



Curadoria de dados de pesquisa em repositórios de ensaios clínicos: uma revisão de escopo

Curating research data in clinical trial repositories: a scoping review

Fabiana de M. A. G. Pinto*

Janayne Carvalho do Amaral**

Melina de Brito dos Santos***

RESUMO

O artigo investiga a prática da curadoria de dados de pesquisa em repositórios de ensaios clínicos. Propõe reflexões sobre a informação e seus múltiplos formatos no domínio da saúde e sugere uma definição para dados de pesquisa clínicos. Apresenta o conceito de curadoria de dados de pesquisa e fomenta novos estudos que priorizam a discussão sobre a gestão de dados de pesquisa e o movimento da Ciência Aberta no domínio da saúde. Aponta para a necessidade de implantação de políticas de gestão de dados de pesquisa que assegurem critérios de descrição, sistematização, compartilhamento, recuperação, interoperabilidade, preservação e reuso de dados. Como reflexão final, ressalta o desafio de discutir e implementar a prática de curadoria de dados de pesquisa produzidos por ensaios clínicos e evidencia o vasto e oportuno campo a ser explorado, tanto para pesquisadores quanto para profissionais da informação.

Palavras-chave: Curadoria de Dados; Dados de Pesquisa; Ensaio Clínico; Ciência Aberta; Reuso de Dados.

ABSTRACT

The article investigates the practice of curating research data in clinical trial repositories. That proposes reflections on health information and its multiple formats and suggests the definition for clinical research data. It introduces the concept of research data curation and promotes new studies, which prioritize the discussion about research data management and the Open Science movement in the health domain. The article brings points to the need to implement research data management policies that ensure criteria for data description, systematization, sharing, retrieval, interoperability, preservation and reuse. As a final reflection, it highlights the challenge of discussing and implementing the practice of curating research data produced by clinical trials and highlights the vast and timely field to be explored for both researchers and information professionals.

Keywords: Data Curator; Research data; Clinical Trial; Open Science; Data Reuse. Lista de palavras-chave. Separadas por ponto. Letra inicial maiúscula. De três a cinco palavras-chave.

* Mestre em Ciência da Informação pela Universidade Federal Fluminense - UFF. Bibliotecária na Universidade Federal Fluminense - UFF. Rua Lauro Müller, 455 - Botafogo, CEP: 22290-160, Rio de Janeiro, RJ. Telefone: (21) 987158150 E-mail: fabianamagp@gmail.com

** Mestre em Antropologia pela Universidade Federal de Goiás. Bacharel em Direção de Arte pela mesma universidade. Endereço: Rua Lauro Müller, 455 - Botafogo, CEP: 22290-160, Rio de Janeiro, RJ. Telefone: (21)96513 4609. E-mail: menequete@gmail.com

*** Graduação em Biblioteconomia e Documentação pela UFF - Universidade Federal Fluminense. Graduação em Arquivologia pela UFF - Universidade Federal Fluminense. Email: melbrisan@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Em todas as esferas da atividade humana torna-se cada vez mais urgente a otimização dos ativos temporais e financeiros para o bem comum. Em tempos de *big data*, exige-se, cada vez mais, organização, transparência e otimização de recursos para o financiamento e desenvolvimento de novas pesquisas.

A organização e representação da informação científica, cujas bases estão na Biblioteconomia e Ciência da Informação (CI), apresentam-se neste estudo sob a perspectiva da curadoria de dados de pesquisa e propõe novas reflexões sobre a informação e seus múltiplos formatos no domínio da saúde.

A cada segundo, os diversos campos do conhecimento humano produzem incontáveis dados e informações oriundos de pesquisas científicas. O domínio da Ciências da Saúde, por sua vez, contribui significativamente com esse número, uma vez que produz dados e informações em saúde e para a saúde. A literatura do campo da saúde distingue essas duas maneiras de conceber a informação.

Neste sentido, conforme Bentes Pinto e Soares (2010, p.15),

A informação para a saúde é de natureza muito particular e não se prende unicamente a questões referentes ao domínio da terapêutica médica... Diz respeito a todos os problemas que o setor de saúde enfrenta para a manutenção da normalidade do estado de saúde da pessoa doente e contribui para o desenvolvimento de políticas de informação no contexto da saúde. Sendo assim, esse tipo de informação contempla questões que dizem respeito às patologias, à saúde, à legislação, à gestão, à padronização, à nutrição, às condições sócio-econômicas, ao credo, à educação, às tecnologias, às terminologias, entre outros.

Para Targino (2009, p. 77), “A informação em saúde está intrinsecamente vinculada à pesquisa em saúde, que se constitui *per se* em fonte inesgotável de novos saberes, haja vista a dinamicidade inerente à própria ciência”. Assim, a opção por apresentar um panorama sobre a aplicação da curadoria de dados de pesquisa, em coleções de dados produzidos por ensaios clínicos, insere-se no campo da informação em saúde e está intrinsecamente relacionada a reflexão e práticas sobre representação, acesso e preservação da informação propostas pelas áreas da Biblioteconomia e da CI.

Dados de pesquisa e ensaios clínicos foram dois conceitos fundamentais que nortearam as discussões deste artigo. A literatura apresenta inúmeras definições para eles, mas, para fins deste estudo, optamos pelas definições que se complementam e nos ajudam a entender a complexidade que envolve os dados de pesquisa no campo da saúde.

Para o National Research Council (1999, p. 15, tradução nossa¹), “dados são fatos, números, letras e símbolos que descrevem um o objeto, uma ideia, uma condição, uma situação ou outros fatores”. Conforme a Organisation for Economic Co-operation of Development (OECD) (2017, p. 13, tradução nossa²),

[...] os ‘dados de pesquisa’ podem ser definidos como registros factuais (as cores numéricos, registros textuais, imagens e sons) utilizados como fontes primárias de pesquisa científica, e que são

¹Língua original: inglês.

²Língua original: inglês.

aceitos pela comunidade científica como necessários para validar os resultados de pesquisa.

Já para Sayão e Sales (2019, p. 3), “Dado de pesquisa é 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.” Os autores entrelaçam as definições acima ao afirmarem que os dados podem variar entre pesquisadores e áreas do conhecimento, acrescentando o fato de que eles são produzidos para diferentes finalidades, por diversas comunidades acadêmicas, científicas e por meio de processos distintos. (SAYÃO; SALES, 2013)

Sendo assim, inferiu-se que os dados de pesquisa produzidos no campo da saúde e, mais especificamente, nos ensaios clínicos, possuem características, natureza, origem e fluxo específicos, o que demanda gestão e tratamento específicos.

