

ASPECTOS ÉTICOS NO REUSO DE DADOS CIENTÍFICOS DE PESQUISA: UMA REVISÃO SISTEMATIZADA DA LITERATURA

ETHICAL ASPECTS OF RESEARCH SCIENTIFIC DATA REUSE: A SYSTEMATIZED LITERATURE REVIEW

Crislaine Zurilda Silveira^a

Paula Carina de Araujo^b

Thiago Magela Rodrigues Dias^c

RESUMO

Objetivo: identificar quais os aspectos éticos estão envolvidos na reutilização de dados científicos de pesquisa. **Metodologia:** foi realizada uma revisão sistematizada da literatura usando o método Systematic Search Flow. A busca foi realizada nas bases de dados Scopus, Web of Science, Library, Information Science & Technology Abstracts, Information Science & Technology Abstracts, Emerald Insight, Scielo, Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação e no Google Acadêmico. A gestão dos dados ocorreu no gerenciador bibliográfico Mendeley e os dados foram analisados de forma qualitativa e sintetizados numa matriz do conhecimento no software Microsoft Excel. **Resultados:** os resultados mostram que o reuso de dados de pesquisa envolve questões éticas que perpassam pela confiabilidade, pelo anonimato dos participantes, pela privacidade, pela proteção dos dados, reconhecimento da autoria, pela previsão do reuso dados nos Termo de Livre Consentimento e ainda pelas limitações na contextualização dos dados nas pesquisas qualitativas. **Conclusões:** a ética na pesquisa científica tem um longo caminho para se adequar as práticas abertas de pesquisa. Percebe-se a necessidade de construir uma ética na pesquisa com os participantes munindo-os de informações para uma tomada de decisão consciente dos seus dados e possibilitando o reuso. Busca contribuir para estimular as reflexões éticas no novo contexto da ciência aberta, especificamente relacionado ao reuso de dados de pesquisas científica. Colabora para a reflexão sobre o tema junto aos pesquisadores e busca instigá-los ao reuso de dados científicos de

^a Doutoranda pelo Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, Brasil. E-mail: crislaine.silveira@ufsc.br

^b Doutora em Ciência da Informação pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp). Docente do Departamento de Ciência e Gestão da Informação e do Programa de Pós-graduação em Gestão da Informação da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, Brasil. E-mail: paulacarina@ufpr.br

^c Doutor em Modelagem Matemática e Computacional pelo Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, CEFET/MG. Docente do Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e do Programa de Pós-graduação em Modelagem Matemática e Computacional do Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais (CEFET-MG), Belo Horizonte, Brasil. E-mail: thiagomagela@cefetmg.br

pesquisa.

Descritores: Dados científicos. Ética. Pesquisa científica. Reuso de dados.

1 INTRODUÇÃO

A Ciência Aberta está quebrando o paradigma de que a ciência é realizada apenas por cientistas fechados em seus laboratórios. Esse novo modo de fazer ciência evoca a necessidade de revelar como as pesquisas são desenvolvidas, os meios que levam aos resultados, os investimentos que são realizados e ainda busca estimular a participação da sociedade no fazer científico.

O projeto *Facilitate Open Science Training for European Research* (FOSTER Plus) define a Ciência Aberta como a prática coletiva de fazer ciência, permitindo que outros pesquisadores possam colaborar e contribuir entre si, onde dados científicos de pesquisa, notas de laboratório e outros processos de pesquisa estão disponíveis gratuitamente, em termos que permitem a reutilização, a redistribuição e a reprodução da pesquisa e de seus dados e métodos (FOSTER, [202-]).

Como pode-se verificar nesse contexto urge a necessidade de estimular o compartilhamento e o reuso de dados científicos de pesquisa, cujos benefícios perpassam por maior transparência e clareza da pesquisa, reconhecimento da propriedade dos dados, aumento nas citações, economia de tempo na coleta de dados e nos custos da pesquisa (BOTÉ; TÉRMENS, 2019).

Neste íterim, o aumento nas oportunidades de compartilhamento e reutilização de dados científicos de pesquisas culminou para discussões em torno da ética do compartilhamento de dados, bem como barreiras práticas para a reutilização e reprodutibilidade de dados (SCOULAS; GROOTE; DEMPSEY, 2020).

Considerando o contexto de abertura da ciência e os benefícios da disponibilização dos dados, a ética deve permear a pesquisa não só nas etapas de coleta de dados, mas também na sua reutilização. Portanto, a ética em pesquisa implica no respeito à dignidade humana, à proteção devida aos participantes das pesquisas e o agir ético do pesquisador demanda atenção na

ação consciente e livre do participante (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016).

O objetivo desse artigo é identificar quais os aspectos éticos estão envolvidos na reutilização de dados científicos de pesquisa. No caso deste trabalho, os aspectos éticos abarcam não apenas as condutas dos pesquisadores no processo de reuso, mas também discussões éticas que envolvem as diferenças disciplinares que podem ser um entrave para um reuso dos dados científicos de pesquisa.

