

15ª Conferência Lusófona de Ciência Aberta (ConfOA)
Ciência Aberta e outras expressões de conhecimento aberto
Modalidade: Comunicação oral



CONSENTIMENTO INFORMADO NO CONTEXTO DA CIÊNCIA ABERTA: convergências, divergências e pontos de integração

Jonas Ferrigolo Melo
Universidade do Porto (UP), Porto, Portugal
[0594057350445795](tel:0594057350445795)
[0000-0002-7312-3509](tel:0000-0002-7312-3509)
jonasferrigolo@gmail.com

Moisés Rockembach
Universidade de Coimbra (UC), Coimbra, Portugal
[1304688580274983](tel:1304688580274983)
[0000-0001-9057-0602](tel:0000-0001-9057-0602)
moises.rockembach@gmail.com

RESUMO

A ciência aberta promove a disponibilização de dados e metodologias, exigindo um equilíbrio com a proteção dos dados pessoais. Este artigo compara os princípios da Ciência Aberta com modelos de consentimento informado, identificando convergências, divergências e oportunidades de integração. A pesquisa bibliográfica e documental explora a transparência, acessibilidade e colaboração da Ciência Aberta em relação a compreensão e autonomia do consentimento informado. A análise destaca uma ênfase compartilhada na transparência e autonomia; divergências nos contextos e prioridades; e oportunidades de integração para superar desafios éticos e regulatórios na implementação do consentimento informado no contexto da Ciência Aberta.

Palavras-chave: consentimento informado; ciência aberta; modelo conceitual.

INTRODUÇÃO

A comunidade da ciência aberta defende que a disponibilização de conjuntos de dados, estudos, metodologias e outros aspectos da pesquisa sem taxas de publicação e acessíveis aos acadêmicos promoverá colaborações, acesso e disseminação do conhecimento (Schöpfel, 2014; Tmava, 2023; Whyte; Pryor, 2011). Esses argumentos são respaldados em documentos que desempenham papel fundamental na promoção dos princípios e práticas da ciência aberta, estabelecendo padrões internacionais visando tornar a ciência mais transparente e acessível globalmente (Fecher; Friesike, 2014).

Por outro lado, nas ciências sociais e humanas, os dados frequentemente são coletados de cidadãos que muitas vezes não têm uma compreensão clara de como suas percepções serão utilizadas e até onde a ciência pode chegar com essas informações. Nesse sentido, é fundamental, especialmente com a entrada em vigor da *General Data Protection Regulation* (GDPR) na União Europeia, que os titulares dos dados autorizem a coleta e o tratamento de suas informações. Um dos fundamentos legais para o tratamento dos dados é o consentimento informado.

A noção de consentimento informado foi estudada por disciplinas tais como a medicina, o direito, a filosofia moral, as ciências sociais e comportamentais e a ciência da informação. O consentimento é um conceito multifacetado que se baseia fortemente no princípio da autonomia (Ahmed *et al.*, 2020a, 2020b), entendido como a permissão ou acordo especificado pelo titular para ações envolvendo seus dados pessoais. O principal objetivo de promover o consentimento é fornecer transparência e mais controle ao titular sobre o tratamento dos dados pessoais. O consentimento informado é um processo pelo qual o indivíduo é totalmente informado sobre a natureza e finalidade específica do projeto, os dados que estão sendo coletados e como esses dados serão usados após sua participação. Baseia-se na doutrina da “autonomia, dignidade e integridade individual, enraizada no respeito fundamental pela pessoa e entrelaçada com o direito de respeitar a privacidade” (Cheung, 2018, p. 16, tradução nossa)¹.

Mesmo o termo de consentimento informado, cujo objetivo é prover ao participante a autonomia de tomar decisões sobre os riscos que a pesquisa oferece à sua privacidade, não é capaz de informar os possíveis usos posteriores dos dados, simplesmente porque um dos princípios da ciência aberta repousa justamente sobre o livre e, portanto, imprevisível intercâmbio destes, pois considera o conhecimento científico como um bem da humanidade. Assim, os mecanismos atuais para assegurar a proteção da privacidade dos indivíduos participantes das pesquisas científicas mostram-se insuficientes. É necessário discutir e pensar soluções que garantam a devida privacidade dos participantes, mas que, ao mesmo tempo, não inviabilizem o avanço da ciência e impeçam a colaboração científica (Irizaga *et al.*, 2018).