Segundo o International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE),

Ensaio clínico é qualquer pesquisa que, prospectivamente, reúne participantes ou grupos de seres humanos para uma ou mais intervenções (medicamentos, procedimentos, dispositivos, tratamentos comportamentais, suplementos dietéticos e dietas, por exemplo). Os ensaios podem ser realizados com ou sem comparação simultânea ou grupos de controle, para estudar a relação entre uma intervenção relacionada à saúde e um resultado de saúde (ICMJE, 2019, *on-line*, tradução nossa³).

Com base nas definições apresentadas, propomos uma definição específica para os dados de pesquisa clínicos. Assim, os dados de pesquisa clínicos são registros factuais (registros numéricos, textuais, imagens, sons) oriundos de pesquisas com participantes ou grupos de seres humanos para uma ou mais intervenções (medicamentos, procedimentos, dispositivos, tratamentos comportamentais, suplementos dietéticos e dietas, por exemplo) utilizados como fontes primárias de pesquisa científica e aceitos pela comunidade científica como necessários para validar os resultados de pesquisa. Nesse sentido, investigamos, a partir de uma revisão de literatura, a aplicação de curadoria de dados em coleções de dados produzidos por ensaios clínicos.

A CURADORIA DE DADOS PRODUZIDOS EM ENSAIOS CLÍNICOS: UM CAMPO POUCO EXPLORADO

Escolhemos os dados produzidos em ensaios clínicos como objeto de estudo porque eles são um conjunto de dados com diferentes tipologias de metadados (descritivos e estruturais) que possibilita diversas abordagens de pesquisas para a curadoria de suas coleções. Soma-se a isso, o desafio de um campo pouco explorado por profissionais da área de Biblioteconomia e CI.

Com o movimento da Ciência Aberta, a gestão dos dados de pesquisa ganha a notoriedade de pesquisadores em todo o mundo. Advoga-se por uma abertura responsável dos dados de pesquisa em prol de uma ciência aberta e cidadã. No domínio específico dos dados produzidos por ensaios clínicos, recomenda-se que os estudos sobre eles (protocolos de ensaios clínicos) sejam registrados e os dados

³ Língua original: inglês.

produzidos por esses ensaios sejam depositados em repositórios específicos (repositórios de ensaios clínicos) para garantir a integridade do processo de pesquisa.

No Brasil, o artigo XVIII da Resolução n. 36, de 27 de junho de 2012 (BRASIL, 2012), da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), obriga o registro de todos os ensaios clínicos realizados em território nacional no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (REBEC).

Uma vez depositados em um repositório de dados, eles oferecem a pacientes, médicos e pesquisadores acesso a informações sobre os efeitos clínicos, farmacológicos e farmacodinâmicos de um produto sob investigação. Soma-se a esses aspectos, a transparência na pesquisa e a possibilidade de reutilização em novas pesquisas, fortalecendo o valor ético e científico dos estudos de intervenção e observacionais⁴.

O volume de dados gerados por estudos do tipo ensaio clínico é extenso e possui diversas finalidades e configurações. Devido a sua natureza, podem ser do tipo experimentais e/ou observacionais. Antes mesmo de sua geração, é necessário um planejamento sobre a vida útil desse dado. Há de se preocupar com o tratamento, desde seu registro e forma de acesso, até a preservação e compartilhamento para possível reuso. A curadoria de dados de pesquisa apresenta-se como um processo que compreende soluções adequadas e eficazes para o cuidado com o conjunto de dados de pesquisa, visando assegurar a integridade e longevidade deles, com a finalidade de seu reuso futuro.

O Digital Curation Center⁵ (DCC) compreende a curadoria de dados como um processo que “ [...] envolve a manutenção, preservação e agregação de valor aos dados de pesquisa digitais ao longo de seu ciclo de vida”.

Boeres e Cunha (2016, p. 431) afirmam que,

[...] a curadoria envolve um processo mais abrangente, pois abarca a preservação desde o momento da criação dos dados. Isto engloba um amplo processo que altera o uso dos dados de pesquisa como vinha sendo feito até o momento. Dados originais e inéditos de pesquisadores, e os oriundos de pesquisas, como as relativas ao e-science, passam a ter outros valores agregados, inclusive o de permitir que seus dados brutos possam ser reaproveitados por outros pesquisadores.

Sayão e Sales (2019, p. 7) definem curadoria de dados como um

[...] coletivo de atividade de gestão que circunscreve a adição de valor e de enriquecimento dos dados, bem como a promoção do seu uso. Para tal, a curadoria se inicia ainda no planejamento e criação dos dados e continua até o seu arquivamento em ambientes de preservação confiáveis. A curadoria de dados tem como pressuposto básico assegurar que os dados estejam prontos para os propósitos correntes e futuros, mantendo sua

⁴ D'ÁVILA, C. *Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos é lançado em Brasília*. 2010. Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/registro-brasileiro-de-ensaios-cl%C3%ADnicos-%C3%A9-lan%C3%A7ado-em-bras%C3%ADlia>>. Acesso em: 25 jul. 2018.

⁵ O DCC é um centro internacionalmente reconhecido de especialização em curadoria digital com foco em capacitação e habilidades para o gerenciamento de dados de pesquisa. Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/>>. Acesso em: 06 jul. 2019.

disponibilidade para descoberta e reuso e as condições de proveniência e confiabilidade.

De acordo com Dudziak (2019, *on-line*), “[...] a curadoria de dados de pesquisa é o processo de gerenciamento de dados de pesquisa durante todo o seu ciclo de vida para disponibilidade em longo prazo e reusabilidade”. A partir da gestão ativa dos dados, reduz-se o risco de obsolescência digital, além de permitir o seu acesso. Os dados com curadoria em repositórios digitais de confiança podem e devem ser compartilhados e reutilizados entre as comunidades científicas.

Dessa forma, Sayão e Sales (2016, p. 68) destacam que

Neste cenário de mudanças, os dados deixam de ser um mero subproduto da atividade de pesquisa e se tornam protagonistas na geração de novos conhecimentos e descobertas. Para tal, precisam estar disponíveis e interpretáveis para que possam transmitir conhecimento no tempo e no espaço e para que sejam reusados em diversos contextos alimentando a pesquisa interdisciplinar

Os recursos estratégicos, as metodologias e as tecnologias envolvidas na gestão dos dados de pesquisa viabilizam suas práticas, facilitam o acesso persistente aos dados digitais confiáveis e a manutenção da qualidade de seus dados. Assim, a curadoria digital contribui para assegurar a validade dos dados como registros arquivísticos, significando que eles podem ser usados no futuro como evidência legal. Na ótica financeira, o compartilhamento, o reuso dos dados e as oportunidades de novas análises, além de outros benefícios, valorizam e protegem o investimento inicial na obtenção dos dados (SAYÃO; SALES, 2012).