Para atender ao objetivo exposto foi realizado um estudo em fontes já publicadas sobre o tema por meio de um mapeamento sistematizado da literatura a fim de sintetizar os aspectos éticos a serem considerados no reuso dos dados científicos de pesquisa.

Este artigo visa contribuir para destacar as práticas éticas a serem consideradas no reuso de dados e estimular a reflexão deste tema junto aos pesquisadores durante o reuso de dados científicos de pesquisa.

Após a introdução, na seção 2 é destacado o contexto histórico da ética na pesquisa, bem como os impactos para pesquisadores e participantes de pesquisa, na seção 3, são explorados os conceitos relativos ao reuso de dados científicos de pesquisa, na seção 4, são descritos os procedimentos metodológicos, na seção 5 são apresentados os dados coletados, na seção 6 são descritas as considerações finais e por fim são arroladas as referências utilizadas.

2 ÉTICA NA PESQUISA

Toda pesquisa científica pressupõe a observância das questões éticas que as permeiam e que podem envolver os seres humanos. No entanto, esta nem sempre foi uma realidade na história da humanidade. Muitas atrocidades foram realizadas em nome do “avanço científico”.

Em 1947, foi criado o Código de Nuremberg, conhecido como o primeiro documento de proteção ética aos participantes de pesquisa, surgiu como uma resposta ao julgamento dos crimes de guerra cometidos em nome da ciência nazista. Todavia, ele não foi imediatamente incorporado à prática científica, pois

poucos pesquisadores o entenderam como um guia orientador dos estudos com pessoas fora das situações de guerra. Sua principal contribuição foi buscar garantir a dignidade da pessoa humana e a autonomia da vontade em participar de pesquisas (GUILHEM; DINIZ, 2017).

Foi somente em 1964 que a Associação Médica Mundial propôs a Declaração de Helsinque, um documento de referência internacional para regulamentar a ética na pesquisa em saúde, cujo objetivo foi assentar as pesquisas médicas na cultura dos direitos humanos, não permitindo que a busca do conhecimento se sobrepusesse ao bem-estar dos participantes (GUILHEM; DINIZ, 2017).

A Declaração de Helsinque já passou por várias revisões e alterações, sendo: Tóquio, 1975; Veneza, 1983; Hong Kong, 1989; Somerset West, 1996; Edimburgo, 2000; Estados Unidos, 2002; Tóquio, 2004; Seul, 2008 e Fortaleza, 2013 (GUILHEM; DINIZ, 2017).

Esses documentos internacionais que buscavam consolidar os valores humanistas na prática científica, não bastaram para demarcar os valores éticos da pesquisa em seres humanos (GUILHEM; DINIZ, 2017).

Entre os anos de 1970 e 1980 foram surgindo dezenas de diretrizes éticas nacionais e internacionais para regular e monitorar as pesquisas científicas com pessoas. O Relatório Belmont, publicado em 1978 nos Estados Unidos, é considerado o documento que consolida a bioética e a ética em pesquisa como campos indispensáveis à prática científica (GUILHEM; DINIZ, 2017).

No Brasil, em 1988, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) aprovou um documento que teve como objetivo criar parâmetros éticos para as pesquisas na área da saúde, a Resolução CNS 01, sendo que esta foi atualizada pela CNS 196/1996, e mais recentemente pela Resolução CNS Nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Em 2016 é aprovada a Resolução Nº 510 do CNS de 7 de abril de 2016 que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais.

O sistema de revisão ética brasileiro é conhecido como Sistema CEP/Conep – Comitês de Ética em Pesquisa e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Esse sistema foi criado pela Resolução CNS Nº 196 de 10 de outubro

de 1996, que presume que qualquer pesquisa com seres humanos, de todas as áreas do conhecimento, deve ser avaliada pelo por esse sistema antes da fase de coleta de dados (GUILHEM; DINIZ, 2017).

Além disso, a resolução CNS Nº 196/1996, passa a exigir o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para a condução de estudos com seres humanos (GUILHEM; DINIZ, 2017). Cabe ressaltar que muitos países adotaram a terminologia consentimento informado, ao passo que no Brasil a expressão corrente é consentimento livre e esclarecido, cujo objetivo é enfatizar a autonomia do participante da pesquisa científica (GUILHEM; DINIZ, 2017).

Embora essas resoluções visem respeitar a dignidade humana, fornecer proteção aos participantes das pesquisas, visem incorporar sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, e por fim, assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado, elas ainda não abarcam a totalidade dos riscos aos quais os participantes das pesquisas podem estar submetidos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012, 2016). Esses riscos que em geral podem estar atrelados ao uso de dados e informações coletados durante a pesquisa carecem de pesquisas.

