas de opinião ou mapas com informações de censos georreferenciados. Nas humanidades podem incluir fotografias de antigas estruturas em pedra, e na medicina, neuro imagens que captam a atividade cerebral. (tradução nossa).

Devemos ressaltar ainda, que os dados são de suma importância para a validação do estudo, pois é a partir de sua análise que serão inferidas as conclusões, devendo estar devidamente registrados e preservados, possibilitando futuras consultas.

Para fins deste trabalho, entendemos que dados de pesquisa são todos aqueles produzidos ou coletados pelo método científico, a fim de serem utilizados para tirar conclusões para os fenômenos encontrados.

#### 2.1.1.2 O Interesse social nos resultados de pesquisa

A população em geral, ou seja, aquela que não está vinculada às instituições científicas parece não se preocupar com os estudos desenvolvidos nos centros de pesquisa, vindo a ter conhecimento de seus resultados e aplicações apenas quando estes são mostrados pela grande mídia. Por outro lado, a mídia tem interesse em divulgar aquilo que dará maior visibilidade e será facilmente compreendido por seus consumidores.

Quanto a transmissão dos conhecimentos científicos para os leigos, Meadows (1999) destaca que as pesquisas experimentais, isto é, aquelas desenvolvidas em laboratórios, como as pesquisas em química e física, são menos compreendidas pela população do que pesquisas que observam fatos que fazem parte do cotidiano da sociedade, estas mais facilmente compreendidas, e por isso recebem mais espaço para divulgação na mídia.

Apesar disto, e mesmo que em geral, as pessoas não busquem se informar sobre o desenvolvimento científico, devemos lembrar que a pesquisa não está isolada do mundo “normal”, o reflexo dos seus resultados está no nosso dia a dia, sem que nem percebamos. Por esta razão, Candotti (2002) alega que a divulgação das pesquisas científicas deveria ser encarada como parte das responsabilidades do pesquisador, de modo semelhante à publicação em periódicos científicos.

O desenvolvimento da pesquisa científica e a aplicação de seus resultados, têm sido um fator decisivo no desenvolvimento das sociedades e da humanidade como um todo. Chaui (2010) destaca que uma das características da ciência atual é que ela passa a fazer parte das forças produtivas da sociedade, enquanto Schwartzman (2002, p. 263) afirma que “tudo que se possa fazer para aproximar a pesquisa do setor produtivo será muito bem-vindo”. Ou seja, a pesquisa científica tem se aproximado das forças produtivas da sociedade, mas ainda não alcançou um estado onde ela tenha seu espaço garantido.

Quanto a importância dos resultados da pesquisa no aprimoramento do bem estar da população podemos citar que, por exemplo, as pesquisas na área da saúde permitiram o aumento da expectativa e qualidade de vida da população, as pesquisas com alimentos, ainda que controversas, aumentaram vertiginosamente a produção de alimentos em nível global, enquanto as pesquisas nas mais diversas áreas de tecnologia permitem melhorias nos sistemas de transporte, comunicações e entretenimento. Ou seja, temos resultados de pesquisa sendo aplicados em todos os aspectos do dia a dia da população. Nesse sentido, Gauer (2006, p. 35) afirma que “[...] está claro que mais importante do que o desenvolvimento de novos conhecimentos no campo da ciência e tecnologia é, com toda a certeza, o uso que a sociedade dará para esses conhecimentos.”

No tocante as pesquisas realizadas nas universidades, Schwartzman (2002) afirma que, em sua maioria, estão orientadas para temas práticos, com aplicação

direta como as Engenharias, Ciências da Saúde e Educação. Caregnato e Oliveira (2009, p. 26) ressaltam que:

vale indagar em que medida é possível visualizar o desenvolvimento de atividades investigativas comprometidas com transformações quanto aos modos de produção e divulgação do conhecimento e, no limite, com mudanças sobre a própria realidade.

Mesmo que, geralmente, a população não busque tomar conhecimento dos estudos em andamento – ou mesmo, dos já finalizados, os cientistas, devem estar preocupados com a divulgação e a aplicação dos resultados fora dos muros da universidade.

Ainda neste sentido, os agentes da pesquisa, ou seja: pesquisadores, comitês de ética e financiadores, devem ter em mente que a pesquisa e o desenvolvimento científico devem estar em consonância com os interesses e principalmente, com as necessidades da população, pois eles são responsáveis, direta e indiretamente, pela aplicação dos resultados de suas pesquisas.

### **2.1.2 Ética na pesquisa científica**

O debate sobre os aspectos éticos ligados ao desenvolvimento científico e tecnológico tem caráter aberto e transdisciplinar. Cientistas, filósofos, juristas e políticos preocupam-se com a aplicação adequada do progresso científico para o bem-estar da humanidade e do meio ambiente. Devemos lembrar que “[...] ética significa, em primeiro lugar, o ramo da filosofia que fundamenta científica e teoricamente a discussão sobre valores, opções (liberdade), consciência, responsabilidade, o bem e o mal, o bom e o ruim etc [...]” (NOSELLA; 2008, p. 256).

Complementarmente, Zilles (2006, p. 158) destaca que:

A aplicação do conhecimento envolve sérios problemas éticos, pois a ciência não se restringe a interpretar o mundo, mas o transforma. Decisões científicas condicionam e possibilitam a produção como também a distribuição de chances e riscos. Por esta razão, pesquisa científica não mais poderá ser vista como algo secundário e isolado do resto. [...] A questão ética já se manifesta na própria oferta das condições para produzir novos conhecimentos, nas formas e inovações que são autorizadas, estimuladas ou reprimidas.



Devemos lembrar que a pesquisa científica e, por conseguinte, o desenvolvimento tecnológico, é fruto da curiosidade humana e da inerente necessidade humana de conhecer os motivos e mudar a realidade. Por esse motivo, Suzuki e Knudston (apud CHAUI, 2010, p. 428) afirmam que “precisamos reconhecer que há necessidade de um padrão moral em que a curiosidade científica possa exprimir-se sem expor as populações humanas e seus ambientes a riscos inaceitáveis e danos irreparáveis.”

Ou seja, o cientista deve considerar todos os aspectos éticos ligados ao seu estudo, principalmente nas consequências geradas por ele, e os fins que podem ser dados ao conhecimento gerado, como Gauer (2006, p. 35) declara: “[...] acreditamos ser a ética a diretriz primeira a pautar toda a experiência científica”. Nesse sentido, Alho (2006) afirma que a ética deve andar ao lado do desenvolvimento científico e tecnológico, ou seja, as reflexões éticas não devem ser feitas após as descobertas, ou ainda, após a sua utilização. A reflexão ética deve estar presente em todo o processo, de forma, que quando ocorrer um avanço significativo, ou uma nova descoberta, isto esteja em conformidade com princípios da pesquisa científica e tenha sido avaliado previamente.

Além de considerar eticamente seus avanços e descobertas, o pesquisador deve estar ciente dos aspectos éticos envolvidos em seu estudo, e aplicar todas as medidas necessárias para que esses aspectos sejam observados na prática, pois, como sabemos, a ética deve permear a pesquisa desde suas atividades iniciais, como o planejamento, até sua execução e conclusão.

Vale ressaltar que a questão central da ética na pesquisa científica enfoca o bem estar da humanidade e do meio ambiente, uma vez que formam um ecossistema e as atividades humanas influenciam o meio ambiente, assim como as respostas do meio ambiente, podem prejudicar diretamente os seres humanos, ou melhorar a sua vida. Nesse sentido, devido a sua complexidade, no campo das Ciências Biológicas e da Saúde, encontramos longas discussões sobre o papel da ética na pesquisa científica.

Como especifica Souza (2006, p. 124), “A bioética envolve a reflexão ética sobre os seres vivos, incluído o homem, tais como seres vivos se apresentam na relação cotidianas do mundo vivido e nos contextos teóricos bem como nos práticos da ciência e da pesquisa.” Percebe-se que a questão ética não está ligada

apenas às pesquisas que envolvam humanos como objetos de estudo, mas, sim, todo e qualquer ser vivo.

Como não podia deixar de ser, as ciências médicas têm uma alta preocupação com o bem estar humano, uma vez que “toda pesquisa com seres humanos envolve risco com graus variados.” (CONEP, 2012, p. 8). Sendo assim, toda pesquisa que tenha como objetos de estudos seres humanos deve considerar, acima de qualquer coisa, os preceitos dos direitos humanos, sendo que os objetos da pesquisa devem ser informados de todos os procedimentos e possíveis riscos por meio do termo de consentimento Informado. Dallari (2008, p.66) afirma que:

No campo da pesquisa em saúde, as normas éticas, cuja observância passou a ser de competência dos comitês de ética, tradicionalmente preveem o respeito à intimidade, a descrição das medidas de proteção à confidencialidade e a garantia de sigilo que assegure a privacidade, no elenco das diretamente relacionadas à pesquisa com seres humanos.

O primeiro código internacional de ética em pesquisa com seres humanos – o Código de Nürnberg – foi publicado em 1947, em resposta as experiências realizadas pelos médicos pesquisadores nazistas. Esse código enfatizava a responsabilidade do pesquisador sobre a sua pesquisa, bem como sobre os objetos da pesquisa. No mesmo sentido, a Assembleia Geral das Nações Unidas, em 1966, adotou o Acordo Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Tendo sido concebido e motivado pelo desprezo e o desrespeito pelos direitos humanos em todo o mundo, o Acordo prevê o reconhecimento da dignidade inerente da humanidade, dos direitos iguais e inalienáveis como fundamento da liberdade e da justiça, e declara que ninguém será submetido à tortura ou a tratamento cruel, desumano ou degradante, e que ninguém será submetido a experiências médicas ou científicas sem seu livre consentimento (KIPPER, 2006).