De forma mais ampla, a ideia de gestão de dados e curadoria digital pode ser definida como todas as atividades que incluem desde o planejamento da sua criação – quando os sistemas são projetados –, até as boas práticas na digitação, seleção dos formatos, documentação e na garantia do dado estar disponível e adequado para ser descoberto e reutilizado no futuro (SAYÃO; SALES, 2012).

O compartilhamento e o reuso de dados de pesquisa está se tornando pauta constante na agenda científica. Borgman (2012, p. 1072, tradução nossa) aponta quatro razões para o compartilhamento dos dados de pesquisa: “Reproduzir ou verificar a pesquisa”, “Disponibilizar os resultados de pesquisa com financiamento público para o público”, “Permitir que outras pessoas façam novas perguntas sobre dados existentes”, “Promover o estado da pesquisa e a inovação”.

Eynden et al. (2011) complementa ainda que o compartilhamento de dados de pesquisa promove a investigação e o debate científico, induz a novas colaborações entre usuários e criadores de dados, potencializa a transparência e a responsabilidade na pesquisa, permite o escrutínio dos resultados de pesquisa, estimula a melhoria e a validação dos métodos de pesquisa, reduz o custo de duplicar a coleta de dados, maximiza o impacto e a visibilidade da pesquisa, promove a pesquisa que criou os dados e os resultados, fornece um possível crédito ao pesquisador como produção de pesquisa e oferece ferramentas importantes para educação e treinamento.

Para Borgman (2010), há incentivos e desincentivos para o pesquisador compartilhar os seus dados de pesquisa. Segundo a autora, os incentivos incluem o espírito da ciência aberta e da revisão por pares e de colaboração entre os pesquisadores, a boa reputação do pesquisador e a reciprocidade. Além disso, o depósito de dados pode ser um fator importante para obter o acesso aos dados de outros pesquisadores e a

instrumentos úteis para análise e gestão. Quanto aos desincentivos, Borgman aponta três. O primeiro é que, na maioria das áreas do conhecimento, o reconhecimento dos pesquisadores acontece por meio da publicação do artigo e não através do gerenciamento de dados e qualidade dos metadados. Em segundo lugar, a documentação de dados é um processo trabalho árduo, mesmo quando destinado para uso local, uma vez que documentar métodos, instrumentos e softwares, e ainda produzir metadados de forma que sejam interpretáveis por outros exige muito mais esforço do que quando a documentação é feita para uso próprio ou para uma equipe. Por último, os pesquisadores preocupam-se com os direitos de propriedade sobre os seus resultados de pesquisa devido a concorrência dentro da comunidade científica.

Eynden (2011, p.10) ressalta a importância dos metadados no gerenciamento dos dados, pois eles “ [...] são um subconjunto de dados básicos padronizados e estruturados documentação que explica a origem, finalidade, tempo, referência, localização geográfica, criador, condições de acesso e termos de uso de uma coleta de dados”. Para garantir que os dados de pesquisa possuam alto padrão, sejam legíveis por humanos e acessíveis por máquinas, a comunidade Force11⁶ criou e definiu os princípios FAIR – que significa que os dados devem ser *Findable* (passível de ser encontrado), *Accessible* (Acessível), *Interoperable* (Interoperável), *Re-usable* (Reutilizável).

Diante deste vasto e desafiador terreno da organização, representação e preservação da informação científica, o presente artigo investiga a prática da curadoria de dados de pesquisa em repositórios de ensaios clínicos.

METODOLOGIA

De acordo com a definição estabelecida pelo Instituto Joanas Briggs⁷, uma *Scoping Review* (Revisão de Escopo) tem como objetivo fornecer um panorama sobre um determinado conceito, assunto ou objeto investigado, a partir de uma população e de contextos predefinidos. Nesse sentido, a metodologia adotada neste estudo, mais comumente aplicada no domínio da saúde, busca identificar como vem sendo aplicado ou não, o processo de curadoria para dados de pesquisa oriundos de ensaios clínicos.

As fases de execução de uma *Scoping Review* possuem metas comuns de uma revisão sistemática, porém se propõem a responder questões diferentes de pesquisa. Uma *Scoping Review* baseia-se nos seguintes elementos estruturantes da revisão: População, Conceito e Contexto – PCC. No contexto desta pesquisa, P (População) = ensaios clínicos, C (Conceito) = curadoria de dados e C (contexto) = Ciências da Saúde. Para tal, seguimos as seguintes etapas: (1) a identificação da questão de pesquisa, (2) elaboração de estratégia de busca e busca em base de dados, (3)

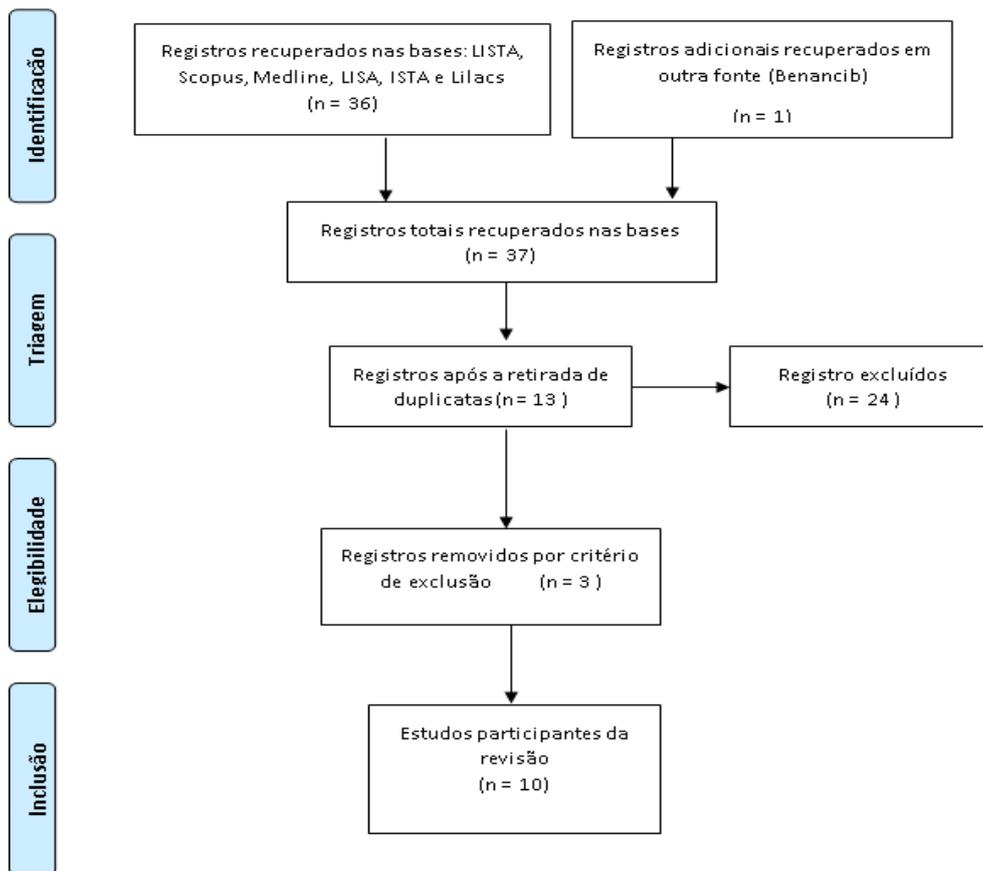
⁶ Disponível em: <<https://www.force11.org/fairprinciples>>. Acesso em: 30 jul. 2018.