¹ Original: “autonomy, dignity, and integrity, rooted in the fundamental respect to a person, and intertwined with the right to respect for privacy” (Cheung, 2018, p. 16).

Disto, emerge o problema de investigação deste artigo: Como os princípios da ciência aberta podem ser reconciliados com as necessidades de proteção da privacidade e obtenção de consentimento informado em pesquisas que envolvem indivíduos? Para responder a essa pergunta de investigação, o objetivo geral deste estudo é analisar de que maneira os princípios da ciência aberta podem ser combinados com os modelos conceituais para obtenção de consentimento informado.

Por meio de uma análise comparativa dos princípios da ciência aberta e dos modelos conceituais de consentimento informado, este estudo identifica as semelhanças, divergências e possíveis pontos de integração entre esses conceitos, visando contribuir para o desenvolvimento de diretrizes éticas mais abrangentes e eficazes para pesquisas em um contexto de ciência aberta.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para realizar a análise comparativa dos princípios destacados pela Declaração de Berlim sobre Acesso ao Conhecimento nas Ciências e Humanidades, pela Iniciativa de Acesso Aberto de Budapeste e pela Recomendação da UNESCO sobre Ciência Aberta em relação aos modelos conceituais de consentimento informado, este estudo também examina a Autorização Autônoma – AA (Faden; Beauchamp, 1986), Um Modelo Conceitual e Princípios de Design (Ahmed *et al.*, 2020b; Friedman; Felten; Millett, 2000), Consentimento Informado Significativo (Mayne; Howitt; Rennie, 2016), ‘Compreensão’ no Consentimento Informado (Bossert; Strech, 2017) e Posturas Relacionadas ao Consentimento (Bonnici West; Grima, 2024).

Trata-se de uma pesquisa básica exploratória, pois visa investigar e compreender mais profundamente as relações entre os princípios da ciência aberta e os modelos conceituais de obtenção de consentimento informado. A metodologia bibliográfica e documental envolve a coleta e análise de fontes primárias e secundárias relevantes para o tema, como artigos científicos, livros, documentos oficiais, declarações e recomendações de organizações internacionais. Essa abordagem permite explorar e comparar os princípios da ciência aberta e os modelos conceituais de consentimento informado a partir de uma ampla gama de fontes, fornecendo uma visão abrangente do assunto.

Em relação à análise dos dados, trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, ao passo que consiste na interpretação e descrição detalhada dos dados coletados, buscando identificar semelhanças, divergências e possíveis pontos de integração entre os conceitos estudados. Essa abordagem permite uma compreensão mais profunda dos temas abordados, bem como a elaboração de conclusões fundamentadas e recomendações para futuras pesquisas e práticas.

Princípios da Ciência Aberta

A Ciência Aberta é um movimento que busca transformar a prática científica, desde a concepção das ideias até a publicação dos resultados, tornando-a mais transparente, acessível e colaborativa. Autores como Vicente-Saez; Martinez-Fuentes (2018) destacam a importância de envolver diversos atores, incluindo pesquisadores, periódicos, agências de financiamento e o público, visando a reprodutibilidade e a comparabilidade dos resultados, além de tornar a ciência mais acessível a todos. Pode-se dizer que o objetivo é tornar o envolvimento em debates públicos sobre questões científicas o mais fácil possível e incentivar as pessoas a participar. Para isso, são utilizados meios como visualizações interativas, promoção do discurso por meio de documentação transparente e clara dos resultados, e adoção de linguagem direta e fácil de compreensão.

A incorporação da ciência aberta como um elemento central da pesquisa e inovação responsáveis tornou-se uma característica distintiva da investigação responsável. No entanto, persistem desafios éticos, sociais e regulatórios em relação à implementação de um quadro de ciência aberta reconhecido internacionalmente e em múltiplos setores. Neste contexto, surgem documentos que estabelecem os princípios e as práticas relacionadas à Ciência Aberta, os quais norteiam os preceitos desta fundamentação ao redor do mundo.