3 REUSO DE DADOS CIENTÍFICOS DE PESQUISA

A formalização e melhor sistematização dos processos para disponibilização dos dados, bem como o acesso amplo e aberto a coleções de dados por meio de repositórios na web, impulsionadas por órgãos governamentais, agências de fomento, entidades científicas e editoriais, têm refletido em uma maior legitimação do reuso de dados no contexto científico (CURTY, 2019).

Nesse contexto os dados científicos de pesquisa são entendidos como “[...] todo e qualquer tipo de registro coletado, observado, gerado ou usado pela pesquisa científica, tratado e aceito como necessário para validar os resultados da pesquisa pela comunidade científica” (SALES; SAYÃO, 2019, p. 36). Sendo que os dados científicos de pesquisa podem ser gerados por qualquer tipo de

objeto eletrônico, como sensores, telefones celulares, medidores inteligentes, ferramentas de laboratório, entrevistas de voz e eletrônicos pesquisas ou manualmente, como transcrições de entrevistas (BOTÉ; TÉRMENS, 2019).

O reuso de dados, também conhecido como uso secundário de dados científicos de pesquisa refere-se ao potencial de reter e usar esses dados para fins de pesquisa adicional além dos objetivos principais da pesquisa original, durante a qual tais dados foram gerados (BERNIER; KNOPPERS, 2021).

Dito de outra forma, o reuso dos dados pesquisa, de acordo com Paschetto, Randles e Borgman (2017) é quando um conjunto de dados é depositado num repositório, recuperado por outra pessoa e implantado para outro projeto, ou seja, a reutilização geralmente implica no uso de um conjunto de dados por alguém que não seja o pesquisador que coletou os dados. De acordo com Carvalho e Leite (2019) o reuso de dados científicos de pesquisa está fundamentalmente relacionada à prática da pesquisa científica de cada área.

Os benefícios da reutilização de dados permeiam a economia de tempo e dinheiro, aumento da credibilidade do pesquisador original, reconhecimento de autoria, aumento de citações, criação de novos conjuntos de dados e novos conhecimentos (BOTÉ; TÉRMENS, 2019).

Para Curty (2019) o efetivo reuso dos dados científicos de pesquisa requer a possibilidade de identificar e acessar dados preexistentes, alinhados aos interesses dos pesquisadores, mas principalmente que os dados atendam a condições mínimas de reusabilidade.

A reusabilidade faz parte dos princípios FAIR (acrônimo para Findability, Accessibility, Interoperability e Reusability) que traduzidos para o português significa que os dados precisam ser localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis (CURTY, 2019; ALAMADA *et al.*, 2020). Sendo que:

- a) o princípio da *findability* (localização) preconiza que os dados devem ser facilmente localizáveis por humanos ou computadores para isso conjuntos de dados recebem um código de identificação único, global e persistente que facilitam a sua pesquisa em repositórios (ALAMADA *et al.*, 2020);

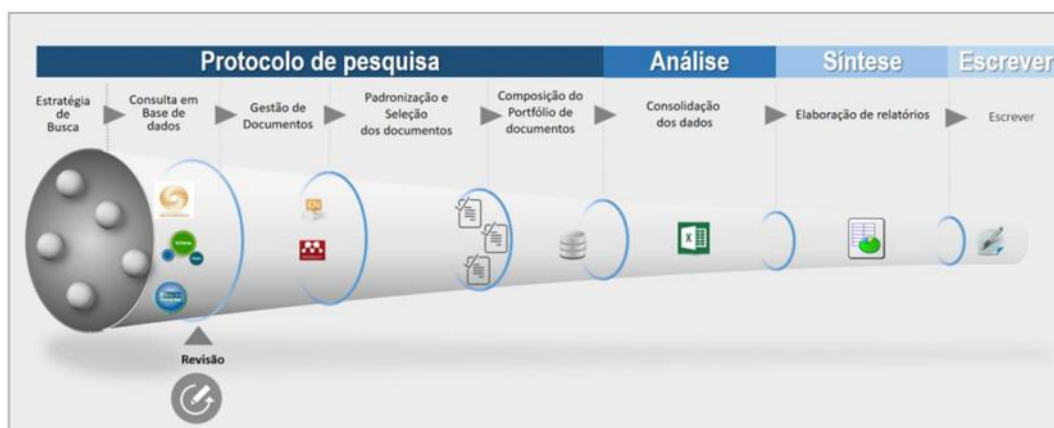
- b) o princípio da *accessibility* (acessibilidade) estabelece que os dados devem ser acessíveis ou recuperáveis através do seu identificador, o que implica na adoção de procedimentos de autenticação e autorização para permitir o acesso, bem como a implementação de protocolos de recuperação destes (ALAMADA *et al.*, 2020);
- c) o princípio da *interoperability* (interoperabilidade) define que os dados são descritos e estruturados usando padrões e facilitando a combinação/agregação com outros conjuntos de dados, o que implica a criação de procedimentos para organizar dados técnicos e semânticos, de variáveis, vocabulários e terminologias controladas, formais, acessíveis e padronizadas (ALAMADA *et al.*, 2020) e
- d) o princípio da *reusability* (reutilização), implica que os metadados devem ser bem descritos (proveniência, acesso e licenças de uso) para que possam ser replicados e/ou combinados em diferentes condições (ALAMADA *et al.*, 2020).