⁷ O Joanna Briggs Institute (JBI) é o Centro Internacional de Pesquisa e Desenvolvimento sem fins lucrativos da Faculdade de Saúde e Ciências Médicas da Universidade de Adelaide, no sul da Austrália. O Instituto colabora com mais de 70 entidades em todo o mundo. O Instituto e suas Entidades Colaboradoras promovem e apoiam a síntese, a transferência e a utilização de evidências por meio da identificação de práticas de saúde viáveis, apropriadas, significativas e eficazes para auxiliar na melhoria global dos resultados de saúde. Disponível em: <<http://joannabriggs.org/about.html>>. Acesso em: 18 set. 2019.

avaliação dos resultados (4) seleção de estudos relevantes (5) sistematização dos resultados (6) discussão e apresentação dos resultados.

Utilizamos a estratégia de busca “Data curation” AND “Clinical Trial” nas seguintes bases de dados: Library, Information Science & Technology Abstracts, Scopus, Medline, Library & Information Science Abstracts (LISA), Information Science & Technology Abstracts (ISTA) e Lilacs. Inicialmente, foram recuperados 36 resultados. Após a aplicação dos critérios de exclusão (duplicatas e artigos fora do escopo investigado), restaram apenas dez artigos para a proposição da discussão, conforme mostra a Figura 1:

Figura 1. Diagrama Prisma⁸: sistematização da busca e elegibilidade dos estudos participantes da revisão de escopo



Fonte: Elaborado pelas autoras (2019).

Conforme identificado no diagrama (Figura 1), além dos artigos recuperados nas bases de dados citadas, os resultados e discussão contaram ainda com mais um trabalho recuperado no repositório Benancib⁹, cuja temática insere-se na reflexão proposta, contabilizando um total de dez artigos eleitos para a revisão.

⁸ Diagrama proposto por: MOHER, D.; LIBERATI, A.; TETZLAFF, J.; ALTMAN, D. G. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, v. 6, n. 7, e1000097, 2009. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097.g001>

⁹ Benancib é um repositório que disponibiliza o conjunto dos trabalhos e palestras dos Encontros Nacionais de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da Informação (ENANCIB).

Apresentaremos a seguir, com base na revisão de literatura, uma reflexão sobre a curadoria de dados de pesquisa produzidos em ensaios clínicos.

REFLEXÃO SOBRE CURADORIA DE DADOS DE PESQUISA APLICADOS AOS DADOS PRODUZIDOS EM ENSAIOS CLÍNICOS: RESULTADOS ENCONTRADOS

A revisão de literatura sobre a prática de curadoria de dados aplicados aos dados gerados por ensaios clínicos mostrou que o compartilhamento e reuso de dados vem sendo considerado o novo paradigma para a pesquisa no âmbito da Ciência Aberta. Desse modo, faz-se necessário um planejamento minucioso e especializado de curadoria para a gestão dos dados de pesquisa.

A Tabela 1 apresenta os artigos selecionados para análise e suas contribuições para este estudo.

Tabela 1. Sumarização dos artigos que constituem a amostra da revisão de escopo

Referência	Objetivo	Contribuição do estudo
CHILDS, S. et al. Opening research data: issues and opportunities. <i>Records Management Journal</i> , v. 24, n. 2, p.142-162, 2014.	Discutir o gerenciamento de dados de pesquisa (RDM) como um mecanismo para implementar a abertura dos dados de pesquisa e os papéis e oportunidades para os gerentes de registros.	A área da saúde reconhece o valor de usar e reusar os dados provenientes de pesquisas no campo e sua possibilidade de combinar diferentes conjuntos de dados para melhorar a condição da saúde humana. Ressalta que essas práticas devem ser fundamentadas em valores éticos, epistemológicos e metodológicos e devem se preocupar com a segurança do compartilhamento de dados de pesquisa obtidos de participantes humanos com o objetivo de garantir uma conduta de pesquisa ética e correta.
JOO, S.; KIM, S.; KIM, Y. An exploratory study of health scientists data reuse behaviors: examining attitudinal, social, and resource factors. <i>Aslib Journal of Information Management</i> , v. 69, n. 4, p. 389-407, 2017. https://doi.org/10.1108/AJIM-12-2016-0201	Examinar como os fatores atitudinais, sociais e de recursos dos cientistas de saúde afetam seus comportamentos de reutilização de dados.	Reforça a importância da curadoria para a reutilização dos dados de pesquisa clínica. Promove o uso de repositórios de dados em ciências da saúde enquanto prática de reutilização.