Declaração de Berlim sobre Acesso ao Conhecimento nas Ciências e Humanidades

A Declaração de Berlim sobre Acesso ao Conhecimento nas Ciências e Humanidades representa um compromisso de várias organizações e instituições com a promoção do acesso livre ao conhecimento científico e cultural através da Internet. Ela reconhece o potencial transformador da Internet na disseminação do conhecimento e estabelece princípios para facilitar o acesso aberto a esse conhecimento, promovendo a colaboração global e o avanço do pensamento humano. A missão estabelecida pelo documento pressupõe que o conhecimento estará incompleto se não for disseminado e acessível rapidamente e em larga escala.

Os princípios subjacentes à declaração incluem (1) o acesso ao conhecimento deve ser universal e global, garantindo que as informações sejam amplamente disponíveis em todo o mundo; (2) a missão de disseminar o conhecimento só será completa se a informação for tornada rapidamente acessível e em larga escala à sociedade; (3) o acesso livre é definido como o direito gratuito e irrevogável de acessar, usar, distribuir e transmitir o conhecimento, desde que a autoria seja devidamente atribuída; (4) as contribuições em acesso livre incluem resultados de pesquisas originais, dados não processados, materiais culturais e acadêmicos digitais; (5) as contribuições em acesso livre devem ser depositadas em repositórios eletrônicos normalizados e apropriados, garantindo a disponibilidade a longo prazo; (6) as organizações comprometem-se a apoiar a transição para o acesso livre, incentivando pesquisadores, financiadores e detentores de patrimônio cultural a adotar esse paradigma; (7) as organizações devem desenvolver meios para avaliar e garantir a qualidade

das contribuições em acesso livre, além de promover a publicação em acesso livre para fins de avaliação acadêmica; e (8) reconhecendo que o acesso livre altera os aspectos legais e financeiros da disseminação do conhecimento, as organizações buscam encontrar soluções que apoiem futuros desenvolvimentos nesse contexto.

Iniciativa de Acesso Aberto de Budapeste

A Iniciativa de Acesso Aberto de Budapeste representa um movimento global em direção à democratização do conhecimento científico e acadêmico por meio da disponibilização gratuita e irrestrita da literatura de revistas revisadas por pares na internet. Surgindo da convergência entre a tradição acadêmica de compartilhamento de pesquisas e a tecnologia emergente da internet, a iniciativa visa remover as barreiras tradicionais de acesso à informação, acelerar a pesquisa, enriquecer a educação e promover o acesso equitativo ao conhecimento em todo o mundo.

Os princípios fundamentais subjacentes à Iniciativa de Acesso Aberto de Budapeste fornecem a base para a promoção do acesso aberto à literatura acadêmica e científica, garantindo que o conhecimento seja compartilhado de forma ampla e equitativa, impulsionando o progresso científico e promovendo o bem-estar global. São eles: (1) Acesso Livre e Irrestrito da literatura de revistas revisadas por pares na internet; (2) Construção de um Bem Público, ao permitir a distribuição eletrônica mundial da literatura acadêmica e científica; (3) Autoarquivamento, permitindo que o acesso aberto seja alcançado de forma descentralizada e sem a necessidade de intermediários; (4) Criação de Revistas de Acesso Aberto; (5) Financiamento Sustentável, promovendo a redução dos custos de disseminação torna esse objetivo alcançável e economicamente viável; (6) Colaboração e Experimentação às circunstâncias locais para promover o acesso aberto de forma eficaz e duradoura; e (7) Compromisso Global com governos, universidades, bibliotecas, editores de revistas, fundações e acadêmicos individuais em prol da remoção das barreiras ao acesso aberto.