No mesmo sentido, Kipper (2006, p. 80) lembra que:

Em 1964, a Associação Médica Mundial deu mais um passo no sentido de tranquilizar a sociedade, adotando a Declaração de Helsinque, [...] e que estabeleceu diretrizes éticas para pesquisas envolvendo humanos. Este é o documento fundamental no campo da ética em pesquisas biomédicas, e teve considerável influência na formulação da legislação e códigos de conduta internacionais e nacionais [...].

A Declaração de Helsinque, que apresenta um conjunto de princípios éticos que devem nortear a pesquisa científica que tenha seres humanos como objeto de

estudo, foi redigida pela Associação Médica Mundial em 1964, tendo sido revisada diversas vezes. A Declaração é um documento importante para a história da ética em pesquisa, por ser o primeiro esforço significativo da comunidade médica para regulamentar a pesquisa médica.

### 2.1.2.1 Princípios éticos da pesquisa científica

Além dos princípios dos direitos humanos, no contexto da pesquisa científica desenvolvida no Brasil, segundo a resolução 196/96 (última revisão em 2012), do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/MS) - órgão vinculado ao Conselho Nacional de Saúde, a ética na pesquisa implica em:

- a) Respeitar a dignidade e autonomia do objeto do estudo, assegurando a expressão de sua vontade por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)<sup>1</sup>;
- b) Considerar os riscos e benefícios do estudo, inclusive os apenas potenciais comprometendo-se a levar ao máximo de benefícios advindos do estudo, e o mínimo possível de riscos;
- c) Garantir que os danos previsíveis serão evitados;
- d) Explicitar a relevância social da pesquisa.

E além disto, mais especificamente, tanto o Relatório de Belmonte, quanto a Resolução 196/96 – CONEP/MS, citam quatro princípios a serem observados, que são: princípio do respeito à autonomia, princípio da beneficência, princípio da não maleficência e princípio da justiça.

O princípio do respeito à autonomia considera que o ser humano tem pleno poder quanto aos assuntos que afetam sua vida, saúde, integridade e relações sociais. Sendo assim, “[...] o princípio da autonomia confere o direito à autodeterminação. Assim, o indivíduo tem a autoridade moral para determinar o que deverá ser feito consigo” (FABRI, 2000, p. 310). Para Fabri (2000), a questão da autonomia deve ser considerada como um exercício de subjetividade. Cada

---

<sup>1</sup> TCLE é o documento que apresenta todas as informações sobre a pesquisa, inclusive: efeitos colaterais, possíveis riscos, direitos e garantias, onde o indivíduo declara estar ciente dos riscos e aceita participar do estudo (DALLARI, 2008).

indivíduo pode estabelecer sua própria escala de valores, valendo-se da sua condição de "sujeito", ou seja, diante de determinada circunstância, ter condições de perceber-se (sentir, pensar) e agir de acordo com seus valores, expectativas, necessidades, prioridades e crenças. O princípio da autonomia na pesquisa científica exige que o indivíduo tenha conhecimento de todos os procedimentos, possibilidades e riscos a fim de que ele possa julgar se deseja ou não ser o objeto de estudo da pesquisa. Monteiro (2009) lembra que o médico deve obter o consentimento do paciente - neste caso, o sujeito da pesquisa, para a realização de intervenções e também que, o consentimento para o ato médico é além de um princípio ético, uma obrigação jurídica.

O Princípio da Beneficência estabelece que se deva fazer o bem aos outros, independentemente de desejá-lo ou não. O relatório de Belmont<sup>2</sup> (1978, p. 4) afirma que a beneficência é conceituada como tratar as pessoas de forma ética, não só respeitando suas decisões e protegendo-as de danos, mas também procurando seu bem estar. Segundo o relatório, a beneficência deve ser entendida como uma obrigação, tendo como regras gerais: (I) não gerar dano, (II) acrescentar (III) o máximo de benefícios, e diminuir possíveis danos.

O princípio da não maleficência é proposto por alguns autores como elemento do princípio da beneficência, entendendo que não provocar mal intencionalmente já é fazer bem. Penna et al. (2000) relembram que o princípio da não maleficência foi proposto por Beauchamp e Childress<sup>3</sup> em 1979, os quais o definiram como “princípio segundo o qual não devemos infligir mal ou dano a outros, sendo apenas um ponto de partida muito rudimentar como orientação acerca das condições nas quais as ações danosas são proibidas”. Entretanto, a beneficência pretende acrescentar o máximo possível de benefícios, enquanto a não maleficência tem por princípio não causar dano, sendo, então um princípio complementar.

Segundo o princípio da justiça, uma pessoa deverá receber os benefícios ou encargos devidos às suas propriedades ou circunstâncias particulares. Entende-se a justiça como sendo a distribuição justa, equitativa e apropriada na sociedade, de acordo com normas que estruturam os termos da cooperação social. Nesse

---

2 Relatório Belmont: Princípios Éticos e Diretrizes para a Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas. Documento apresentado em 1978 pela Comissão Nacional para Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas Biomédicas e Comportamentais, nos Estados Unidos.

3 Beauchamp TL, Childress JF. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

sentido o Relatório Belmont (1978) colocava que o princípio da justiça deve estar presente na pesquisa científica para estabelecer a distribuição justa tanto dos benefícios quanto dos riscos.

#### 2.1.2.2 O Papel dos Comitês de ética em pesquisa

Os comitês de ética em pesquisa são órgãos colegiados independentes e interdisciplinares, possuindo caráter consultivo e educativo, com o objetivo de resguardar os interesses, a integridade e a dignidade dos sujeitos da pesquisa, contribuindo para o desenvolvimento dentro dos padrões éticos (KIPPER; 2006, p. 82).

Tomemos como exemplo o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Este comitê é vinculado a Pró-reitoria de Pesquisa da universidade e formado por 22 membros de diferentes especialidades científicas. Baseado na Resolução 196/96 do CONEP-MS, tem como atribuições, entre outras, as seguintes:

- a) revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos, sendo primariamente responsável pelas decisões sobre ética nas pesquisas desenvolvidas na instituição;
- b) emitir parecer por escrito, no prazo máximo de trinta dias, enquadrando o protocolo dentre as seguintes categorias: aprovado, com pendência, retirado, não aprovado, aprovado e encaminhado com o devido parecer para apreciação pelo CONEP/MS;
- c) manter a guarda confidencial dos dados obtidos na execução de sua tarefa, e arquivamento do protocolo completo;
- d) acompanhar o desenvolvimento dos projetos através de relatórios dos pesquisadores;
- e) desempenhar papel consultivo e educativo, fomentando a reflexão ética;
- f) receber denúncias de abusos ou notificações de fatos adversos que possam alterar o curso da pesquisa.
- g) manter comunicação regular e permanente com o CONEP/MS.

Os comitês de ética em pesquisa são indispensáveis ao desenvolvimento científico, pois são os responsáveis por permitir ou não que estudos sejam desenvolvidos, podendo, assim, avaliar pesquisas que ofendam a dignidade humana e as necessidades da sociedade.

### 2.1.2.3 Financiamento de pesquisas

Outro fator a ser considerado é o “financiamento de pesquisas”. Grande parte das pesquisas científicas realizadas no Brasil é desenvolvida nas universidades e via de regra, financiadas com fundos públicos. Mesmo que as regras da agência de fomento não exijam do pesquisador que este cumpra as regras da administração pública, espera-se que ele utilize as verbas do financiamento da maneira mais adequada possível e de forma a maximizar sua utilização.

Entendemos que a iniciativa do governo em financiar a pesquisa e o desenvolvimento científico e tecnológico está claramente ligada à importância do avanço destas áreas para o país. Sendo assim, ao financiar um estudo científico, o governo pretende incentivar o progresso do país, e, desta forma, trazer melhorias para a população. Por esse motivo, os pesquisadores e as instituições de pesquisa devem ter em mente que, de alguma forma, seu estudo deve se converter em benefícios para a sociedade.

Diferentemente do governo, a iniciativa privada possui outras pretensões que muitas vezes são estranhas às necessidades da população, devendo ser conhecidos e considerados pelo pesquisador, que deve avaliar qual é o interesse do financiador no seu estudo especificamente.

Quando o financiamento vem da iniciativa privada, o pesquisador - e o comitê de ética em pesquisa responsável - deve fazer-se algumas perguntas, por exemplo: qual o interesse do financiador com o sua pesquisa especificamente? Quais direitos ele vai requerer sobre os dados obtidos na pesquisa? Que fim ele pretende dar a estes dados? Que tipos de exigências o financiador vai fazer?

Em algumas áreas do conhecimento, o financiamento privado torna-se uma preocupação para o pesquisador, como observa Gauer (2006, p. 35):

[...] Com a falta de recursos de uma instituição a princípio neutra, como o governo, os principais recursos passam a ter origem na iniciativa privada. Isto é muito verdadeiro na área médica, como na psiquiatria [...]. A fonte dos recursos deixa de ser o governo ou instituições filantrópicas e passa a vir principalmente da indústria farmacêutica.

Por esses motivos, o pesquisador deve considerar as fontes ligadas ao financiamento da pesquisa como um dos aspectos éticos ligados ao seu estudo.

## 2.2 O ACESSO ABERTO A INFORMAÇÃO CIENTÍFICA

O paradigma do acesso aberto<sup>4</sup> a informação científica, ou *Open Access*, refere-se à acessibilidade irrestrita aos conteúdos disponíveis em suporte digital, removendo barreiras econômicas e de permissões, a fim de tornar a literatura científica disponível a todos. Como observado por Costa (2008, p. 216), o “acesso aberto [...] deve remover tanto barreiras de preço quanto de permissão (de uso).” O conceito e os princípios do movimento acesso aberto à informação científica como conhecemos hoje, foram construídos ao longo dos últimos anos por diversos estudiosos em diferentes locais.