<p>AGHA, R. et al. The First 500 Registrations to the Research Registry®: advancing registration of under-registered study types. <i>Front. Surg</i>, v. 3, n. 50, 2016. https://doi.org/10.3389/fsurg.2016.00050</p>	<p>Relato de experiência sobre a curadoria de dados clínicos no repositório Research Registry®</p>	<p>Entender como os dados de pesquisas clínicas se inserem no movimento da Ciência Aberta a partir da Declaração de Helsinque (2013) “Todos os ensaios clínicos devem ser registrados em um banco de dados de acesso público antes do recrutamento do primeiro sujeito”. Esta orientação ética essencial foi em 2013, enfatizando a que a curadoria dos registros de pesquisas é de grande importância para o progresso da pesquisa médica. O registro de ensaios clínicos tem sido o foco de atenção significativa e constituem uma parcela crescente do panorama da pesquisa.</p>
<p>DAI, H.-J et al. Liver Cancer Marker RIF: a liver cancer biomarker interactive curation system combining text mining and expert annotations. <i>Database</i>, 2014.</p>	<p>Relato de experiênciasobre o desenvolvimento de uma ferramenta de mineração de dados Liver Cancer Marker RIF que auxilia na curadoria dos dados sobre o câncer de fígado.</p>	<p>Uso de mineração de dados para auxiliar a curadoria dos dados de pesquisa no campo da saúde.</p>
<p>DUGAS, M. et al. ODMedit: uniform semantic annotation for data integration in medicine based on a public metadata repository. <i>BMC Medical Research Methodology</i>, v. 16, n. 1, 2016. Disponível em: http://link.galegroup.com/apps/doc/A468861973/AONE?u=capex&sid=AONE&xid=019766d1. Acesso em: 28 jul. 2018.</p>	<p>Aborda problemas sobre a interoperabilidade semântica referente aos dados do paciente de um ensaio clínico. Aponta que o significado preciso dos itens de dados não é bem definido, o que compromete a integração de dados de pacientes de diferentes fontes. Os nomes dos itens podem ser ambíguos e, portanto, inadequados para capturar o significado de um item de dados.</p>	<p>Reforça a importância da curadoria de dados no que se refere à interoperabilidade semântica dos dados do paciente. Reconhece o desafio, embora acredita ser viável se for um esforço colaborativo em larga escala. Explora um repositório de metadados de acesso aberto MDM Medical Data Model https://medical-data-models.org/ que auxilia na definição de metadados estruturais para dados do pacientes entre outros.</p>
<p>BASHARDOOST, B. G et al. Viz Curator: A Visual Tool for Curating Open Data. In: WORLD</p>	<p>Apresentar a ferramenta de curadoria de dados VizCurator</p>	<p>O VizCurator fornece um conjunto de ferramentas para curadoria de dados abertos.</p>

<p>WIDE WEB CONFERENCE COMMITTEE (IW₃C₂), Florence, Italy - May 18–22, 2015. http://dx.doi.org/10.1145/2740908.2742845.</p>		<p>Ele sugere possíveis melhorias na estrutura dos dados e permite que os curadores tomem decisões informadas sobre aprimoramentos na exploração dos dados (como os dados foram estruturados e vinculados). Além disso, auxilia na re-curadoria desses dados.</p>
<p>HASSANZADEH, O.; MILLER, R. J. Automatic Curation of Clinical Trials Data in LinkedCT. In: ARENAS, M. et al. (Ed.). <i>The Semantic Web - ISWC 2015</i>, p. 270-278, 2015. doi: 10.1007/978-3-319-25010-6</p>	<p>Descrição detalhada do processo de curadoria do sistema de dados clínicos – Linked Clinical Trials (LinkedCT)</p>	<p>Contribui com a experiência de implementação do projeto de curadoria de dados de Ensaios Clínicos Associados (Linked CT Clinical Trials – Linked CT), cujo objetivo era publicar os dados do Clinical Trials.gov como dados vinculados de alta qualidade. Descreve os desafios enfrentados no projeto de um processo automatizado de curadoria de dados.</p>
<p>AKERS, K. G.; DOTY, J. Disciplinary differences in faculty research data management practices and perspectives. <i>International Journal of Digital Curation</i>, v. 8, n.2, p. 5-26, 2013.</p>	<p>Discute a curadoria de dados de pesquisa na perspectiva do profissional da informação. Entende a gestão de dados de pesquisa como um campo a ser explorado por este profissional.</p>	<p>Abordagens abrangentes para curadoria de dados de pesquisa sob a perspectiva da ação do bibliotecário junto a comunidade de pesquisa.</p>
<p>SHEN, Y. Research data sharing and reuse practices of academic faculty researchers: a study of the Virginia Tech Data Landscape, International. <i>Journal of Digital Curation</i>, v. 10, n.2, p. 157-175, 2016. https://doi.org/10.2218/ijdc.v10i2.359</p>	<p>Examina práticas de compartilhamento e reutilização de dados de pesquisa.</p>	<p>Reforça a importância da curadoria para a reutilização dos dados de pesquisa.</p>
<p>SANTOS, N. M.; ROCHA, M. S. da. Pesquisa clínica e os registros de estudos no Brasil: ReBEC, <i>Revista Acadêmica Oswaldo Cruz</i>, v. 3, n.9 jan.-mar. 2016. Disponível em: <http://revista.oswaldocruz.br/C</p>	<p>Apresenta o Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBec) para contextualizar o cenário brasileiro frente às recomendações do International Committee of Medical Journal Editors</p>	<p>Embora não aborde o aspecto da curadoria dos dados de pesquisa oriundos de ensaios clínicos, contextualiza o cenário brasileiro no tocante ao registro de dados de pesquisa clínicas, enfatizando</p>

<p>ontent/pdf/Edicao_09_SANTOS_Neuma_Moreno_-_ROCHA_Marcia_Santos_da.pdf >. Acessoem: 06 jul. 2019.</p>	<p>(ICMJE) e da Organização Mundial da Saúde (OMS) no que se refere aos registros de ensaios clínicos.</p>	<p>a importância de iniciativas de acesso aberto a informações em saúde.</p>
--	--	--

Fonte: Elaborado pelos autores (2019).

Dos dez artigos que compõem a discussão, nenhum deles relatam iniciativas de curadoria de dados de pesquisa produzidos por ensaios clínicos no Brasil. Contudo, o estudo de Santos e Rocha (2016), embora não explore o aspecto da curadoria dos dados clínicos cadastrados no ReBEC, apresenta o primeiro repositório brasileiro de ensaios clínicos criado com base nas recomendações do ICMJE e da OMS.