Recomendação da UNESCO sobre Ciência Aberta

A Recomendação sobre Ciência Aberta da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) foi aprovada em novembro de 2021, durante sua Assembleia Geral. Este novo documento tem como objetivo injetar nova energia e direção de uma ciência aberta globalmente. A Recomendação da UNESCO sobre Ciência Aberta fornece uma definição internacionalmente aceita, juntamente com um conjunto de valores compartilhados e princípios orientadores para a prática da ciência aberta. Além disso, identifica um conjunto de ações para promover a operacionalização justa e equitativa da ciência aberta para todos, em níveis individuais, institucionais, nacionais, regionais e internacionais.

A Declaração apresenta os princípios norteadores da Ciência Aberta: (1) Promover transparência em todas as etapas do processo científico; (2) Garantir acesso equitativo a

recursos, financiamento e reconhecimento, independentemente de características pessoais; (3) Responsabilidade, respeito e prestação de contas; (4) Incentivar a colaboração entre cientistas de diferentes disciplinas e regiões geográficas; (5) Reconhecer que não há uma abordagem única para a prática da ciência aberta, permitindo adaptações locais e diferentes abordagens de acordo com a diversidade de sistemas científicos e recursos disponíveis; e (6) Desenvolver práticas e infraestruturas de ciência aberta sustentáveis a longo prazo.

MODELOS CONCEITUAIS DO CONSENTIMENTO INFORMADO

Autorização autônoma (AA)

O Modelo de Consentimento como Autorização Autônoma (Faden; Beauchamp, 1986) é fundamentado na ideia de que o consentimento informado é essencialmente uma forma de autorização autônoma. Ele se concentra na compreensão substancial, não controle e intencionalidade como elementos constitutivos da autonomia do participante. A Compreensão Substancial refere-se à capacidade do indivíduo de entender as informações relevantes relacionadas ao procedimento ou tratamento proposto. Isso implica que o participante seja capaz de compreender os riscos, benefícios, alternativas e consequências do consentimento. A ideia de Não Controle indica que o consentimento deve ser dado livremente, sem coerção, pressão indevida ou influência externa. O indivíduo deve ter a liberdade de escolher entre as opções apresentadas e não deve ser submetido a qualquer forma de manipulação. Já a Intencionalidade envolve a capacidade do participante de tomar uma decisão consciente e deliberada sobre o consentimento. Isso significa que o consentimento deve ser expresso de forma voluntária, refletindo a vontade genuína do indivíduo.

O modelo AA é conceitualmente lógico e independente de quaisquer condições normativas. Ele enfatiza a importância da autonomia do indivíduo na tomada de decisões relacionadas à sua saúde e bem-estar. Cabe destacar que este modelo foi aplicado inicialmente no contexto médico-legal, mas também pode ser adaptado para outros contextos onde o consentimento informado é necessário, como no processamento de dados pessoais conforme o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD). A ênfase na autonomia do indivíduo como elemento central do consentimento informado destaca a importância da compreensão, liberdade de escolha e intencionalidade na tomada de decisões relacionadas à saúde e privacidade (Faden; Beauchamp, 1986).

Um modelo conceitual e princípios de design

Ahmed *et al.* (2020b) apresentam um modelo conceitual de consentimento informado no contexto das interações online, especificamente em redes sociais. O modelo é projetado com base nos princípios éticos da autonomia e competência e visa fornecer uma estrutura para compreender e avaliar o consentimento dado pelos usuários em ambientes digitais.

Os componentes são: (1) Competência: refere-se à capacidade do titular dos dados para tomar uma decisão de consentimento de forma autônoma e informada. (2) Compreensão: envolve a interpretação precisa das informações apresentadas ao titular dos dados sobre os benefícios e riscos associados ao consentimento. (3) Divulgação: refere-se à transparência do provedor de serviços ao apresentar as políticas de privacidade e os termos de consentimento de forma clara e compreensível. (4) Distração Mínima: aborda a importância de garantir que o processo de obtenção de consentimento não desvie indevidamente o titular dos dados de sua atividade principal. (5) Concordância: refere-se à garantia de que o consentimento é dado de forma voluntária, sem coerção ou manipulação. (6) Voluntariedade: está relacionado à liberdade do titular dos dados para consentir sem ser controlado ou coagido.