Em 1999, Paul Ginsparg, Rick Luce e Herbert Van de Sompel realizaram uma reunião exploratória com os responsáveis por repositórios de e-prints acadêmicos, a Convenção de Santa Fé. A partir desse evento, foi constituída a iniciativa de Acesso Aberto - Open Archives Initiative (OAI), cuja meta principal é contribuir para a transformação da comunicação científica. A linha de ação proposta para que essa mudança ocorresse foi a definição de aspectos técnicos e de suporte para publicação científica aberta (BAPTISTA, 2007).

Dois anos depois, no final de 2001, o Open Society Institute (OSI) organizou uma reunião semelhante em Budapeste, da qual resultou o Budapest Open Access Initiative (BOAI), um dos mais relevantes documentos e iniciativas do movimento de Acesso aberto. “A declaração de Budapeste representa um dos

---

<sup>4</sup> Na literatura, encontramos os termos "acesso aberto" e "acesso livre". Aqui optou-se pelo termo "acesso aberto", por ser a tradução livre do termos "open access".

mais importantes documentos do movimento do acesso aberto” (PAVÃO, 2010, p. 43), por estabelecer o significado e o alcance do acesso aberto.

Em 2003 foi assinada a Declaração de Bethesda, onde se encontra a definição de acesso aberto, bem como conclusões e recomendações sobre organismos e instituições financiadoras de pesquisa, bibliotecas e editores, sociedades científicas e pesquisadores. No mesmo ano, representantes de várias instituições científicas europeias assinaram a Declaração de Berlim sobre o Acesso Livre ao Conhecimento nas Ciências e Humanidades.

No que concerne ao Brasil, especificamente, encontramos dois pontos importantes sobre a iniciativa. O movimento de acesso aberto no Brasil, teve início com o Manifesto Brasileiro de Apoio ao Acesso Livre à Informação científica, publicado pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) em 2005, com recomendações no sentido de acelerar o processo de criação de repositórios institucionais. Já em 2006, durante a 2ª Conferência sobre Acesso Livre ao Conhecimento realizada em Portugal, foi estabelecido o “Compromisso do Minho: O Acesso Aberto à Informação Científica em países Lusófonos”, tendo como objetivo aumentar o impacto da produção científica nesses países, canalizando os esforços da investigação, pesquisa e desenvolvimento (PAVÃO, 2010, p. 44).

Sendo assim, percebemos um esforço global em favor do acesso aberto, o que é justificado por Baptista et al. (2007, p. 2):

O acesso livre [...] é simultaneamente o resultado: (1) de uma reação dos pesquisadores ao modelo de negócios de editoras comerciais de revistas científicas (e seus preços cada vez mais altos preços de assinatura); e da (2) crescente conscientização do aumento de impacto provocado pela disponibilização de documentos científicos livres de barreiras ao acesso.

Ou seja, o movimento em favor do acesso aberto foi uma resposta da comunidade científica que até então era “refém” do sistema de mercado estabelecido pelas editoras científicas. Nos sistemas das editoras, os pesquisadores submetem seus artigos para publicação, e, se aceitos, devem abrir mão dos direitos autorais sobre o artigo. As editoras, em propriedade dos direitos sobre a publicação, por sua vez, vendem assinaturas das revistas por valores altíssimos, diminuindo a quantidade de leitores alcançados pela publicação, ou seja, dando menos visibilidade para os resultados da pesquisa.



O movimento em prol do acesso aberto propõe a democratização do conhecimento gerado nas universidades e centros de pesquisa, sendo um fator determinante para maximizar a visibilidade da pesquisa científica. Essa democratização está relacionada tanto a publicação de periódicos científicos, como a disponibilização da produção científica em geral nos repositórios institucionais.

Dentro do conceito de acesso aberto à informação científica, as publicações em periódicos eletrônicos “abertos” e em repositórios tendem a maximizar o alcance a visibilidade dos estudos científicos. Costa (2008, p. 230) afirma que

O sistema de comunicação científica tem significativamente sofrido o impacto da comunicação eletrônica, mais recentemente no que concerne ao acesso aberto à literatura científica. Nesse sentido, periódicos científicos eletrônicos de acesso aberto e repositórios ampliam a disseminação da pesquisa de modo exponencial, maximizando seu impacto, sua visibilidade e seu progresso.

Gauz (2008) propõem que a discussão acerca do acesso aberto deve ser feita por todos os sujeitos envolvidos na pesquisa científica, ou seja, os pesquisadores, as agências de fomento, as editoras e as instituições acadêmicas, bem como suas bibliotecas, já que elas são responsáveis pela guarda e gestão do conhecimento gerado na instituição, pois a democratização do acesso à informação científica não só beneficia a todos como deve ser um esforço comum. Os pesquisadores e instituições acadêmicas são, sem dúvidas, os maiores beneficiários deste sistema e, evidentemente, devem incentivá-lo. Mas acima de todos, as agências de fomento as pesquisas devem trabalhar no sentido de criar meios para que todas as pesquisas financiadas com seus recursos estejam disponíveis de forma aberta.

Baptista et al. (2007, p. 2) lembram que “o mote do movimento mundial em favor do Acesso Livre a resultados de pesquisa, portanto, é a disseminação ampla e irrestrita dos resultados de pesquisas financiadas com recursos públicos”. No mesmo sentido, Costa (2006, p. 40) afirma:

A discussão a respeito do acesso aberto ao conhecimento científico resultante de pesquisas financiadas com recursos públicos como uma das mais acaloradamente discutidas na literatura científica recente, em diferentes áreas do conhecimento. Mais que diferentes áreas do conhecimento, envolvem todos os atores da comunidade científica definida em sentido amplo, isto é, constituída dos pesquisadores, editores, bibliotecas, provedores de acesso, agências de fomento, sociedades científicas e outros organismos do contexto acadêmico.

Ou seja, além dos fatores relacionados à divulgação e à visibilidade da pesquisa, ainda nos deparamos com o fato de grande parte das pesquisas serem financiadas com verbas públicas. Sendo assim, os resultados da pesquisa e o conhecimento gerado a partir dele devem estar abertos a todo o público interessado. Pavão (2010, p. 34) observa que “difundir amplamente as pesquisas evita gastos desnecessários com pesquisas repetitivas e permite a utilização de resultados obtidos para avançar a ciência”. Devemos lembrar que “os benefícios de tal movimento são, entre outros, a maior visibilidade das pesquisas e sua utilização pelo maior número possível de interessados, o que promove, em última instância, o desenvolvimento da ciência” (BAPTISTA, 2007, p. 2).

Nesse sentido, entendemos que o acesso aberto deve ser um fator inato a divulgação de pesquisas científicas, seja por meio de periódicos científicos eletrônicos em formato aberto, seja na divulgação por meio de repositórios institucionais.

### **2.2.1 Repositórios institucionais**

Repositórios institucionais são infraestruturas mantidas por instituições - universidades, centros de pesquisa, etc – com o propósito de colecionar e preservar sua produção técnica e científica, disponibilizando artigos, teses, dissertações, relatórios técnicos e afins.

Segundo Pavão (2010, p. 50),

Os repositórios institucionais estão voltados para a informação científica, contendo os trabalhos de pesquisa e ensino da comunidade acadêmica [...]. Esses repositórios podem ser pensados como parte de uma ação dentro da gestão documental, que inclui sua criação, tratamento, transmissão e acesso.

No mesmo sentido, Baptista et al. (2007, p. 5), ressalta:

Geralmente se aceita na literatura que os materiais depositados nos repositórios podem ir além dos artigos publicados em revistas científicas: podem ser teses e dissertações, relatórios técnicos de projetos e outros materiais resultantes da produção intelectual de uma instituição. No entanto, um repositório institucional não pode ser assemelhado a um armazém, onde tudo o que é gerado dentro de uma instituição é colocado.

Ele é uma das faces visíveis dessa instituição e, por isso, apenas material previamente sujeito a controle de qualidade (artigos já publicados, teses e dissertações já defendidas, etc.) deverá ser depositado.

Os repositórios institucionais de acesso aberto vêm ao encontro da iniciativa de acesso aberto, disponibilizando gratuitamente a toda a população o conhecimento gerado nas universidades e centros de pesquisa. Conforme Baptista (2007, p. 7): “Em particular nos casos de pesquisas financiadas com recursos públicos, o depósito compulsório tem sido visto como uma política eficaz para garantir, no futuro próximo ou distante, o Acesso Livre ao conhecimento delas resultante.”

Em relação à infraestrutura tecnológica para a construção de repositórios institucionais, os sistemas Eprints, DSpace e Fedora destacam-se como os mais citados na literatura da área. Rodrigues (2012, p. 25) afirma que a plataforma DSpace é a ferramenta mais divulgada e tem grande quantidade de utilizadores. Entre os repositórios que utilizam o DSpace como ferramenta, encontramos o LUME – Repositório de Teses e Dissertações da UFRGS<sup>5</sup>.

Os repositórios institucionais devem ser encarados como uma ferramenta da comunicação científica, uma vez que se assemelham aos colégios invisíveis, com a diferença de que possuem uma abrangência mundial (KURAMOTO, 2006). No mesmo sentido, Baptista (2007, p. 9) afirma:

Essa iniciativa se assemelha ao colégio invisível, pois os autores submetem os artigos à apreciação de seus pares, antes da efetiva publicação de seu artigo. Trata-se, assim, de um processo que ajuda no aperfeiçoamento e melhoria da qualidade do trabalho científico. A diferença está na composição desse colégio. Tradicionalmente, o colégio invisível é um grupo limitado de pares, enquanto nos repositórios e-prints, o grupo de pares é mais abrangente tanto em termos geográficos quanto em número.