Agha et al. (2016) discorrem sobre a experiência de curadoria de dados de pesquisa no repositório de ensaios clínicos *Research Registry*[®] (<www.researchregistry.com>), e destacam a necessidade de uma política de gestão de dados que contemple diretrizes específicas para o compartilhamento e curadoria dos dados gerados em ensaios clínicos. A elaboração de padrões específicos de tratamento que tenham previsão para o reuso do dado, apresenta-se como um dos desafios apontados na atividade de curadoria. A inadequação da execução dos registros foi apontada pelos autores como um ponto negativo durante o processo de curadoria dos dados. Segundo Agha et al. (2016, p. 7), esse aspecto “[...] foi melhorado com a definição e detalhamento de campos obrigatórios e curadoria cuidadosa de dados”. Por ser uma ferramenta que permite o registro gratuito de qualquer pesquisa envolvendo participantes humanos (permite o registro prospectivo e retrospectivo), ao mesmo tempo que possibilita um aumento no compartilhamento dos dados, aumenta o índice de inadequação dos registros devido à ausência de padrões específicos para o registro dos dados clínicos.

Childs et al. (2014, p. 158) colaboram com a reflexão sobre curadoria de dados clínicos de pesquisa, ao abordar a importância do seu reuso.

A área da saúde reconhece o valor de usar os dados existentes e de combinar diferentes conjuntos de dados para melhorar a condição da saúde humana. Ressalta que essas práticas devem ser fundamentadas em valores éticos, epistemológicos e metodológicos. Deve-se preocupar com a segurança do compartilhamento de dados obtidos de participantes humanos com fins a garantir uma conduta de pesquisa ética e correta.

No contexto internacional, nos deparamos com a exigência, por parte dos financiadores de pesquisas e de alguns periódicos científicos, de um plano de gestão de dados para publicar os resultados obtidos por meio de ensaios clínicos. Esse plano deve contemplar o depósito, a curadoria e o compartilhamento público dos dados gerados, para que seja possível a sua reutilização em novas pesquisas. Read et al. (2018) afirmam que, alguns periódicos revisados por especialistas, como o *PLOS ONE*, assumiram a responsabilidade de exigir que os autores compartilhem seus dados caso queiram publicar nesses periódicos. Enquanto outros periódicos, como o *New England Journal of Medicine*, cederam às preocupações de suas comunidades de pesquisa em torno de compartilhamento de dados e liberou diretrizes de compartilhamento de dados menos rigorosas (Read et al., 2018). Com isso, identifica-se um movimento massivo em prol do registro dos dados produzidos em pesquisas e, conseqüentemente, sua curadoria para reuso futuro.

Para compor a discussão, buscamos Derek de Solla Price que, à frente do seu tempo – especificamente na década de 1970 –, já apresentava os benefícios de reutilização dos dados produzidos em pesquisas. Físico, teórico e pesquisador no campo da Comunicação Científica, História da Ciência e da CI, compreendia a ciência em todos os seus aspectos como um processo colaborativo e afirmava que:

Acima de tudo, há no campo da ciência um efeito cumulativo, de acréscimo de contribuições que se assemelham a uma pilha de tijolos. Cada pesquisador adiciona seus tijolos à pilha de uma forma ordenada, sequenciada que é, pelo menos em teoria, permanecerem perpetuamente como um edifício intelectual construído por habilidade e artifício, descansando em fundações primitivas, e alongando até os limites superiores da crescente frente de pesquisa do conhecimento (PRICE, 1975, p. 162).

No Brasil, de maneira tímida, a cultura da gestão dos dados de pesquisa começa a ser disseminada e estruturada. Através da Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo (FAPESP), pesquisadores brasileiros começam a discutir a importância da gestão adequada dos dados que serão produzidos em pesquisas, bem como seu compartilhamento e possível reutilização em novas pesquisas. A exigência do Plano de Gestão de Dados (PGD) para pesquisas financiadas pela agência corrobora, de certa forma, para o amadurecimento da discussão. Ainda assim, um longo caminho ainda há de ser trilhado, no que se refere à curadoria dos dados de pesquisa no campo da saúde.

Dai (2014) aponta um avanço no cenário internacional não só em termos de exigência do PGD, mas também na infraestrutura tecnológica de armazenamento deles. Devido ao grande volume de dados gerados em um ensaio clínico, o uso de mineração de textos vem sendo aplicado para reconhecer automaticamente conceitos biomédicos com o objetivo de auxiliar a curadoria dos dados.

Bashardoost et al. (2015) apresenta a tecnologia VizCurator, que fornece um conjunto de ferramentas para curadoria de dados abertos. Ele sugere possíveis melhorias na estrutura dos dados e permite que os curadores tomem decisões informadas sobre aprimoramentos na exploração dos dados (como os dados foram estruturados e vinculados). Além disso, auxilia na re-curadoria desses dados.

Assim, verifica-se uma mudança no paradigma científico apontado por Akers e Doty (2013), ao proporem um remodelamento da estrutura de pesquisa visando a curadoria para compartilhamento de dados e reutilização, com a finalidade de otimizar os resultados acadêmicos em ciências da saúde. Embora existam preocupações sobre integridade de dados, desafios técnicos, privacidade, confidencialidade e propriedade intelectual, Joo, Kim e Kim (2017) entendem que compartilhar e reutilizar dados científicos tornou-se uma parte importante da pesquisa e do debate acadêmico. Além disso, afirmam que os repositórios de dados nas ciências da saúde facilitam a prática de reutilização. À medida que os cientistas da área da saúde se movem rapidamente para analisar multidões de dados complexos e promovem medicina personalizada, os repositórios de dados das ciências da saúde irão desempenhar um papel fundamental no desenvolvimento de novas pesquisas (JOO; KIM; KIM, 2017).

Zimmerman (2008, p. 634) é bastante objetivo ao afirmar que, a “[...] reutilização de dados refere-se ao uso de dados coletados para um propósito de resolver um novo problema de pesquisa”. Shen (2016, p.173) confirma a importância do tratamento do dado para fins de reuso ao afirmar que “[...] a reutilização de dados permite que

outros pesquisadores explorem novas interpretações de dados, usando outras técnicas analíticas para examinar os dados de maneiras que não foram analisadas no estudo original”.

A heterogeneidade dos sistemas, combinada com o alto número de dados por estudo e suas especificidades, representa desafios significativos para a curadoria de dados gerados em ensaios clínicos e também para interoperabilidade tecnológica. Associa-se a esse desafio, o da interoperabilidade semântica, que segundo Dugas et al. (2016, p. 1) é “[...] a capacidade dos sistemas computacionais de trocar dados com significado compartilhado e não ambíguo”. A padronização semântica é parte essencial em um repositório de dados clínicos devido ao grande número de termos homônimos e sinônimos presentes no campo da saúde. A necessidade de reduzir as barreiras semânticas entre os sistemas abre novas frentes de pesquisa no campo da Biblioteconomia e CI.