O modelo conceitual de consentimento informado desenvolvido por Ahmed *et al.* (2020b) para interações online é uma expansão do trabalho anterior de Friedman; Felten; Millett (2000). Enquanto o modelo original enfocava competência, compreensão, divulgação, concordância e voluntariedade, o modelo de Ahmed *et al.* (2020b) adiciona o componente de “distração mínima”. Esse novo elemento destaca a importância de minimizar a distração do titular dos dados durante o processo de obtenção de consentimento online. Embora baseado em um trabalho anterior, o modelo de Ahmed *et al.* (2020b) reflete avanços na compreensão do consentimento online e mostra a evolução contínua do campo para abordar desafios emergentes.

Consentimento informado significativo

Mayne, Howitt e Rennie (2016) propõem um modelo conceitual para o consentimento informado significativo na primeira infância, usando uma abordagem narrativa interativa. O objetivo é respeitar os direitos das crianças, garantindo que elas compreendam o que estão consentindo e tenham uma participação ativa no processo de consentimento informado.

O artigo destaca os componentes essenciais para o consentimento informado significativo, que incluem fornecer informações adequadas e compreensíveis às crianças sobre o propósito da pesquisa e o que implica sua participação; garantir que as crianças compreendam o propósito da pesquisa e o que está sendo solicitado delas e permitir que as crianças expressem livremente sua escolha sobre participar ou não da pesquisa, sem serem coagidas ou influenciadas. E, sendo assim, é necessário fornecer informações de forma acessível e compreensível para as crianças, levando em conta seu nível de desenvolvimento cognitivo e linguístico, fazendo com que o propósito da pesquisa e o que será exigido delas seja compreendido, garantindo que seu consentimento seja informado e significativo. Da mesma forma os autores ressaltam que o consentimento deve ser dado de forma autônoma e livre de influências externas, garantindo que as crianças tenham liberdade de escolha.

O modelo conceitual proposto é composto pela sobreposição de 5 círculos, que correspondem as etapas deste modelo: Círculo 1 – Representa os direitos das crianças, destacando sua importância fundamental no processo de consentimento informado. Círculo 2 –

Destaca a importância dos protocolos de ética humana na condução de pesquisas envolvendo crianças. Círculo 3 – Reconhece a competência das crianças e destaca a importância de tratá-las como indivíduos capazes e competentes. Círculo 4 – Enfatiza a importância da pesquisa participativa, na qual as crianças são vistas como co-pesquisadoras e parceiras ativas no processo de pesquisa. Círculo 5 – Destaca a importância da interação entre os pesquisadores e as crianças no processo de consentimento informado. Círculo 6 – Introduz uma abordagem narrativa interativa ao consentimento informado, destacando a importância de fornecer informações factuais sobre a pesquisa por meio de narrativas envolventes e acessíveis, como livros de histórias.

A abordagem narrativa interativa ao consentimento informado é uma estratégia inovadora para envolver crianças na pesquisa, garantindo que seu consentimento seja informado e significativo. Esta abordagem respeita os direitos das crianças, fornecendo informações adequadas e permitindo que expressem livremente sua escolha de participação.

Compreensão no consentimento informado

Os autores Bossert e Strech (2017) apresentam um modelo conceitual integrado para avaliar e melhorar a compreensão no processo de consentimento informado, crucial tanto na pesquisa com seres humanos quanto em ambientes de saúde. O desenvolvimento de documentos de consentimento informado compreensíveis é destacado como um desafio significativo, e o artigo busca abordar essa questão.

Neste sentido, o modelo proposto integra diversos métodos para melhorar a informação escrita no consentimento informado, incluindo métodos participativos e quantitativos para medir a compreensão dos envolvidos. Ele é dividido em quatro etapas de desenvolvimento do consentimento informado: Redação dos documentos do consentimento informado; teste dos documentos do consentimento informado; revisão dos documentos; e avaliação/re-teste de documentos revisados. Este modelo integrado proposto oferece um quadro abrangente para o desenvolvimento, avaliação e melhoria contínua de documentos de consentimento informado. No entanto, os autores destacam desafios conceituais e práticos que necessitam de maior elaboração teórica e empírica. A abordagem participativa e a combinação de métodos quantitativos e qualitativos são enfatizadas como essenciais para garantir a compreensão adequada no processo de obtenção do consentimento informado.