É consenso entre na literatura que o meio acadêmico necessita de uma mudança cultural. Contudo, a iniciativa não deve partir apenas dos pesquisadores. Centros de pesquisa e universidades serão os grandes beneficiários desta mudança, e como tal devem demonstrar interesse e incentivar a prática de compartilhamento de informação. Além das instituições diretamente ligadas aos pesquisadores, também devemos considerar as agências de fomento à pesquisa, pois elas são as detentoras da quase totalidade das verbas destinadas à pesquisa portanto se tornam o agente com mais poder no sentido de transformar a iniciativa

---

5 <http://www.lume.ufrgs.br/>

de compartilhamento de informação em uma prática comum nas instituições de pesquisa. Além do compartilhamento de informação, o compartilhamento de dados de pesquisa científica – que veremos a seguir – também deve ser abarcado por esta mudança cultural. Para Hodson (2009), as agências de fomento à pesquisa devem incentivar e até mesmo obrigar o compartilhamento, estipulando que os pedidos de financiamento devam incluir planos detalhados de gestão de dados.

### 2.2.2 Compartilhamento de dados

No contexto do acesso aberto à informação científica, deparamo-nos com um novo conceito: o compartilhamento de dados de pesquisa, ou *data sharing*, definido por Torres-Salinas (2009) como a ação de compartilhar com outros colegas os arquivos de dados gerados durante o curso da investigação. Da mesma forma, Borgman (2012, p. 1060, tradução nossa) complementa, “partilha de dados é a liberação de dados de pesquisa para uso por outros.” Ou seja, disponibilizar de alguma forma os dados gerados durante o desenvolvimento da pesquisa, sejam eles produzidos ou coletados, de forma que todos os dados utilizados para validar a pesquisa em questão estejam acessíveis a outros pesquisadores.

Também se tem reconhecido as expectativas crescentes dos usuários de poder acessar, não só o artigo como produto final da investigação, mas também às metodologias associadas e os dados gerados. Isto é compatível com o método científico que permite reproduzir os resultados, assim como a ampla tradição de análises secundárias existente nas ciências sociais e outros campos de pesquisa baseados no estudo de populações. (MARTÍNEZ-URIBE e MACDONALD, 2008, p. 274, tradução nossa).

Borgman (2012) salienta que a liberação pode tomar diferentes formas, sendo desde a troca privada por solicitação até o depósito em uma coleção de dados público. Da mesma forma, Torres-Salinas, Robinson-Garcia e Cabezas-Clavijo (2012) afirmam que o compartilhamento dos dados pode se dar de maneira informal - após uma solicitação, por exemplo, utilizando o correio eletrônico para a troca de dados - ou ainda, através de páginas pessoais dos pesquisadores na web; ou de maneira formal, através de repositórios ou bancos de dados científicos, onde

os dados seriam depositados metodologicamente, obedecendo padrões de apresentação e consistência das informações.

Mas o compartilhamento em si não basta, é necessário que se crie um sistema onde os dados sejam publicados e se mantenham sempre disponíveis. Torres-Salinas, Robinson-Garcia e Cabezas-Clavijo (2012, p.174, tradução nossa) afirmam que “o marco que realmente desencadeia uma maneira eficiente de compartilhar e distribuir dados é a criação de bancos de dados para esta finalidade”. Ou seja, é necessário que se constitua um sistema seguro, com processos determinados e políticas de dados para que esse compartilhamento ocorra de forma satisfatória. Esse sistema é definido por Marcial e Hemminger (2010) como repositório de dados científicos<sup>6</sup>. Complementarmente, Rodrigues et al. (2010, p. 22) explicam que “o termo ‘repositório’ designa um sistema informático em que existe uma plataforma de armazenamento de objetos representados em ficheiros, capaz de incorporar novos objetos à medida que são produzidos ou submetidos”. Pisani e Abouzahr (2010) declaram que essa iniciativa vai exigir um modelo de negócios ou de financiamento que assegure a viabilidade a longo prazo de arquivos de dados.

Rodrigues et al. (2010) ainda alegam que os repositórios de dados podem ser muito mais que apenas um repositório de objetos, uma vez que diferentes conjuntos de dados possuem características próprias e por isso podem requerer um tratamento diferenciado. Nesse sentido, as iniciativas de compartilhamento de dados ainda não possuem um corpus normativo, e, na realidade, esta é uma realidade difícil de alcançar. Deve-se considerar que cada área da ciência – e até subáreas – possuem especificidades que refletem nas características de suas pesquisas nas ferramentas de coleta e análise de dados, e, por conseguinte, nas próprias características dos dados. Sendo assim, mostra-se inviável estabelecer uma norma geral para compartilhamento de dados. Faz-se necessário, entretanto, que se estabeleça normas para o compartilhamento, seja especificamente dentro de uma área do conhecimento, ou, ainda, pelos agentes de fomento a pesquisa, mas de forma a prever e respeitar as particularidades dos dados.

---

<sup>6</sup> Tradução do termo “Scientific Data Repositories”.

### 2.2.2.1 Importância e vantagens

Em consonância com o movimento em favor do acesso aberto, e assim como os repositórios institucionais, o compartilhamento de dados de pesquisa tem muito a acrescentar para a comunidade científica. Martínez-Uribe e MacDonald (2008) afirmam que os recentes avanços das tecnologias da informação e comunicação, juntamente com o *ethos* do acesso aberto, têm favorecido novas formas de colaboração entre os cientistas, independentemente de fronteiras institucionais e geográficas.

Borgman (2012, p. 1059, tradução nossa) lista quatro razões para o compartilhamento de dados:

(1) para reproduzir ou para verificar pesquisa, (2) para tornar os resultados de investigação com financiamento público disponível ao público, (3) para permitir que outros pesquisadores formulem novas questões sobre dados existentes, e (4) para fazer avançar o estado de investigação e inovação.

Dentre as vantagens decorrentes do acesso aos dados de pesquisa e seu compartilhamento observamos a reutilização de dados já coletados, evitando que hajam investigações repetidas e, que assim, se financie mais de uma pesquisa para o mesmo fim. Entendemos que “a partilha e o acesso aberto aos dados da investigação não só ajuda a maximizar o potencial de investigação de novas tecnologias e redes digitais, mas oferece um retorno maior do investimento público em pesquisa” (OECD, 2007, p. 10).

Quanto à questão do financiamento público para pesquisa, é consenso na literatura que pesquisas financiadas desta forma devem “pagar seu custo” à sociedade, devendo então estar disponível a ela. “Pesquisas financiadas com recursos públicos devem estar publicamente acessíveis.” (COSTA, 2006, p. 47). Assim, Borgman (2012) afirma que os dados produzidos com fundos públicos devem estar disponíveis para o uso, e não apenas ao alcance do pesquisador que os gerou, argumentando se tratar de um bem público e que disponibilizá-los é uma forma de alavancar o investimento público em pesquisa. E, por conseguinte, alavancar a pesquisa e o desenvolvimento científico. Portanto, o compartilhamento e o acesso aberto a dados de pesquisa com financiamento público não só se

propõem a maximizar o potencial da pesquisa, mas também oferece um maior retorno do investimento público na pesquisa (OECD, 2007).

Além disto, o acesso aos dados da pesquisa podem permitir que outros pesquisadores venham analisá-los minuciosamente, e não apenas o relatório da pesquisa publicado na forma de artigo. O acesso aos dados da pesquisa permite que outros estudiosos, bem como instituições acadêmicas e agências de fomento, confirmem os resultados encontrados e detectem possíveis fraudes ou plágios. Nesse sentido, Martínez-Uribe e MacDonald (2008, p. 276, tradução nossa) ressaltam:

A publicação de trabalhos científicos em acesso aberto, assim como a divulgação dos resultados da investigação que lhes é subjacente, contribui para a detecção de fraudes, para a dissuasão de plágios e, ainda, para um registro mais completo e transparente da pesquisa.

Complementarmente, Torres-Salinas (2009) observa que os repositórios de dados, além de permitirem combinar diferentes arquivos para realizar metanálises e novos estudos, apresentam-se como uma ferramenta eficaz na luta contra as fraudes científicas.

Além disto, a disponibilização de dados de pesquisa para pesquisadores não envolvidos na pesquisa original cria a oportunidade de conduzir novas investigações, considerando hipóteses não previstas no primeiro momento. Permite, ainda, que se cruzem dados de diferentes pesquisas no desenvolvimento de novos estudos.

Essa nova dimensão de compartilhamento e acesso aos dados científicos vem ao encontro ao paradigma de acesso aberto e transparência das pesquisas, de forma a legitimar o trabalho dos pesquisadores. Desta forma, entendemos que prática de compartilhamento de dados torna-se importante em função das muitas vantagens que oferece.

#### 2.2.2.2 Necessidade da análise ética na disponibilização de dados em repositórios

É de conhecimento tanto dos pesquisadores quanto dos responsáveis pelos repositórios que nem todos os dados coletados no desenvolvimento de pesquisas

podem ser disponibilizados de forma irrestrita. Segundo Rodrigues et al (2010, p. 15):

Algumas disciplinas, como a genética, as ciências climáticas e a astronomia, possuem infraestruturas e normas bem implantadas que facilitam a pesquisa, acesso e reutilização dos dados científicos, enquanto noutras falta ainda quase tudo para que a partilha de dados se possam realizar de forma generalizada.

Sendo assim, Torres-salinas (2009, p. 261, tradução nossa) ressalta:

Encontramos informações muito mais complexas, com as especificidades de cada especialidade, por vezes, sujeitas a leis de proteção de dados (por exemplo, de pacientes), com vários formatos (numérico, textual, multimídia...; sas, html, raw...) que necessitam de normatização e apresentação para o seu arquivamento, sistemas de recuperação mais complexa e mais amigável e de conservação de dados a longo prazo.