Além disso, a ambiguidade torna-se um entrave na descrição e captura do significado, o que representa uma barreira na recuperação precisa de informação de um item de dados. Segundo Dugas et al. (2016, p.1),

[...] a atribuição de termos médicos ou nomes de itens de dados e conceitos médicos deve ser definida por especialistas do domínio. Isso é um desafio, dado, a grande maioria das estruturas de dados médicos (isto é, metadados estruturais) que não estão atualmente disponíveis para a comunidade científica, em particular formulários médicos e seus itens de dados.

Nesse sentido, os metadados auxiliam na anotação semântica das estruturas de dados do paciente e apresentam-se como norteadores semânticos num cenário de riqueza semântica de dados clínicos.

A integridade e a confiabilidade dos dados de pesquisa são apontados como critérios de qualidade desejáveis em um PGD. A padronização dos dados facilita e permite o compartilhamento e reuso em novas pesquisas.

No topo do número de registro de ensaios clínicos em repositório de dados encontra-se o *ClinicalTrials.gov*. Segundo Hassanzadeh e Miller (2015), esse é atualmente o principal repositório de dados oriundos de ensaios clínicos. Mantido pelos Institutos Nacionais de Saúde dos EUA, é a maior fonte de dados de ensaios clínicos com e conta com registros de quase todos os países do mundo. O repositório utiliza como ferramenta de apoio para garantir a interoperabilidade semântica o *Ontology of Clinical Research*. Criado nos anos de 2000, atualmente conta com 279.151 ensaios clínicos registrados. O Brasil está representado nesse repositório com 6.444 ensaios clínicos cadastrados.

Em 2010, uma parceria entre o Ministério da Saúde, a Organização Panamericana de Saúde (Opas), a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e a ANVISA deu um passo significativo para o desenvolvimento da pesquisa em saúde e o movimento da Ciência Aberta. A criação do ReBEC demonstra que o Brasil vem acompanhando a tendência internacional na pesquisa científica, especificamente no que se refere à gestão dos dados clínicos de pesquisa. Atualmente, o ReBEC é gerenciado pelo Instituto de Comunicação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) da Fiocruz e conta com cerca de 4.256¹⁰ registros de ensaios clínicos, sendo que muitos desses encontram-se cadastrados tanto no *Clinical Trials* quanto no ReBEC.

¹⁰ Dado extraído em 22 de maio de 2019.

A iniciativa brasileira vem sendo acompanhada por parceiros na área de Ciência da Informação, como o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) e a Universidade do Minho, pois é o único registro de excelência no Brasil que combina autopublicação de um repositório com curadoria de informação, em acesso aberto desde o código.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O panorama encontrado na literatura sobre a prática de curadoria de dados de pesquisa produzidos por ensaios clínicos permitiu-nos visualizar perspectivas para estudos futuros, uma vez que, no Brasil, o assunto ainda não se apresenta de forma consolidada, embora já tenhamos pesquisadores e instituições de representatividade internacional debruçados sobre o assunto. Em sua maioria, os estudos apontam a prática da curadoria de dados de pesquisa associado ao movimento da Ciência Aberta e seu viés social.

No âmbito da América Latina e Caribe, o ReBEC vem se consolidando enquanto repositório de dados no domínio da pesquisa em ciências da saúde. Ele configura-se como uma iniciativa de compartilhamento de dados de pesquisa, possibilitando a prática do reuso dos dados em novas pesquisas. A política mandatária nacional, a gratuidade para depósito, associado, ainda que timidamente, as exigências de alguns periódicos nacionais e internacionais do registro dos dados de pesquisa, apresentam-se como fatores positivos no movimento de abertura, curadoria e reuso dos dados clínicos de pesquisa.

No panorama internacional, observa-se maior prática da curadoria e compartilhamento de dados de pesquisa oriundos de ensaios clínicos. Essa tendência deve-se às políticas públicas, às exigências das agências financiadoras de pesquisa e às regras de publicações impostas por periódicos científicos adeptos ao movimento da Ciência Aberta.

Mesmo diante de um cenário mais avançado em termos de curadoria de dados de pesquisa clínico, a literatura internacional consultada sinaliza para necessidade de uma política de gestão de dados estruturada que contemple a curadoria especializada de dados, respeitando as especificidades do domínio originário da informação, dadas as diversas terminologias, formatos e plataformas de dados em uso.

De maneira geral, os resultados apontam para uma necessidade, cada vez mais urgente, da implantação de políticas de gestão de dados de pesquisa que assegurem critérios de descrição, sistematização, compartilhamento, recuperação, interoperabilidade, preservação, reuso, entre outros.

Em consonância com o movimento da Ciência Aberta, a CI, enquanto campo interdisciplinar do conhecimento vem se destacando na proposição de pesquisas que envolvem a gestão de dados de pesquisa. A curadoria dos dados se insere nesse movimento ao preocupar-se com soluções eficazes para preservação e compartilhamento dos dados.

Discutir a curadoria de dados de pesquisa para os dados gerados em ensaios clínicos torna-se um desafio, tanto para pesquisadores quanto para profissionais da informação que irão atuar neste espaço muito pouco explorado e que acreditamos ser de muitas oportunidades.