Contudo, a reutilização de dados depende de um diversificado conjunto de fatores, como boa documentação de dados, interoperabilidade entre os repositórios, o anonimato dos dados, confiabilidade dos dados e adoção de boas práticas de preservação digital (BOTÉ, TÉRMENS, 2019). Além disso, é importante que o pesquisador se atente para as questões éticas envolvidas no reuso dos dados.

4 METODOLOGIA

A pesquisa foi desenvolvida utilizando a pesquisa bibliográfica, pois sua finalidade foi identificar na literatura disponível as contribuições científicas sobre o objetivo proposto. A coleta dos dados, a partir literatura, foi realizada usando o método Systematic Search Flow (SSF) desenvolvido por Ferenhof e Fernandes (2016), cujo objetivo é sistematizar o processo de busca as bases de dados científicas a fim de garantir a repetibilidade e evitar viés do pesquisador (FERENHOF; FERNANDES, 2016). As fases desse método são apresentadas na Figura 1.

Figura 1 - Fases do método SSF



Fonte: Ferenhof e Fernandes (2016).

A fase 1 do SSF compreende a criação do protocolo de pesquisa, com a definição da estratégia de busca, consulta nas bases de dados, gestão dos documentos, padronização e seleção documentos e a composição do portfólio de documentos.

Nesta pesquisa o protocolo de pesquisa partiu da definição da estratégia de busca com os termos conhecidos pelos autores e amplamente usados na literatura da Ciência da Informação, conforme Quadro 1.

Quadro 1 – Estratégia de busca

((reu* OR "re-use") AND ("research data" OR "scientific data") AND (ethic*))

Fonte: elaborado pelos autores

Cabe ressaltar que os termos foram descritos em inglês, e adaptados para o português respeitando as especificidades das bases de dados, cuja seleção observou a cobertura temática e a interdisciplinaridade, conforme Quadro 2.

Quadro 2 - Bases de dados

Base de Dados	Área do conhecimento
Scopus	Multidisciplinar
Web of Science (WOS)	Multidisciplinar
Library, Information Science & Technology Abstracts (LISTA)	Ciência da Informação
Information Science & Technology Abstracts (ISTA)	Ciência da Informação
Emerald Insight	Multidisciplinar
SciELO	Multidisciplinar
Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação (BRAPCI)	Ciência da Informação
Google Acadêmico	Multidisciplinar

Fonte: elaborado pelos autores

A busca foi realizada no dia 21 de outubro de 2021, foram obtidos 200 resultados, no apêndice A é possível verificar como a busca foi realizada em cada base de dados, bem como a quantidade de registros encontrados em cada recurso.

A gestão dos documentos compreendeu a importação dos arquivos nos formatos .ris ou .bibtex para o gerenciador bibliográfico Mendeley, que foi escolhido por ser gratuito. Após a importação os metadados dos registros foram padronizados, por meio da revisão do título, nomes dos autores, título da publicação, ao fim dessa etapa foi realizada identificação e a eliminação das duplicadas, na qual resultou em 144 artigos para compor as etapas de seleção.

A seleção dos documentos compreendeu duas etapas: na primeira foi realizada a leitura dos títulos, resumos e das palavras-chave e na segunda foi realizada a leitura do texto completo. Na primeira etapa da seleção foram excluídos editoriais, cartas, comentários, teses e dissertações, e capítulos de livros, isto é, foram excluídos todos outros tipos de documentos que não fossem artigos publicados em periódicos ou em anais de eventos. Além disso, foram excluídos artigos em outros idiomas que não fossem português, inglês e espanhol. Como resultado dessa etapa, foi a seleção de 40 registros para a identificação e leitura do texto completo

Na segunda etapa de leitura, foi preciso adaptar a modelo do SSF e incluir a etapa de busca do texto completo no Portal de Periódicos Capes e Google Acadêmico, na qual foram encontrados os textos completos dos 40 artigos. A leitura dos textos visou selecionar artigos que descrevessem os aspectos éticos relativos ao reuso de dados científicos de pesquisa, o que culminou para a exclusão dos artigos que tratavam apenas dos aspectos éticos referentes ao compartilhamento de dados científicos de pesquisa. O resultado dessa etapa foi a seleção de 6 textos para as fases 2 e 3 da revisão.