Os pesquisadores que pretendem compartilhar os dados das suas pesquisas devem considerar vários fatores, dentre eles, a autoria dos dados. Borgman (2012) afirma que o pesquisador deve se preocupar com o uso indevido ou má interpretação de dados e com o controle sobre a propriedade intelectual. Por exemplo, um conjunto de dados que tenha sido coletado por uma grande equipe de trabalho, incluindo pesquisadores e o pesquisador responsável, assistentes de laboratório e estudantes, será disponibilizado em nome de toda a equipe ou apenas em nome do pesquisador responsável? Ou se identificará no próprio dado quem foi o responsável pela coleta? Estas questões devem ser ponderadas tanto pelos pesquisadores quanto pelas instituições de pesquisa.

Além disto, deve-se observar se o financiador da pesquisa – principalmente nos casos de financiamento privado – não requereu direitos sobre os dados gerados na pesquisa, pois o financiador pode tanto requerer a autoria dos dados como proibir o seu compartilhamento.

No sentido de proteção da eticidade na pesquisa e dos objetos da pesquisa, Rodrigues et al (2010) ainda ressaltam que na área das Ciências Sociais, várias disciplinas utilizam dados que possuem limitações relativas à confidencialidade ou a considerações éticas ou legais. Esta realidade pode constituir uma barreira à partilha e reutilização de dados.

Além disso, em alguns casos, o acesso ou utilização de dados pode ser restringido para proteger a privacidade dos indivíduos, proteger a confidencialidade, os resultados de propriedade ou a segurança nacional. (OECD, 2007, p. 13, tradução nossa).



Por norma, dados que apresentam nomes de pessoas ou lugares devem ser tratados, de forma a torná-los anônimos e descontextualizados. Borgman (2012) argumenta que a necessidade de restringir o acesso ou a identificação de dados de seres humanos deve ser uma das preocupações do pesquisador antes de compartilhar os dados. Nesse sentido, no que tange os dados das pesquisas em saúde, Fabri (2000, p. 316) salienta:

Cabe lembrar que as possibilidades de utilização da Internet para a disseminação de informações no setor da saúde aumentou a preocupação com o potencial desrespeitador do direito das pessoas de ter resguardada a confidencialidade de suas informações.

Fabri (2000) ainda afirma que a garantia da eticidade da utilização de meios eletrônicos para o armazenamento e divulgação das informações de saúde recolhidas pelas instituições requer que as instituições incentivem e promovam a existência de uma cultura institucional que atenda os preceitos da privacidade das informações.

Assim, antes de compartilhar dados de pesquisa envolvendo seres humanos como objeto de estudo, o pesquisador e sua equipe, bem como a instituição responsável, deve garantir que a intimidade e privacidade dos objetos do estudo serão preservadas. Dados que apresentem informação sobre os sujeitos, devem ser tratados no sentido de inviabilizar a identificação por outros pesquisadores.

Nos casos em que a retirada de informações possa comprometer o dado, ou ainda que a publicação com informações sobre o objeto não possam atingir a sua integridade, há a possibilidade de se obter autorizações expressas para a disponibilização. Contudo, deve ficar claro que isso só seria possível mediante a autorização do sujeito de estudo em questão.

De forma geral, espera-se o uso adequado dos dados compartilhados publicamente. Entretanto, para resguardar a integridade dos objetos da pesquisa, a imagem dos pesquisadores e das instituições, faz-se necessário que todas as questões éticas relacionadas à disponibilização dos dados sejam observadas previamente, ou seja, antes de seu compartilhamento.

### 2.2.2.3 Aspectos éticos a serem observados no processo de compartilhamento de dados de pesquisa

A revisão de literatura apresentou quatro aspectos éticos que devem ser observados na iniciativa de compartilhamento de dados, sendo eles:

- a) anonimização dos dados;
- b) propriedade intelectual sobre os dados publicados;
- c) o estabelecimento de normas para a revisão dos dados por pares e;
- d) a padronização dos dados.

Ao se referir genericamente sobre questões da era da informação e da comunicação eletrônica, Mason (1986) identifica quatro principais questões a serem observadas, sendo elas: política de privacidade, precisão sobre as informações, propriedade intelectual e acessibilidade. Pare esse estudo, interessam as questões ligadas à política de privacidade e à propriedade intelectual.

Sobre a privacidade, o autor questiona que informações sobre si mesmo um indivíduo pode revelar a outro? Em que condições e com quais garantias? E, ainda, que informações o indivíduo pode guardar para si e não ser obrigado a revelar aos outros. Vemos aqui o princípio de respeito à autonomia, pois o indivíduo tem direito de revelar ou não determinadas informações e, ao revelar informações a um médico-pesquisador, por exemplo, deve ter garantias de que sua privacidade será respeitada.

A anonimização dos dados é sem dúvida o aspecto mais recorrente na literatura. Borgman (2012) afirma que restringir a possível identificação de dados de seres humanos deve ser uma das preocupações dos pesquisadores quando pretendem compartilhar os dados gerados nas suas pesquisas. No mesmo sentido, na publicação dos princípios e diretrizes para o acesso aos dados da investigação do financiamento público, a OECD declara que a utilização de dados pode ser restringida se necessário, para proteger a privacidade dos indivíduos e a confidencialidade do estudo.

Pisani e Abouzahr (2012) afirmam que a anonimização dos dados remove os obstáculos associados à publicação dos dados, pois protege a

confidencialidade do indivíduo e promove a proteção do objeto do estudo, apesar das preocupações sobre a possibilidade ainda que teórica de identificar indivíduos em conjuntos de dados compartilhados. No mesmo sentido, Hodson (2009) lembra que todas as questões ligadas a uma potencial quebra de privacidade do objeto do estudo devem ser levadas em conta pelos pesquisadores. Pisani e Abouzahr (2012) ainda declaram que se faz necessário a criação de acordos e normas no sentido de padronizar a anonimização e proteção da confidencialidade. Para Fabri (2000), essa preocupação não deve ser apenas do pesquisador, mas também da instituição ao qual ele está vinculado, as quais devem incentivar e promover a existência de uma cultura institucional que atenda os preceitos da privacidade da informação.

Pisani e Abouzahr (2012) alegam que a Genômica e as Ciências Sociais desenvolveram técnicas para lidar com os obstáculos da partilha de dados, baseadas principalmente na redação ampla dos termos de consentimento, abarcando todos os aspectos da pesquisa, inclusive o possível compartilhamento dos dados e sua anonimização completa, e que suas técnicas de proteção à identidade dos indivíduos tem melhorado constantemente, sendo que até então não foi registrada nenhuma ocasião de quebra de confidencialidade em seus conjuntos de dados. Nesse sentido, vale ressaltar a afirmação de Martínez-Uribe e MacDonald (2008) de que a iniciativa de compartilhamento de dados científicos não só é compatível com o conceito de método científico (no que tange a reprodução de resultados), como vai ao encontro da tradição de análises secundárias existente nas Ciências Sociais.

Outro ponto interessante é a propriedade intelectual. Mason (1986) pergunta “quem é o dono da informação?” Para Borgam (2012) o pesquisador deve ter controle sobre a propriedade intelectual. Nesse sentido, Hodson (2009) afirma que as questões ligadas à propriedade intelectual dos dados científicos devem ser consideradas pelo pesquisador. Ele lembra ainda que a reputação acadêmica de um pesquisador é construída com base nas suas publicações e que as publicações são construídas sobre dados científicos. Sendo assim, há um sentimento de que os dados não podem ser disponibilizados até que a publicação na qual o cientista comunique os resultados do seu estudo tenha sido aceita por um periódico científico que utilize a revisão por pares como método de seleção.

Além das questões de propriedade intelectual, Pisani e Abouzahr (2012) afirmam que é necessário que se criem normas e procedimentos para revisão por pares dos dados científicos, uma vez que os pares revisores terão acesso prévio aos dados. Deve-se então estabelecer critérios para a avaliação, bem como sobre o sigilo necessários até que os resultados da pesquisa sejam publicados e os dados estejam disponíveis para outros pesquisadores.

Já no sentido da padronização dos dados, para Pisani e Abouzahr (2012), há necessidade de se desenvolver padrões de metadados para o compartilhamento de dados científicos. Segundo as autoras, isso levará a melhor documentação, o que vai permitir que conjuntos de dados sejam facilmente compartilhados e combinados com outros conjuntos de dados, evitando possíveis dilemas éticos.

### 3 METODOLOGIA

Nessa seção serão apresentados os procedimentos utilizados para realizar a análise proposta por este trabalho.

#### 3.1 ABORDAGEM E TIPO DE PESQUISA

A metodologia utilizada para o desenvolvimento desse estudo é de lógica qualitativa e de cunho exploratório, com o intuito de aprofundar as explicações sobre o tema que até então foi pouco discutido.

A pesquisa deu-se por meio de revisão de literatura e análise de exemplos de repositórios disponíveis na internet.

#### 3.2 PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Inicialmente fizeram-se pesquisas em cinco bases de dados e repositórios institucionais, sendo quatro deles voltados para a área das Ciências da Informação (BRAPCI, RABCI, E-Lis e Lisa) e um de caráter genérico (SciELO). Foram selecionados textos em língua portuguesa, inglesa e espanhola encontrados na busca pelos seguintes termos: repositório de pesquisa – ética, dados de pesquisa – ética, *data sharing*, *institutional repository of data*, *data sharing – ethics*, *institutional repository of data – ethics*, *data warehouse*; com o intuito de encontrar na literatura indicações de procedimentos éticos a serem tomados no tratamento dos dados científicos anteriormente ao seu compartilhamento. A partir da análise dos títulos e resumos dos documentos recuperados nas buscas, foram selecionados vinte e nove artigos que apresentavam indicações de temas como ética e integridade dos dados de pesquisa e da pesquisa científica. Após a leitura

técnica destes documentos, percebeu-se que apenas seis se mostraram relevantes para o estudo.