Posturas relacionadas ao consentimento

Bonnici West e Grima (2024) buscam esclarecer as diferentes posturas adotadas pelos pesquisadores na literatura sobre gestão de consentimento, visando apoiar a maturidade e convergência dessa área. O modelo conceitual proposto visa fornecer uma estrutura para identificar, considerar e adotar posições alternativas na literatura sobre gestão de consentimento.

O modelo conceitual apresentado no artigo consiste em seis pontos principais: (1) facilitar futuras contribuições à literatura sobre gestão de consentimento. (2) ajuda na investigação da literatura existente sobre gestão de consentimento. (3) reconhece a necessidade de considerar não apenas o consentimento individual, mas também o consentimento coletivo. (4) simplificar a compreensão da vasta e multifacetada literatura sobre consentimento. (5) identifica cinco tipos de posturas frequentemente adotadas na literatura sobre gestão de consentimento e explica cada uma delas em detalhes. (6) apresenta as cinco posturas identificadas em um modelo conceitual, justificando sua relevância e utilidade para a compreensão e avanço da literatura sobre gestão de consentimento.

A INSERÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO NOS PRINCÍPIOS DA CIÊNCIA ABERTA: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Ao comparar os elementos dos modelos de consentimento informado aos princípios da Ciência Aberta, se percebe que em ambos há uma ênfase na transparência e na divulgação de informações relevantes. Enquanto na Ciência Aberta, isso se traduz na abertura de dados, métodos e resultados para promover a replicabilidade e a confiabilidade da pesquisa, nos modelos de consentimento informado, implica em fornecer informações claras e compreensíveis aos participantes sobre os procedimentos da pesquisa e seus direitos. Da mesma forma, em ambos os casos há a valorização da autonomia dos envolvidos, refletindo no incentivo à participação ativa e à colaboração de diferentes stakeholders, assim como garantir que os participantes possam consentir ou recusar a participação na pesquisa de forma livre e voluntária. Também fica evidenciado que a Ciência Aberta e os modelos de consentimento informado enfatizam o respeito pelos direitos e interesses dos indivíduos. No primeiro, isso se manifesta na inclusão e no reconhecimento da diversidade de perspectivas e experiências, enquanto no segundo, isso implica em respeitar a capacidade dos participantes de compreender as informações e tomar decisões autônomas.

No entanto, ainda permanecem desafios éticos, sociais e regulamentares relativamente à implementação de um quadro eficiente de consentimento informado no âmbito da ciência aberta. Relativamente ao contexto de aplicação, a Ciência Aberta se concentra na prática científica em geral, enquanto os modelos de consentimento informado estão mais diretamente relacionados à ética da pesquisa envolvendo seres humanos. Isso pode resultar em diferenças nas considerações específicas e nos métodos de implementação. Da mesma forma, a Ciência Aberta muitas vezes enfatiza a abertura e o compartilhamento de resultados, enquanto os modelos de consentimento informado se concentram no processo de obtenção do consentimento dos participantes, embora ambos visem garantir a integridade e a ética da pesquisa, suas prioridades podem diferir. Ademais, os modelos de consentimento informado tendem a ser mais detalhados e específicos devido às complexidades éticas envolvidas na interação com participantes humanos. Por outro lado, os princípios da Ciência Aberta podem ser mais amplos e abstratos, abordando questões gerais de transparência e colaboração.

O importante desta análise é a possibilidade de identificar os pontos possíveis de uma integração entre os dois conjuntos analisados. A primeira integração possível diz respeito a transparência, que é um princípio fundamental da Ciência Aberta e, portanto, pode ser integrada aos modelos de consentimento informado, garantindo que os participantes tenham acesso claro e completo às informações sobre os objetivos, métodos e potenciais impactos da pesquisa. Da mesma maneira, a participação ativa dos stakeholders, promovida pela Ciência Aberta, pode ser integrada aos processos de consentimento informado, envolvendo os participantes não apenas na fase de coleta de dados, mas também na definição dos protocolos de pesquisa e na interpretação dos resultados.