As fases 2 e 3 compreenderam, respectivamente, a análise e a síntese dos dados, que foram fundidas a partir da construção de uma Matriz do Conhecimento no software Microsoft Excel, cujo objetivo foi extrair e organizar os dados oriundos da leitura dos textos completos (FERENHOF; FERNANDES, 2016). Nessa matriz foram descritos os autores, os títulos e os anos de

publicação dos artigos, bem como os aspectos éticos descritos, uma contextualização e espaço para comentários adicionais.

Por fim, a fase 4 consistiu na redação do presente artigo, a partir da apresentação e análise qualitativa dos dados sintetizados na Matriz do Conhecimento e relacionados com os objetivos desta pesquisa.

Mesmo com a descrição das etapas de maneira objetiva, este estudo pode conter limitações inerentes a subjetividade da autora, ao uso dos termos na estratégia de busca, ao uso das bases de dados e a sua periodicidade para indexação de novos registros e a tradução dos textos estrangeiros.

5 ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS NO REUSO DE DADOS CIENTÍFICOS DE PESQUISA

Neste estudo procurou-se identificar quais os aspectos éticos estão envolvidos na reutilização de dados científicos de pesquisa, para tanto foi realizada uma revisão sistematizada na literatura, que identificou os 6 estudos descritos no quadro 3.

Quadro 3 – Estudo incluídos

Nº	Autores	Ano	Título
1	Kelder	2005	Using someone else's data: problems, pragmatics and provisions
2	Curty	2016	As diferentes dimensões do reuso de dados científicos
3	Boté; Térmens	2019	Reusing data: technical and ethical challenges
4	Chauvette; Schick-Makaroff; Molzahn	2019	Open data in qualitative research
5	Scoulas; Groote; Dempsey	2020	Learning from data reuse: successful and failed experiences in a large public research university library
6	Bernier; Knoppers	2021	Longitudinal health studies: secondary uses serving the future

Fonte: elaborado pelos autores

Os riscos de infringir questões éticas e de direito do autor é um dos fatores identificados por Curty (2016) como inibidores do reuso de dados. Para a autora, os cientistas sociais hesitam reutilizar dados gerados por outros pesquisadores com receio, de inadvertidamente, violarem questões éticas em pesquisa.

Em relação a ética no reuso de dados, Kelder (2005) afirma que ela trata da criação de limites para a natureza e extensão das informações permissíveis

para um pesquisador adquirir e limitar o uso feito dela na pesquisa. Existem limitações criadas pela ética que se baseiam no compromisso de cuidar dos participantes da pesquisa (incluindo aqueles que você não tem permissão para atender) e as limitações impostas ao pesquisador por instituições formais, como comitês de ética e políticas institucionais (KELDER, 2005).

Ao analisar os estudos foi possível observar que, em geral, eles atrelam a ética ao compartilhamento e reuso dos dados, sendo que seria necessário reforçar as condutas éticas de quem reutiliza esses dados, sendo ele produtor dos dados ou alguém que reutiliza os dados produzidos por terceiros. Partindo da perspectiva de Kelder (2005) de que a ética nesse contexto se refere a natureza e a extensão para reutilização dos dados, foi verificado que os desafios éticos atrelados ao reuso, identificados na literatura perpassam:

- a) pela confiabilidade: se refere ao processo usado para verificar se os dados são consistentemente gerados, e se as metodologias de análise foram rigorosamente seguidas para garantir que os dados sejam confiáveis para reutilização (BOTÉ; TÉRMENS, 2019). Os cientistas devem ser capazes de confiar nos dados que irão reutilizar, mas não há padrões estabelecidos para validar essa reutilização (BOTÉ; TÉRMENS, 2019);
- b) pelo anonimato: o anonimato dos dados é essencial na análise secundária, para reduzir probabilidade de descoberta dos participantes da pesquisa, alguns os dados podem ser resumidos sem perder o significado e outros detalhes alterados ou removidos (BOTÉ; TÉRMENS, 2019). O anonimato é relevante porque facilita a reutilização de dados, mas, em alguns campos, pode levar ao contexto em que os dados foram recolhidos serem perdidos, e os participantes podem não querer permanecer anônimos (BOTÉ; TÉRMENS, 2019);
- c) pela privacidade: considera as implicações da pesquisa para possíveis violações da privacidade do usuário. Essas implicações devem ir além das ramificações financeiras ou jurídicas e deve considerar principalmente a dignidade e o bem-estar geral dos participantes (SCOULAS; GROOTE; DEMPSEY, 2020);