No segundo momento realizou a pesquisa na internet a fim de encontrar repositórios de dados científicos em funcionamento no Brasil. A intenção era listar os repositórios vinculados a instituições de ensino e pesquisa nacionais e que possuíssem caráter de acesso aberto. A pesquisa se deu por meio do buscador *Google* utilizando o termo 'repositório de dados'. Apesar de ser um termo bastante genérico, foi considerado apropriado para encontrar o maior número possível de respostas.

A pesquisa no Google, realizada entre o dia três de setembro e doze de novembro, indicou a existência de três repositórios científicos em funcionamento no país. Entretanto, ao observar cada um deles, percebeu-se que, na verdade, existiam apenas dois, pois uma das respostas encontradas direciona para outro repositório já encontrado na busca. Sendo assim, foram encontrados dois repositórios científicos. Vale ressaltar que a busca foi repetida semanalmente ao longo do desenvolvimento do trabalho, levando em consideração a possibilidade de novos repositórios entrarem em funcionamento, entretanto esta possibilidade não se confirmou.

Depois de encontrados os repositórios a serem analisados, passou-se para a fase de conhecer o seu funcionamento. Para isso, foram efetuadas buscas por dados e verificaram-se todos os documentos e orientações disponibilizados nos portais. Os dois repositórios seguem a mesma política de dados publicada por meio de uma portaria do Ministério de Ciência e Tecnologia. Entretanto, nenhum dos dois repositórios possui orientações sobre possíveis questões éticas envolvendo os dados publicados.

### 3.3 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Foram verificadas duas limitações do estudo: a escassez de literatura sobre o tema, e ser uma prática ainda incipiente no Brasil, e restrita a poucas áreas do conhecimento.

## 4 RESULTADOS

Nessa seção serão apresentados os resultados obtidos a partir da análise dos repositórios de dados em funcionamento no país. O resultado da revisão de literatura foi apresentado junto à seção de contextualização teórica.

### 4.1 O REPOSITÓRIOS DE DADOS DE ESTUDOS ECOLÓGICOS DO PROGRAMA DE PESQUISA EM BIODIVERSIDADE

O primeiro repositório de dados científicos encontrado foi o Repositório de dados de estudos ecológicos do Programa de Pesquisa em Biodiversidade (PPBio)<sup>7</sup>, vinculado ao Instituto Nacional de Pesquisas da Amazônia (INPA). Em sua página de apresentação, encontramos a justificativa para o desenvolvimento do repositório:

Para ser útil para cientistas, profissionais envolvidos com o manejo ambiental e formadores de políticas públicas, um conjunto de dados deve ser devidamente armazenado em uma estrutura organizada e sempre vir acompanhado de explicações detalhadas, incluindo informações sobre como foram coletados, onde, por quem e quando - os chamados Metadados Primários. Com isso, assegura-se que esse conjunto de dados possa ser entendido e utilizado futuramente por qualquer pessoa, não necessariamente por quem o coletou. Metadados são dados sobre dados que auxiliam os pesquisadores a encontrar, entender e utilizar eficientemente conjuntos de dados gerados por eles mesmos ou outros pesquisadores. (PROGRAMA DE PESQUISA EM BIODIVERSIDADE)

O repositório visa disponibilizar dados ecológicos sobre a biodiversidade da Amazônia para a sociedade, seguindo o princípio de que toda coleta de dados deve ser devidamente documentada na forma de metadados e disponibilizada em um sítio na internet com acesso aberto. A página de apresentação ainda nos informa que os metadados presentes no repositório seguem o padrão EML (Ecological Metadata Language)<sup>8</sup>, desenvolvido pelo Knowledge Network for

---

7 <http://ppbio.inpa.gov.br/repositorio/dados>

8 <http://knb.ecoinformatics.org/software/eml/>

Biocomplexity (KNB)<sup>9</sup>. O KNB é uma rede internacional que busca a integração de dados de diferentes sítios de coletas, laboratórios e pesquisadores. Os metadados devem ser organizados apresentando o título do dado e um resumo, palavras-chave, proprietário do dado, contato, partes associadas, qual o projeto de pesquisa vinculado, os direitos de uso, a cobertura geográfica, a cobertura temporal, a cobertura taxonômica, métodos de coleta e informações sobre acesso, os arquivos de dados e informações sobre a tabela de atributos. A confecção dos metadados deve ser feita através do software Morpho<sup>10</sup>. A página ainda oferece um manual para utilização do software e instruções para preenchimento das tabelas de dados.

Como podemos ver na figura a seguir, ele ainda requer alguns ajustes. A opção de pesquisa avançada ainda não está disponível e a busca apresenta problemas em relação aos caracteres especiais do idioma português, como o 'ç' (cedilha) e o '~' (til).

**Busca por Dados**

Procurar [pesquisa avançada](#) (em construção)

Buscar somente nos campos "Título", "Resumo", "Palavras-Chave", "Pessoas Envolvidas"  
 Buscar todos os campos

Esta ferramenta permite a busca por conjuntos de dados de interesse. Ao inserir um texto no quadrado e clicar no botão "Buscar", a busca será conduzida apenas nos campos "Título", "Resumo", "Palavras-Chave" e "Pessoas Envolvidas". Ao optar pela opção "Buscar todos os campos", a busca ocorrerá em todos os campos (isso fará com que a busca leve mais tempo).

**Atenção:** ainda são necessários alguns ajustes para serem feitos em relação à busca em português. Por exemplo, para fazer uma busca da palavra "vegetação", não inclua a parte da palavra com os caracteres especiais do português, escreva somente "vegeta".

O caractere "%" pode ser usado como um "coringa" (ou "wildcard") nas buscas (por exemplo, "%biodiversidade%" localizará qualquer frase que contenha a palavra biodiversidade).

[Procurar dados cadastrados no Repositório do PPBio](#)

*Ilustração 1: tela de busca do repositório de dados ecológicos do PPBio.*

A busca pode ser realizada com dois parâmetros. O usuário pode optar por procurar o termo em todos os campos ou buscar nos campos título, resumo, palavras-chave e pessoas envolvidas. Não há opção para pesquisar em apenas um destes campos.

<sup>9</sup> <http://knb.ecoinformatics.org/index.jsp>

<sup>10</sup> Ferramenta de gerenciamento de dados para ecologistas, criada para a manipulação de metadados.



O repositório é gerido com base em uma política de dados publicada por meio da portaria 693, de agosto de 2009, do Ministério da Ciência e Tecnologia, no Diário Oficial da União. A portaria enfatiza a importância do programa de pesquisa, por fomentar a criação de sistemas de informação, bases de dados e gerenciamento de repositórios sobre a biodiversidade brasileira.

#### 4.2 A POLÍTICA DE DADOS DO PROGRAMA DE PESQUISA EM BIODIVERSIDADE

A política de dados apresenta uma série de definições importantes para o funcionamento do repositório, as quais podem ser aplicadas a outros portais semelhantes e transcritos a seguir:

- a) Metadados: conjunto de informações que acompanham e descrevem as características dos dados biológicos, ambientais, socioambientais e espaciais e as condições de sua coleta;
- b) Dados: informações biológicas, ambientais, socioambientais ou espaciais adquiridas com recursos financeiros ou logísticos do PPBio ou por ações amparadas por este;
- c) Dados ostensivos: são dados preliminares ou consolidados que após respeitado o período de embargo podem ser utilizados sem restrição e cujo acesso pode ser franqueado ao público em geral;
- d) Dados sensíveis: são dados preliminares ou consolidados que, se liberados ao acesso público, possam resultar em efeito adverso ao local e/ou às comunidades de origem da mesma e por isso, passível de restrição;
- e) Comitê Gestor de Informação: colegiado responsável pela deliberação sobre questões técnicas, administrativas, infraestruturais e operativas que venham a ocorrer durante a operacionalização e gerenciamento de dados e informações do PPBio;
- f) Divulgação ampla: disponibilização de metadados e dados ostensivos a todos os interessados a partir do portal do PPBio;

- g) Divulgação restrita: disponibilização de dados sensíveis permitida mediante autorização ou senha de acesso;
- h) Período de embargo: período no qual, dados sob restrições de uso e acesso, não são disponibilizados pelo portal, mas são passíveis de visualização pelo Comitê Gestor de Informação.

Podemos perceber que há preocupação em restringir dados sensíveis, ou seja, não torná-los abertos a todo o público por existir a possibilidade de serem utilizados de forma equivocada, provocando adversidades no seu sítio de coleta. Há ainda que se destacar que existem dois tipos de divulgação: (I) a divulgação ampla, ou seja, aberta a todo indivíduo que tenha interesse, e (II) a divulgação restrita, disponibilização de dados sensíveis apenas a um grupo de pesquisadores, por meio de autorização.

A política afirma que os dados e metadados gerados com recursos financeiros do PPBio são de interesse público para o desenvolvimento científico e que a responsabilidade por sua gestão é do Ministério da Ciência e Tecnologia, sendo o PPBio responsável por resguardar a autoria dos dados depositados no repositório e nas publicações resultantes de sua análise.

Os dados coletados, gerados e disponibilizados pelo PPBio deverão ser utilizados prioritariamente para fins educacionais, culturais, científicos, de divulgação e de gestão pública.

Sobre a proteção e propriedade intelectual, a política de dados declara que os produtos decorrentes de informações e pesquisas concebidas ou executadas no âmbito do PPBio poderão ser patenteados segundo a legislação vigente, desde que observados os usos previstos na política.