REFERÊNCIAS

- AGHA, R. *et al.* The first 500 registrations to the research registry®: advancing registration of under-registered study types. *Frontiers in Surgery*, v. 3, n. 50, 2016. <https://doi.org/10.3389/fsurg.2016.00050>
- AKERS, K. G.; Doty, J. Disciplinary differences in faculty research data management practices and perspectives. *International Journal of Digital Curation*, v. 8, n. 2, p. 5-26, 2013.
- BASHARDOOST, B. G. *et al.* VizCurator: a visual tool for curating open data. In: WORLD WIDE WEB CONFERENCE COMMITTEE (IW3C2), 2015, Florence, Italy. *Proceedings* [...]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1145/2740908.2742845>. Acesso em: 2019.
- BOERES, S.; BASTOS DA CUNHA, M. Competências para a preservação e curadoria digitais. *RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação*, v. 14, n. 3, p. 426-449, set. 2016.
- 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, 2012.
- BORGMAN, C. L. Research data: who will share what, with whom, when, and why?. *China-North American Library Conference*, p. 1-20. 17 Aug. 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Resolução RDC nº 36, de 27 de junho de 2012*. Altera a RDC nº 39, de 05 de junho de 2008, e dá outras providências. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2012/rdc0036_27_06_2012.html. Acesso em: 11 set 2019.
- CHILDS, S. *et al.* Opening research data: issues and opportunities. *Records Management Journal*, v. 24, n. 2, p. 142-162, 2014.
- DAI, Hong-Jie *et al.* LiverCancerMarkerRIF: a liver cancer biomarker interactive curation system combining text mining and expert annotations. *Database: the journal of biological databases and curation*, v. 1, Jan. 2014.
- DIGITAL CURATION CENTRE. *What is digital curation?*. 2016. Disponível em: <http://www.dcc.ac.uk/digital-curation/what-digital-curation>. Acesso em: 04 maio 2019.
- DUDZIAK, E. A. *Curadoria de dados de pesquisa: o que é isso e como começar?*. São Paulo: SIBIUSP, 2019. Disponível em: <https://www.sibi.usp.br/noticias/curadoria-de-dados-de-pesquisa-o-que-e-isso-e-como-comecar/>. Acesso em: 18 maio 2019.
- DUGAS, M. *et al.* ODMedit: uniform semantic annotation for data integration in medicine based on a public metadata repository. *BMC Medical Research Methodology*, v. 16, n. 1, 2016. Disponível em: <http://link.galegroup.com/apps/doc/A468861973/AONE?u=capes&sid=AONE&xid=019766d1>. Acesso em: 28 jul. 2018.
- EYNDEN, V. V. den; CORTI, L.; WOOLLARD, M.; BISHOP, L.; HORTON, L. *Managing and sharing data: best practice for researchers*. Essex: UK Data Archive, University of Essex, 2011.

- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. *Ensaio clínico (ReBEC)*. 2018. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/ensaios-clinicos-rebec>. Acesso em: 25 jul. 2018.
- HASSANZADEH, O.; MILLER, R. J. Automatic curation of clinical trials data in LinkedCT. In: ARENAS, M. et al. (Ed.). *The Semantic Web - ISWC 2015*. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/978-3-319-25010-6_16>. Acesso em: 25 jul. 2018.
- ICICT. *ReBEC completa quatro anos e lança duas plataformas em código aberto*. 2014. Disponível em: <https://www.iciet.fiocruz.br/content/rebec-completa-quatro-anos-e-lan%C3%A7a-duas-novas-plataformas-em-c%C3%B3digo-aberto>. Acesso em: 25 jul. 2018.
- INTERNATIONAL COMMITTEE OF MEDICAL JOURNAL EDITORS. *Clinical trials*. 2019. Disponível em: <http://icmje.org/recommendations/browse/publishing-and-editorial-issues/clinical-trial-registration.html>. Acesso em: 18 set. 2019.
- JOO, S.; KIM, S.; KIM, Y. An exploratory study of health scientists data reuse behaviors: examining attitudinal, social, and resource factors. *Aslib Journal of Information Management*.
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL. *A question of balance: private rights and the public interest in scientific and technical databases*. Washington, DC: National Academy Press, 1999.
- ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO – OCDE. *Principles and guidelines for access to research data from public funding*. Paris: Organization for Economic Co-operation and Development. 2007. Disponível em: <https://www.oecd.org/sti/sci-tech/38500813.pdf>. Acesso em: 29 jul. 2018.
- PETERS, M. D. J.; GODFREY, C.; MCINERNEY, P. et al. Scoping reviews. In: AROMATARIS, E.; MUNN, Z. (ed.). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. [S.l.]: The Joanna Briggs Institute. 2017. Disponível em: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>. Acesso em: 13 jun. 2018.
- PINTO, V. Bentes; SOARES, M. E. (org.). *Informação para a área de saúde: prontuário do paciente, ontologia de imagem, terminologia, legislação e gerenciamento eletrônico de documentos*. Fortaleza: Edições UFC, 2010. 136 p.
- READ, K. B. et al. Practicing what we preach: developing a data sharing policy for the Journal of the Medical Library Association. *Journal of the Medical Library Association*, v. 106, n. 2, p. 155-158, Apr. 2018.
- SÁ, I. P. de; CAMPOS, M. L. de A. Dados científicos de saúde no Brasil no contexto da ciência aberta: uma análise preliminar. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 18., 2017. *Anais [...]*. Disponível em: <http://enancib.marilia.unesp.br/index.php/xviiienancib/ENANCIB/paper/viewFile/281/1180>. Acesso em: 25 jul. 2018.
- SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Curadoria digital: um novo patamar para preservação de dados digitais de pesquisa. *Informação & Sociedade, João Pessoa*, v. 22, n. 3, p. 179-191, set./dez. 2012.
- SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Dados de pesquisa: contribuição para o estabelecimento de um modelo de curadoria digital para o país. *Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação*, v. 6, n. 1, 2013.
- SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Guia de gestão de dados de pesquisa para bibliotecários e pesquisadores. Rio de Janeiro: CNEN/IEN, 2015.

SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Curadoria digital e dados de pesquisa. *AtoZ: novas práticas em informação e conhecimento*, [S.l.], v. 5, n. 2, p. 67-71, dez. 2016. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/atoz/article/view/49708/30161>>. Acesso em: 18 set. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/atoz.v5i2.49708>.

SALES, L. F.; SAYÃO, L. F. Infraestruturas de gestão de dados de pesquisa: proposta de modelo de avaliação. 2019. In: EDICIC 2019, Barcelona. Disponível em: <http://eprints.rclis.org/34472/>. Acesso em: 07 jul. 2019.

SALES, L. F.; SAYÃO, L. F. Uma proposta de taxonomia para dados de pesquisa. In: ISKO Ibérico, 2019, Barcelona. Disponível em: <http://eprints.rclis.org/38366/>>. Acesso em: 07 jul. 2019

SHEN, Y. Research data sharing and reuse practices of academic faculty researchers: a study of the Virginia tech data landscape. *International Journal of Digital Curation*, v. 10, n. 2, p. 157-175, 2016.

SILVA, L. R. da et al. O ReBEC como repositório temático de ensaios clínicos e a cooperação internacional em pesquisa clínica. *Cadernos BAD*, n. 2, p. 165-170, jul./dez. 2014.

TARGINO, M. das G. Informação em saúde: potencialidades e limitações. *Informação & Informação*, Londrina, v. 14, n. 1, p. 52-81, jul./jun. 2009. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/download/1845/2891>. Acesso em: 07 jul. 2019.

ZIMMERMAN, A. New knowledge from old data: the role of standards in the sharing and reuse of ecological data. *Science Technology & Human Values*, v. 33, n. 5, p. 631-652, 2008. Disponível em: <http://sth.sagepub.com/content/33/5/631>. Acesso em: 25 jul. 2018.