- d) pela proteção de dados, pode haver barreiras para a reutilização de dados devido a legislações diferentes entre países, o que pode gerar preocupação se os pesquisadores de um país reutilize dados de outro país, se os dados precisam ser reutilizados para uma finalidade diferente da que foi originalmente pretendidos, ou se eles precisam ser recontextualizados (BOTÉ; TÉRMENS, 2019);
- e) pelo reconhecimento de autoria que envolve não apenas o reconhecimento do trabalho dos outros, mas também a possibilidade de colaboração com outros (BOTÉ; TÉRMENS, 2019). Dependendo da importância dos dados e do novo conhecimento gerado, o criador dos dados poderá ser um coautor de um artigo. Com relação aos direitos autorais, outro aspecto relevante é compreensão dos direitos de propriedade intelectual relacionados aos direitos autorais licenças e o uso de licenças Creative Commons para garantir que outros atribuam crédito apropriadamente para qualquer conjunto de dados que é reutilizado (BOTÉ; TÉRMENS, 2019) e
- f) pela previsão do reuso dados nos Termos de Livre Consentimento entregue aos participantes da pesquisa, pois em geral, os participantes se voluntariam para compartilhar suas experiências para uma questão de pesquisa específica e reutilização desses dados para um outra questão de pesquisa poderá infringir as condições sob o qual o consentimento foi obtido em primeiro lugar. Portanto, é necessário que o termo preveja inclusive que esses dados possam reutilizados para um objetivo diferente daquele proposto na pesquisa original (BOTÉ; TÉRMENS, 2019; CHAUVETTE; SCHICK-MAKAROFF; MOLZAHN, 2019).

A ética no reuso de dados científicos de pesquisa é um tema complexo, pois o conceito e a visão dessas questões podem variar conforme as áreas do conhecimento, conforme apontam Chauvette, Schick-Makaroff, Molzahn (2019) ao contrário da pesquisa quantitativa, a pesquisa qualitativa é mais difícil de contextualizar adequadamente, sendo que nem todos os dados qualitativos são igualmente úteis quando descontextualizados. As autoras complementam ainda

que nem todos os dados científicos de pesquisa qualitativa são apropriados para o acesso aberto.

No contexto da saúde, Bernier e Knoppers (2021) identificaram que o reuso em estudos longitudinais podem possuir uso restrito dos dados a contextos específicos de pesquisa e que nem todos os termos de consentimento autorizam um novo contato dos participantes da pesquisa, para utilização de seus dados em pesquisas futuras.

Para começar a resolver essas questões, os pesquisadores devem receber treinamento no processo de criação dos dados, com ênfase no fato de que a documentação de dados deve ser realizada nos estágios iniciais da pesquisa, não apenas para facilitar a reutilização subsequente, mas para garantir que eles serão preservados digitalmente a longo prazo (BOTÉ; TÉRMENS, 2019).

Para a Curty (2016) documentação de dados inclui uma variedade de materiais suplementares que têm por função apoiar a compreensão e o reuso dos dados, dentre os quais: dicionários de dados (*codebooks*), relatórios detalhados sobre o processo de coleta de dados, instrumentos de coleta de coletas, publicações anteriores que utilizaram os dados científicos de pesquisa, guias de usuário, documentação de software para extração e análise de dados, e documentos expedidos pelo comitê de ética avaliador.

Contudo, as condições de uso de pesquisa secundária são estabelecidas no consentimento ético em pesquisa concedido pelos participantes da pesquisa (BERNIER; KNOPPERS, 2021). Além disso, é preciso que pesquisadores, agências de financiamento, instituições acadêmicas, publicam e outras partes interessadas precisam discutir essas metodologias questões morais e éticas e trabalhar de forma colaborativa para desenvolver dados políticas que abordam essas questões (CHAUVETTE; SCHICK-MAKAROFF; MOLZAHN, 2019).

Kelder (2005) afirma que existem duas implicações para a ética na pesquisa que precisam mudar. Primeira é o paradigma atual que parece se basear na suposição de que os pesquisadores têm controle sobre o domínio da pesquisa e, portanto, a capacidade de garantir consentimento prévio informado de todos os participantes em todos os contextos. Segunda implicação é que o

controle da natureza e do grau de consentimento atualmente investido no Comitê de Ética deve ser alterado para dar controle aos participantes. Isso requer que os pesquisadores pensem no futuro com muito cuidado, pois não é possível para prever todos os usos possíveis para os dados coletados. Mesmo que fosse, o consentimento formulário pode se tornar uma lista de verificação incontrolável. No entanto, os formulários de consentimento podem incorporar a escolha dos participantes para que possam especificar o nível de proteção de que necessitam (KELDER, 2005). Possibilitando a autonomia dos participantes e envolvendo-os na tomada de decisão quanto ao reuso de dados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste artigo procuramos identificar quais os aspectos éticos estão envolvidos na reutilização de dados científicos de pesquisa, com isso, os resultados mostram que o reuso de dados científicos de pesquisa envolve questões éticas que perpassam pela confiabilidade, pelo anonimato dos participantes, pela privacidade, pela proteção dos dados, reconhecimento da autoria, pela previsão do reuso dados nos Termo de Livre Consentimento e ainda pelas limitações da recontextualização dos dados nas pesquisas qualitativas.