Outro aspecto analisado foi o respeito pela autonomia dos indivíduos, enfatizado em ambos os conceitos, pode ser fortalecido por meio de práticas transparentes, consultas inclusivas e comunicação clara durante todo o processo de pesquisa, desde a concepção até a divulgação dos resultados. Reconhecer as diferenças contextuais e adaptar os princípios da Ciência Aberta e os modelos de consentimento informado às necessidades específicas de cada pesquisa pode facilitar sua integração eficaz e ética. Ao integrar é possível desenvolver diretrizes éticas mais abrangentes e eficazes para pesquisas em um contexto de Ciência Aberta, promovendo a transparência, o respeito pelos participantes e a colaboração entre diferentes partes interessadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a crescente importância da Ciência Aberta e os desafios éticos associados à sua implementação, a análise comparativa realizada neste estudo destaca a relevância de integrar os princípios do consentimento informado à prática da Ciência Aberta. Ao examinar os modelos conceituais de consentimento informado e os princípios da Ciência Aberta, identificamos áreas de convergência e divergência, bem como oportunidades para uma integração mais eficaz desses conceitos.

A ênfase compartilhada na transparência, autonomia dos participantes e respeito pelos direitos individuais destaca a importância de promover práticas éticas e responsáveis tanto na obtenção do consentimento informado quanto na condução da pesquisa em um contexto de Ciência Aberta. No entanto, as diferenças contextuais e prioridades específicas de cada abordagem destacam a necessidade de uma abordagem integrada e adaptada às necessidades de cada pesquisa.

Para gerenciar efetivamente a relação entre consentimento informado, ética na pesquisa e Ciência Aberta, várias estratégias podem ser consideradas. O desenvolvimento de protocolos de consentimento adaptados, transparentes e compreensíveis é fundamental para garantir que os participantes compreendam plenamente os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa. Além disso, a implementação de práticas de anonimização e proteção de dados é essencial para minimizar o risco de identificação dos participantes e proteger sua privacidade.

O investimento em educação e treinamento de pesquisadores sobre questões éticas relacionadas ao consentimento informado e práticas de Ciência Aberta é crucial para capacitar os profissionais a conduzir pesquisas de forma ética e responsável. Além disso, a avaliação contínua do impacto ético ao longo do processo de pesquisa é fundamental para identificar e abordar quaisquer questões emergentes relacionadas ao consentimento informado e ética na Ciência Aberta.

O envolvimento ativo dos participantes no processo de pesquisa, permitindo-lhes ter voz na definição dos termos do consentimento e no uso ético de seus dados, é essencial para promover uma abordagem centrada no respeito pelos direitos e interesses dos participantes. Por fim, a facilitação da colaboração interdisciplinar entre pesquisadores em ciências sociais, humanas e áreas relacionadas, bem como especialistas em ética e Ciência Aberta, é fundamental para abordar de forma holística os desafios éticos associados à pesquisa.

Em conjunto, essas estratégias podem ajudar a gerenciar efetivamente a relação entre consentimento informado, ética na pesquisa e Ciência Aberta, garantindo que os princípios fundamentais de respeito pelos participantes e integridade na condução da pesquisa sejam mantidos. Ao adotar uma abordagem integrada e colaborativa, podemos promover uma prática científica mais ética, transparente e socialmente responsável em um contexto de Ciência Aberta.

REFERÊNCIAS

AHMED, J.; YILDIRIM, S.; NOWOSTAWSKI, M.; ABOMHARA, M.; RAMACHANDRA, R.; ELEZAJ, O. Towards Blockchain-Based GDPR-Compliant online social networks: challenges, opportunities and way forward. *In: FUTURE OF INFORMATION AND COMMUNICATION CONFERENCE, 2020*, [s. l.]. **Proceedings** [...]. [S. l.]: Springer, 2020a. p. 113-119. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-030-39445-5_10.