Apesar do grande número de informações presentes no *síte* do repositório, a única menção a um possível dilema ético é a definição de dados sensíveis encontrada na política de dados.

### 4.3 O REPOSITÓRIOS DE DADOS DO PROGRAMA DE PESQUISAS ECOLÓGICAS DE LONGA DURAÇÃO

O segundo repositório encontrado foi o repositório de dados do Programa de Pesquisas Ecológicas de Longa Duração (PELD)<sup>11</sup>. O PELD é concebido e financiado pelo Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Científico (CNPq), e está inserido no programa “Ciência, Tecnologia e Inovação para Natureza e Clima” do Ministério da Ciência e Tecnologia.

O programa visa obter informações sobre aspectos fundamentais para a conservação da biodiversidade e o uso sustentável dos recursos naturais dos ecossistemas brasileiros, tendo grande relevância para a formação de recursos humanos e para a consolidação da pesquisa ecológica no país (PESQUISAS ECOLÓGICAS DE LONGA DURAÇÃO).

**Busca por Dados**

Buscar somente nos campos "Título", "Resumo", "Palavras-Chave", "Pessoas Envolvidas"  
 Buscar todos os campos

Ao inserir um texto no quadrado e clicar no botão "Procurar", a busca será conduzida apenas nos campos "Título", "Resumo", "Palavras-Chave" e "Pessoas Envolvidas". Ao optar pela opção "Buscar todos os campos", a busca ocorrerá em todos os campos (isso fará com que a busca leve mais tempo).

O caractere "%" pode ser usado como um "coringa" (ou "wildcard") nas buscas. Por exemplo, "%biodiversidade%" localizará qualquer frase que contenha a palavra biodiversidade.

[Clique aqui para visualizar todos os dados cadastrados no Repositório do PELD](#)

*Ilustração 2: tela de busca do repositório de dados do PELD.*

Como podemos ver na imagem anterior, a tela de busca do repositório do PELD é muito semelhante a do repositório do PPBIO, possuindo os mesmos parâmetros de busca. Apesar de não informar que a busca ainda apresenta problemas em relação aos caracteres especiais do idioma português, o problema

<sup>11</sup> <http://peld.inpa.gov.br/repositorio>

se apresenta assim como no repositório de dados ecológicos do PPBio, e as buscas por termos que possuam esses caracteres não apresentam respostas.

Assim, como o repositório de dados ecológicos do PPBio, o repositório do PELD também utiliza o padrão EML e o software Morpho. Na página de apresentação somos informados que o repositório segue a política de dados do PPBio.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a revisão de literatura, percebe-se que, de forma geral, as publicações sobre o tema ainda são vagas e a prática de compartilhamento de dados incipiente, principalmente no Brasil.

A pouca literatura sobre o tema tende a observar as vantagens do *data sharing*, os possíveis empecilhos para a divulgação de dados científicos e as questões relativas aos financiamentos públicos das pesquisas.

Apesar de ser de suma importância para desenvolvimento e concretização dos repositórios de dados científicos, as questões éticas relacionadas ao tema ainda passam despercebidas pela maioria dos autores.

Vale questionar se essa falta de preocupação é advinda da crença que princípios éticos da própria pesquisa científica estão bem estruturados e enraizados na cultura acadêmica e que os dados resultantes das pesquisas estejam em conformidade com as normas éticas e dentro dos parâmetros para a publicação e validação dos resultados, tendo sido tratados de forma a preservar os sujeitos do estudo já no seu desenvolvimento. E sendo assim, os dados já estariam dentro dos parâmetros e prontos para serem disponibilizados e esta não seria uma preocupação para o pesquisador.

Em linhas gerais, a escassa literatura sobre o compartilhamento de dados aponta quatro aspectos a serem observados no processo de compartilhamento de dados: (a) anonimização dos dados, (b) propriedade intelectual sobre os dados publicados, (c) o estabelecimento de normas para a revisão dos dados por pares e, (d) a padronização dos dados.

A anonimização dos dados é, sem dúvida, a maior preocupação dos autores que abordam a ética no compartilhamento de dados. A proteção da privacidade do indivíduo que se torna um objeto de estudo é um dos princípios éticos da pesquisa científica, sendo corroborada pela Declaração de Helsinque, pelo Relatório de Belmont, e pela Resolução 196/96 do CONEP/MS, entre outros documentos sobre o assunto.

Como não podia deixar de ser, a publicação e compartilhamento de dados de pesquisa científica também devem se preocupar em manter o anonimato dos

sujeitos da pesquisa. Portanto, antes do compartilhamento, todo indício que possa levar a identificação dos indivíduos deve ser removido do dado, a fim de preservar o anonimato do ser humano que serviu como objeto de estudo.

Outra questão levantada pela literatura é a propriedade intelectual sobre os dados publicados. Os pesquisadores, juntamente com suas equipes de trabalho e com as instituições a que estejam vinculados, devem estabelecer normas sobre a autoria dos dados. Estabelecidas às normas, os dados devem ser publicados conforme essas normas e em nome dos proprietários dos direitos autorais.

Além disto, alguns autores afirmam que se faz necessário o estabelecimento de normas e procedimentos para a revisão dos dados por pares. O entendimento é que a revisão dos dados se dará anteriormente a publicação dos resultados da pesquisa – por meio de artigos científicos. Sendo assim, é necessário que os pares revisores observem o sigilo sobre os dados não publicados.

Temos ainda a padronização de dados e metadados proposta como uma solução para possíveis problemas éticos, uma vez que os dados devem ser compartilhados dentro de determinado parâmetro, e este parâmetro não deixa margem para problemas de anonimização e autoria dos dados.

Sendo assim, este trabalho chega à conclusão de que se fazem necessários o desenvolvimento de políticas, diretrizes e procedimentos documentados para minimizar todos os possíveis os problemas éticos envolvidos na disponibilização de dados científicos na *web*. Pois assim os pesquisadores, os gestores de dados e as instituições terão de seguir previamente procedimentos padrões para o compartilhamento dos dados, evitando problemas futuros advindos da sua partilha.

Além das considerações sobre a literatura da área e sobre as questões éticas do compartilhamento de dados científicos, este estudo chegou a outras conclusões apresentadas a seguir.

A iniciativa de compartilhamento de dados científicos se mostra como uma empreitada que deve ser levada a cabo por toda a comunidade acadêmica e que só será possível se envolver os pesquisadores, as instituições de pesquisa e universidades, bem como os agentes financiadores das pesquisas.

É necessário que ocorra uma mudança cultural nas instituições. Os pesquisadores devem ter em mente que os dados científicos são um bem público, e que ainda que eles possuam a propriedade intelectual sobre os dados, trata-se

de um direito da sociedade ter conhecimento sobre as pesquisas desenvolvidas no seu país e poderem acessar seus resultados das pesquisas, principalmente no que tange aos estudos financiados com fundos públicos.

Além disso, os pesquisadores devem lembrar que removidos os obstáculos referentes a questões éticas e de autoridade sobre os dados, a prática de compartilhamento de dados tem muito que acrescentar ao desenvolvimento científico e tecnológico tanto no Brasil como mundialmente.

Desenvolver estudos tendo como base teorias, afirmações e pesquisas de outros estudiosos, sempre foi um método aceitável e também uma das características da ciência. Sendo assim, a disseminação da prática de compartilhamento de dados facilitaria o trabalho dos pesquisadores, no sentido de tornar mais fácil o desenvolvimento uma pesquisa baseada em estudos anteriores.

Portanto verifica-se a necessidade de se criar programas de incentivo ao compartilhamento de dados científicos. Os centros e pesquisa e universidades, como grandes beneficiários desta prática, devem não só incentivar seus pesquisadores a compartilhar seus resultados, como promover o compartilhamento. E a publicação de normas e diretrizes, nesse sentido, faria com que os pesquisadores levassem a prática a cabo.

Mas o principal agente responsável por essa mudança cultural são os financiadores de pesquisa. Por essa razão, as agências de fomento à pesquisa científica e ao desenvolvimento tecnológico devem incentivar e, com o tempo, até exigir que as pesquisas financiadas por eles tenham seus dados compartilhados e que estejam disponíveis para outros pesquisadores.

Além disso, faz-se necessário o desenvolvimento de políticas de dados, onde estejam explicitadas as definições dos termos ligados ao compartilhamento de dados, previsão de prazos e agentes responsáveis pelos dados. Tomemos como exemplo a política de dados do PPBio, publicado pelo Ministério de Ciência e Tecnologia, onde estão previstos os prazos para o compartilhamento, os possíveis usos dos dados e os agentes responsáveis pela curadoria dos dados, no caso, o Comitê Gestor de Informação, bem como as suas responsabilidades. Documentos nesse estilo devem ser desenvolvidos pelas instituições anteriormente a construção dos repositórios de dados.

São necessários ainda, padrões de metadados e padrões de apresentação

dos dados científicos. Para o desenvolvimento de repositórios de uma área específica do conhecimento esta padronização se torna mais fácil, uma vez que os dados recolhidos pelos pesquisadores terão características em comum e apresentarão estruturas semelhantes. Já quando pensamos em repositório de dados de uma universidade, por exemplo, devemos lembrar que ele englobará diversas áreas da ciência, e, assim, terá dados de diferentes tipos e formas de apresentação. Nesse caso, a padronização ainda se faz necessária, entretanto, deve-se respeitar as características dos dados e sua forma de apresentação. Sendo assim, entendemos que se faz necessário criar padrões e parâmetros específicos para cada área do conhecimento, ou pelo menos para grandes áreas (por exemplo, um grupo que abranja as Ciências Sociais e Humanidades, e outro que englobe as Ciências Médicas, Farmacológicas e Biológicas), mas que estes padrões devem ser desenvolvidos pelas instituições – com auxílio dos pesquisadores e gestores de dados e publicados por ela.