Pode-se observar que a aderência das questões éticas na pesquisa científica às práticas abertas de pesquisa precisam ser estudas e seu escopo ampliado para se chegar a um modelo adequado às necessidades dos dois domínios e da sua intersecção. A história mostra que a ética na pesquisa vem sendo construída no sentido de preservar a autonomia dos participantes, mas percebe-se a necessidade de construir uma ética na pesquisa com os participantes munindo-os de informações para uma tomada de decisão consciente dos seus dados e possibilitando o reuso para tornar o avanço da ciência ainda mais compartilhado.

É possível inferir que a adoção de um paradigma da pesquisa que envolva os participantes na tomada de decisão quanto ao uso e ao reuso dos dados pode se constituir como um dos elementos da ciência cidadã, um dos pilares da ciência da aberta.

O estudo buscou contribuir para estimular as reflexões éticas no novo

contexto da ciência aberta, no que diz respeito ao reuso de dados gerados durante as pesquisas científica e também buscou colaborar para a reflexão deste tema junto aos pesquisadores durante o reuso de dados científicos de pesquisa.

Além disso, esta pesquisa contribui para a reflexão do ponto de vista dos comitês de ética sobre a prática do reuso de dados científicos de pesquisa e sua previsão nos documentos normativos, como por exemplo os termos de consentimentos entregue aos participantes quando da coleta de dados.

As discussões não se esgotam com esse estudo, uma vez que nos artigos arrolados, são identificados apenas alguns aspectos da ética na pesquisa com seres humanos. Pesquisas de análise documental das normativas dos comitês de ética em pesquisa e diretrizes locais nas instituições de pesquisa nacionais e internacionais podem aprofundar e complementar esta pesquisa. Além disso, também é viável a verificação junto aos pesquisadores sobre sua compreensão relacionada à ética em pesquisa e o reuso de dados científicos de pesquisa.

Este artigo parte de uma análise do que já foi explorado pela literatura sobre a temática, portanto, ele pode possuir vieses inerentes às revisões de literatura que envolvem a seleção dos termos de busca, a limitação de abrangência das fontes consultadas e possíveis falhas nas interpretações quanto as traduções dos textos.

REFERÊNCIAS

ALMADA, M.; MIDÃO, L.; PORTELA, D.; DIAS, I.; NÚÑEZ-BENJUME, F. J.; PARRA-CALDERÓN, C. L.; COSTA, E. Um novo paradigma em investigação em saúde: dados FAIR (Localizáveis, Acessíveis, Interoperáveis, Reutilizáveis). **Acta Médica Portuguesa**: Revista Científica da Ordem dos Médicos, [S. l.], v. 33, n. 12, p. 828-834, dez. 2020. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/12910/6199>. Acesso em: 27 set. 2021.

BERNIER, A.; KNOPPERS, B. M. Longitudinal health studies: secondary uses serving the future. **Biopreservation and Biobanking**, [S. l.], v. 19, n. 5, p. 404-413, 2021. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/bio.2020.0171>. Acesso em: 16 nov. 2021.

BOTÉ, J.; TÉRMENS, M. Reusing Data: Technical and Ethical Challenges. **DESIDOC**: Journal of Library & Information Technology, [S. l.], v. 39, n. 6, p.

329-337, nov. 2019. Disponível em:
<https://publications.drdo.gov.in/ojs/index.php/djlit/article/view/14807>. Acesso em: 15 nov. 2021.

CARVALHO, E. R. S.; LEITE, F. C. L. Diferenças na produção, no compartilhamento e no (re)uso de dados de pesquisa: a percepção de pesquisadores de Química, Antropologia e Educação. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 25, n. 3, p. 321-347, set./dez. 2019. Disponível em:
<https://seer.ufrgs.br/EmQuestao/article/view/89449/53591>. Acesso em: 28 set. 2021.

CHAUVETTE, A.; SCHICK-MAKAROFF, K.; MOLZAHN, A. E. Open Data in Qualitative Research. **International Journal of Qualitative Methods**, [S. l.], v. 18, p. 1-6, jan. 2019. Disponível em:
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1609406918823863>. Acesso em: 28 out. 2021

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [S. l.: s. n.], 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. [...] dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana [...]. [S. l.: s. n.], 2016. Disponível em:
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2021.

CURTY, R. G. As diferentes dimensões do reuso de dados científicos. **Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, João Pessoa, v. 9, n. 2, p. 1-28, set./dez. 2016. Disponível em:
<https://brapci.inf.br/index.php/res/v/119639>. Acesso em: 28 out. 2021.

CURTY, R. G. Abordagens de reuso e a questão da reusabilidade dos dados científicos. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 177-193, nov. 2019. Disponível em: <http://revista.ibict.br/liinc/article/view/4777>. Acesso em: 27 set. 2021.