AHMED, J.; YILDIRIM, S.; NOWOSTAWSKI, M.; RAMACHANDRA, R.; ELEZAJ, O.; ABOMHARA, M. **GDPR compliant consent driven data protection in online social networks: a blockchain-based approach**. *In: INTERNATIONAL CONFERENCE ON INFORMATION AND COMPUTER TECHNOLOGIES, 3, 2020*. San Jose, CA. **Proceedings** [...]. San Jose, CA: IEEE, 2020b. Disponível em: <https://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=9092226>. Acesso em: 16 ago. 2024. DOI: <http://dx.doi.org/10.1109/ICICT50521.2020.00054>.

BONNICI WEST, C.; GRIMA, S. A review of the consent management literature. **Information**, [s. l.], v. 15, n. 2, p. 1-30, Jan. 2024. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2078-2489/15/2/79>. Acesso em: 16 ago. 2024. DOI: <https://doi.org/10.3390/info15020079>.

BOSSERT, S.; STRECH, D. An integrated conceptual framework for evaluating and improving 'understanding' in informed consent. **Trials**, [s. l.], v. 18, n. 482, p. 1-8, Oct. 2017. Disponível em: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-017-2204-0>. Acesso em: 16 ago. 2024. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2204-0>.

CHEUNG, A. S. Y. Moving beyond consent for citizen science in big data health and medical research. **Northwestern Journal of Technology and Intellectual Property**, [s. l.], v. 16, , n. 1, p. 15-40, July 2018. Disponível em: <https://scholarlycommons.law.northwestern.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1300&context=njtip>. Acesso em: 16 ago. 2024.

FADEN, R. R.; BEAUCHAMP, T. L. **A history and theory of informed consent**. [s. l.]: Oxford University Press, 1986.

FECHER, B.; FRIESIKE, S. Open science: one term, five schools of thought. *In: BARTLING, S.; FRIESIKE, S. (ed.). Opening science: the evolving guide on how the internet is changing research, collaboration and scholarly publishing*. [s. l.]: Springer, 2014. p. 17-47. Disponível em: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-00026-8_2. Acesso em: 16 ago. 2024. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-319-00026-8_2.

FRIEDMAN, B.; FELTEN, E.; MILLETT, L. I. Informed consent online: a conceptual model and design principles. **University of Washington Computer Science & Engineering Technical Report**, [s. l.], v. 8, 2000.

IRIZAGA, K. R. de F.; KREBS, L. M.; BETTIO, M.; ROCKEMBACH, M. Questões éticas na comunicação científica. **Prisma.com**, [s. l.], n. 36, p. 148-164, 2018. Disponível em: <https://ojs.letras.up.pt/index.php/prisma.com/article/view/3931/3680>. Acesso em: 19 ago. 2024.

MAYNE, F.; HOWITT, C.; RENNIE, L. Meaningful informed consent with young children: looking forward through an interactive narrative approach. **Early Child Development and Care**, [s. l.], v. 186, n. 5, p. 673-687, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/03004430.2015.1051975>.

SCHÖPFEL, J. Open access and document supply. **Interlending & Document Supply**, [s. l.], v. 42, n. 4, p. 187-195, 11 Nov. 2014. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/ILDS-10-2014-0049/full/html>. Acesso em: 19 ago. 2024. DOI: <https://doi.org/10.1108/ILDS-10-2014-0049>.

TMAVA, A. M. Faculty perceptions of open access repositories: a qualitative analysis. **New Review of Academic Librarianship**, [s. l.], v. 29, n. 2, p. 123-151, 2023.

VICENTE-SAEZ, R.; MARTINEZ-FUENTES, C. Open science now: a systematic literature review for an integrated definition. **Journal of Business Research**, [s. l.], v. 88, p. 428-436, July 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0148296317305441?via%3Dihub>. Acesso em: 19 ago. 2024. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2017.12.043>.

WHYTE, A.; PRYOR, G. Open science in practice: researcher perspectives and participation. **International Journal of Digital Curation**, [s. l.], v. 6, n. 1, p. 199-213, 2011. Disponível em: <https://ijdc.net/ijdc/article/view/173>. Acesso em: 19 ago. 2024. DOI: <https://doi.org/10.2218/ijdc.v6i1.182>.