## REFERÊNCIAS

ALHO, Clarice Sampaio. Ética no desenvolvimento científico e tecnológico: questões da genética atual. In: SOUZA, Ricardo Timm de. **Ciência e ética: Os grandes desafios**. Porto Alegre: Edipucrs, 2006. p. 13-20.

BAPTISTA, Ana Alice et al. Comunicação científica: o papel da Open Archives Initiative no contexto do Acesso Livre. **Encontros Bibli**, Florianópolis, v. 12, n. Esp. 2007-1, p.1-17, 2007. Disponível em:  
<<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/1518-2924.2007v12nesp1p1>>. Acesso em: 08 jul 2012.

BARBOSA, Deborah Rosária; SOUZA, Marilene Proença Rebello de. Ética em pesquisa qualitativa: reflexões sobre privacidade, anonimato e confidencialidade. In: GUERRIERO, I. C. Z.; SCHMIDT, M. L. S.; ZICKER, F. (Org.). **Ética em pesquisas em ciência humanas e sociais na saúde**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 237-249.

BORGMAN, C. L. The Conundrum of Sharing Research Data. **Journal of the American Society for Information Science and Technology**, v. 63, n. 6, p. 1059-1078, jun. 2012. Disponível em:  
<<http://onlinelibrary.wiley.com.ez45.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1002/asi.22634/pdf>>. Acesso em: 11 out. 2012.

BRASIL. Ministério de Ciência e Tecnologia. **Portaria nº 693/2009**: Da política de dados do Programa de Pesquisa em Biodiversidade - PPBio. Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão nacional de ética em pesquisa. **Resolução nº196/96**. Brasília, 2012. Disponível em:  
<[http://conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23\\_out\\_versao\\_final\\_196\\_ENCEP2012.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf)>. Acesso em: 20 out. 2012.

CANDOTTI, Ennio. Ciência na educação popular. In: BRITO, Fátima, MASSARANI, Luisa, MOREIRA, Ildeu. **Ciência e público: caminhos da divulgação científica no Brasil**. Rio de Janeiro: Casa da Ciência (UFRJ), 2002.

CAREGNATO, Célia Elizabete; OLIVEIRA, Rejane Pivetta. Institucionalização da pesquisa na universidade: racionalidades, interesses e implicações epistemológicas. In: CAREGNATO, Célia Elizabete; OLIVEIRA, Rejane Pivetta (Org.). **Pesquisa e conhecimento em instituições universitárias do Rio Grande do Sul**: literatura, educação, direito e design. Porto Alegre: Editora UniRitter, 2009. p. 17-29

CHAUÍ, Mirlena. **Convite à filosofia**. 14. ed. São Paulo: atlas, 2010.

COSTA, Sely. Abordagens, estratégias e ferramentas para o acesso aberto via periódicos e repositórios institucionais em instituições acadêmicas brasileiras: o papel da Open Archives Initiative no contexto do Acesso Livre. **Liinc em Revista**, Brasília, v. 2, n. 4, p. 214-228, set. 2008.

COSTA, Sely. Filosofia aberta, modelos de negócios e agências de fomento: elementos essenciais a uma discussão sobre o Acesso Livre à informação científica. **Ciência da Informação**, v. 35, n. 2, p. 39-50, maio/ago. 2006. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ci/v35n2/a05v35n2.pdf>>. Acesso em 08 jul. 2012.

CRUZ, Carlos Henrique de Brito. A universidade, a empresa e a pesquisa que o país precisa. **Revista Parcerias Estratégicas**. Brasília, n. 8, p. 5-30, maio, 2000.

DALLARI, Sueli Gandolfi. A proteção à intimidade, confidencialidade e o sigilo na pesquisa em saúde. In: GUERRIERO, I. C. Z.; SCHMIDT, M. L. S.; ZICKER, F. (Org.). **Ética em pesquisas em ciência humanas e sociais na saúde**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 53-82.

FABRI, Marcelo. Desafios para preservação da privacidade no contexto da saúde. **Revista de Bioética e Ética Médica**, Brasília, v. 8, n. 2, p. 307-322, 2000.

GAUER, Gabriel Chittó. Caminho estreito: ética, ciência e técnica. In: SOUZA, Ricardo Timm de. **Ciência e ética: Os grandes desafios**. Porto Alegre: Edipucrs, 2006. p. 35-43.

GAUZ, Valeria. A alma da internet e o acesso livre à informação científica: o papel da Open Archives Initiative no contexto do Acesso Livre. **Liinc em Revista**, Brasília, v. 2, n. 4, p.269-280, set. 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

HODSON, Simon. Data-Sharing Culture Has Changed. **Research Information**, v. 45, n. 12, Dec 2009.

KIPPER, Délio José. O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS: histórico e funcionamento. In: SOUZA, Ricardo Timm de. **Ciência e ética: Os grandes desafios**. Porto Alegre: Edipucrs, 2006. p. 79-95.

KÖCHE, José Carlos. **Fundamentos de metodologia científica: teoria da ciência e prática da pesquisa**. 14. ed. rev. e amp. Petrópolis: Vozes, 1997.

KURAMOTO, Hélio. Informação científica: proposta de um novo modelo para o Brasil. **Ciência da Informação**, v. 35, n. 2, p. 91-102, maio/ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v35n2/a10v35n2.pdf>>. Acesso em 10 jul.

2012.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos da metodologia científica**. 3. ed. rev. e amp. São Paulo: Atlas, 1991

MARCIAL, Laura Haak; HEMMINGER, Bradley M. Scientific data repositories on the web: an initial survey. **Journal of the American Society for Information Science and Technology**, v. 61, n 10. , p. 2029-2048., Out 2010.

MARTÍNEZ-URIBE, Luis; MACDONALD, Stuart. Un nuevo cometido para los bibliotecarios académicos: data curation. **El profesional de la información**, Barcelona, v. 17, n. 3, p. 273-280, mayo-jun, 2008. Disponível em: <<http://www.elprofesionaldeinformacion.com/contenidos/2008/mayo/03.pdf>>. Acesso em: 23 maio 2012.

MASON, Richard.O. Four ethical issues of the information age. *Management Information Systems Quarterly*, v. 10, n. 1, p. 5-12, 1986.

MONTEIRO, Filipe. Princípio de autonomia: direito a dispormos de nós próprios até ao limite? A propósito de um caso clínico. **Revista Portuguesa de Pneumologia**, Lisboa, v. 15, n. 3, maio 2009 . Disponível em <[http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0873-21592009000300013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-21592009000300013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 24 out. 2012.

NOSELLA, Paolo. Ética e Pesquisa. **Educação e Sociedade**, v. 29, p. 255-273, 2008.

OECD. **Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding**.. Paris, 2007. Disponível em: <<http://www.oecd.org/dataoecd/9/61/38500813.pdf>>. Acesso em: 02 jun. de 2012.

PAVÃO, Caterina Marta Groposo. **Contribuição dos Repositórios Intitucionais à comissão científica**: um estudo na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Informação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

PENNA, Moira Maxwell et al. Concepções sobre o princípio da não maleficência e suas relações com a prudência. **Revista Bioética**, Brasília, v. 20, n. 1, p.78-86, 2012.

PESQUISA ECOLÓGICAS DE LONGA DURAÇÃO. **Bem-vindo ao Repositório de Dados do PELD**. Disponível em: <<http://peld.inpa.gov.br/repositorio>>. Acesso em: 03 set. 2012.

PISANI, Elizabeth; ABOUZHR, Carla. Sharing health data: good intentions are not enough. **Bulletin of the World Health Organization** , vol.88, n.6, p. 462-466, 2010.

PROGRAMA DE PESQUISA EM BIODIVERSIDADE. **Repositório de Dados de Estudos Ecológicos**. Disponível em: <<http://ppbio.inpa.gov.br/repositorio/dados>>. Acesso em: 03 set. 2012.

RODRIGUES, Eloy; et al. **Os repositórios de dados científicos**: estado da arte. Documento digital, 2010. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/10830>>. Acesso em: 02 jun. 2012.

SCHWARTZMAN, Simon. A Pesquisa Científica e o Interesse Público. **Revista Brasileira de Inovação**, Rio de Janeiro, v.1, n. 2, p. 361-395, 2002.

SOUZA, Paulo Vinicius Sporleder de. Bioética e direitos humanos: novos desafios para os direitos humanos de solidariedade. In: SOUZA, Ricardo Timm de. **Ciência e ética**: Os grandes desafios. Porto Alegre: Edipucrs, 2006. p. 123-141.

TORRES-SALINAS, Daniel. **Compartir datos (data sharing) en ciência**: contexto de una oportunidad. Anuario Thinkepi, 2009, pp. 258-261 Disponível em: <<https://sites.google.com/site/torressalinas/>>. Acesso em: 23 maio 2012.

TORRES-SALINAS, Daniel; ROBINSON-GARCIA, Nicolas; CABEZAS-CLAVIJO, Álvaro. Compartir los datos de investigación en ciencia: introducción al data sharing. **El profesional de la información**, Barcelona, v. 21, n. 2, p. 173-184, mar.-abr., 2012. Disponível em: <<http://eprints.rclis.org/bitstream/10760/16786/1/data%20sharing.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2012.

TAILLE, Yves da La. Ética em pesquisa com seres humanos: dignidade e liberdade. In: GUERRIERO, I. C. Z.; SCHMIDT, M. L. S.; ZICKER, F. (Org.). **Ética em pesquisas em ciência humanas e sociais na saúde**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 237-249.

ZILLES, Urbano. Caráter ético do conhecimento científico.. In: SOUZA, Ricardo Timm de. **Ciência e ética**: Os grandes desafios. Porto Alegre: Edipucrs, 2006. p. 157-163.