FERENHOF, H. A.; FERNANDES, R. F. Desmistificando a revisão de literatura como base para redação científica: método SSF. **Revista ACB: Biblioteconomia em Santa Catarina, Florianópolis**, v. 21, n. 3, p. 550-563, ago./nov. 2016. Disponível em:
<https://revista.acbsc.org.br/racb/article/view/1194>. Acesso em: 03 out. 2021.

FOSTER. **Open Science Definition**. [S. l.], [202-]. Disponível em: <https://www.fosteropenscience.eu/taxonomy/term/100>. Acesso em: 26 out. 2021.

GUILHEM, D.; DINIZ, D. **O que é ética em pesquisa**. São Paulo: ed. Brasiliense, 2017.

KELDER, J. Using someone else's data: problems, pragmatics and provisions. **Forum: Qualitative Social Research**, [S. l.], v. 6, n. 1, p. 1-15, 2005. Disponível em: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0501396>. Acesso em: 28 out. 2021.

PASQUETTO, I. V.; RANGLES, B. M.; BORGMAN, C. L. On the Reuse of Scientific Data. **Data Science Journal**, [S. l.], v. 16, p. 1-9, 2017. Disponível em: <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2017-008/>. Acesso em: 28 set. 2021.

SALES, L. F.; SAYÃO, L. F. Uma proposta de taxonomia para dados de pesquisa. **Conhecimento em Ação**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jan./jun. 2019. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/rca/article/view/26337>. Acesso em: 27 set. 2021.

SCOULAS, J. M.; GROOTE, S. L.; DEMPSEY, P. R. Learning from data reuse: successful and failed experiences in a large public research university library. **IASSIST Quarterly**, [S. l.], v. 44, n. 1-2, p. 1-15, 2020. Disponível em: <https://iassistquarterly.com/index.php/iassist/article/view/966>. Acesso em: 28 out. 2021.

ETHICAL ASPECTS OF RESEARCH SCIENTIFIC DATA REUSE: A SYSTEMATIZED LITERATURE REVIEW

ABSTRACT

Objective: It aims to identify the ethical aspects involved in the reuse of scientific research data. **Methodology:** a systematic literature review was carried out using the Systematic Search Flow method. The data were collected from Scopus, Web of Science, Library, Information Science & Technology Abstracts, Information Science & Technology Abstracts, Emerald Insight, SciELO, Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação and Google Scholar. Mendeley Bibliographic Manager supported the data management and the software Excel was used to analyze the data through a knowledge matrix. **Results:** the results show that the reuse of research data embrace ethical aspects due to the reliability, anonymity of participants, privacy, data protection, authorship recognition, prediction of data reuse in the research's ethical documents and restriction of recontextualization of data in qualitative research. **Conclusions:** the ethics in scientific research has a long way of adapting to open research practices. There is the need to consider research ethical aspects by informing the participants on the topic, so they can make aware decisions about their data and to promote the data reuse. It seeks to encourage the consideration on ethical aspects in

the context of open science related to the reuse of research data. It contributes to the critical thinking about the subject by the scientists and to encourage the research data reuse.

Descriptors: Research Scientific data. Ethics. Scientific investigation. Data reuse.

ASPECTOS ÉTICOS DE LA REUTILIZACIÓN DE DATOS CIENTÍFICOS EN LA INVESTIGACIÓN: UNA REVISIÓN SISTEMATIZADA DE LA LITERATURA

RESUMEN

Objetivo: identificar los aspectos éticos involucrados en la reutilización de datos de investigaciones científicas. **Metodología:** se realizó una revisión sistemática de la literatura mediante el método Systematic Search Flow. La búsqueda se realizó en Scopus, Web of Science, Library, Information Science & Technology Abstracts, Information Science & Technology Abstracts, Emerald Insight, Scielo, Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação y Google Scholar. El manejo de datos no existía en el gestor bibliográfico de Mendeley y los datos sintetizados fueron analizados cualitativamente y en una matriz de conocimiento del software Excel. **Resultados:** los resultados muestran que la reutilización de datos de investigación es confiable, debido al anonimato de los participantes, privacidad, protección de datos, autoría, predicción de reutilización de datos y privacidad de datos en la recontextualización de datos en investigación cualitativa. **Conclusiones:** la ética en la investigación científica tiene una forma de adaptarse a las prácticas abiertas de investigación. Existe la necesidad de construir una ética de los participantes con la toma de decisiones sobre sus datos y con la decisión de reutilización. Busca contribuir al contexto científico como ética en lo nuevo de la ciencia abierta, específicamente relacionado con la reutilización de datos de investigación. Colabora con investigadores para reflexionar sobre el tema y busca incentivarlos a reutilizar datos de investigaciones científicas.

Descritores: Datos científicos. Ética. Investigación científica. Reutilización de datos.

Recebido em: 15.05.2022

Aceito em: 10.01.2024