

**Resumo:** Nos dias de hoje vivenciamos um quadro epidêmico exponencial com a contaminação da COVID-19 em todo o mundo. Este cenário reforça a necessidade e a importância do compartilhamento dos dados de pesquisa na área da saúde. Para que o compartilhamento seja efetivo, é recomendável que os dados estejam abertos e alinhados aos princípios FAIR. No Brasil já está em andamento a Rede GO FAIR Brasil Saúde, que visa apoiar a adoção dos princípios FAIR pelos geradores de dados de pesquisa, na área da Saúde. Nesse contexto, este artigo tem por objetivo apresentar as ações que vêm sendo realizadas ao longo de 2020 para a implantação de uma rede direcionada para a gestão e abertura dos dados de pesquisa na área de Enfermagem, a Rede GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem.

**Palavras-chave:** Dados de pesquisa; Enfermagem; Gestão de dados de pesquisa; Princípios FAIR.

**Abstract:** Nowadays we experience an exponential epidemic with the contamination of COVID-19 worldwide. This scenario reinforces the need and the importance of sharing health research data. For effective sharing, it is recommended an open data aligned with the FAIR principles. In Brazil, the GO FAIR Brazil Health Network is already underway, which aims to support the adoption of FAIR principles in the Health field by the generators of health research data. In this context, this article aims to present the actions that have been carried out throughout 2020 for the implementation of a network, aimed at the management and opening of research data in the field of Nursing, the GO FAIR Brazil Health-Nursing Network.

**Keywords:** Research data; Nursing; Research data management; FAIR principles.

## 1. Introdução

O movimento de ciência aberta tem sido cada vez mais aceito pela comunidade científica, pelos governos e pela sociedade em geral. Neste sentido, os dados de pesquisa abertos têm sido foco de atenção, por possibilitar a reprodutibilidade de estudos e agilizar as descobertas. É sabido que as pesquisas em saúde podem ser melhor executadas com dados de pesquisa compartilhados e, por essa razão, a área de saúde vem dando grande importância a isso pela urgência de suas descobertas.

A pandemia da COVID-19 trouxe à tona esta discussão para um público mais amplo. No entanto, existem barreiras que dificultam o compartilhamento e o reuso dos dados de pesquisa, principalmente daqueles da área da saúde. Essas dificuldades são decorrentes de fatores diversos, desde a falta de cultura sobre essa prática, somada ao desconhecimento da legislação específica de propriedade intelectual (*copyright*) relativa à abertura dos dados, levando, muitas vezes, a uma proteção exagerada dos dados de pesquisa.

Além disso, existe a dificuldade de padronização dos procedimentos para o tratamento, gestão, preservação, curadoria e recuperação dos dados. Entende-se que, se as mesmas

linguagens e padrões forem adotados, assim como as mesmas licenças de uso, a interoperabilidade entre os dados acontecerá de forma globalizada, favorecendo o seu compartilhamento e reuso, o que, certamente, refletirá positivamente no avanço da ciência.

Foi dentro deste contexto desafiador que surgiram, em janeiro de 2014, manifestações sobre essas questões, quando um grupo de especialistas se reuniu para discutir a criação de uma infraestrutura global que pudesse dar suporte às publicações, descobertas, compartilhamento e à reutilização dos dados de pesquisa. Fruto desse encontro criou-se um conjunto de práticas orientadoras voltadas para a gestão de dados denominado os Princípios FAIR, um acrônimo para *Findable* (localizável), *Accessible* (acessível), *Interoperable* (interoperável) e *Reusable* (reutilizável). Esses princípios, publicados como artigo científico, em 2016, descrevem um conjunto de atributos desejados para as boas práticas de gestão e tratamento dos recursos digitais (WILKINSON *et al.*, 2016).

Após a sua publicação, surgiram diferentes iniciativas internacionais como FAIR4Helth, FAIRPlus, entre outras, com o mesmo intuito de disseminar os princípios e serviços FAIR e fornecer orientações basilares para a sua implementação. No entanto, a iniciativa *Global Open FAIR* (GO FAIR) foi uma das primeiras, criada em 2017, em parceria com a Holanda, França e Alemanha, utilizando-se da abordagem *bottom-up* como metodologia de implementação e incentivando a criação de redes nacionais e regionais independentes e autônomas. Essa iniciativa busca o desenvolvimento de um ambiente global compartilhado, voltado para a pesquisa e inovação baseadas em dados. Está no seu centro incentivar a criação de redes regionais que se comprometam, de forma participativa e colaborativa, a seguir os princípios FAIR como estratégia de implementação. Ela se propõe, ainda, promover mecanismos de desenvolvimento de padrões, protocolos, políticas, diretrizes e boas práticas para a gestão de dados visando o aumento da eficiência no uso, compartilhamento e reuso dos dados, garantindo um retorno maior em benefício da sociedade, da ciência, da pesquisa e da inovação.

## **2. A iniciativa GO FAIR no Brasil**

A iniciativa GO FAIR chega ao Brasil no final de 2018, através do lançamento de seu manifesto, por ocasião do 20º aniversário do Scielo. O Escritório da GO FAIR Brasil é coordenado pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT), com a responsabilidade de difundir, apoiar e coordenar as atividades e estratégias de implementação dos princípios FAIR, de acordo com as especificidades das áreas do conhecimento, em todo o território nacional.

Dentre as redes formadas no Brasil, a mais atuante é a Rede GO FAIR Brasil Saúde, responsável pela adoção dos princípios FAIR nos domínios da Saúde. Sua coordenação está sob a responsabilidade do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), que conta com a participação de diversas instituições das áreas de Saúde Pública, Vigilância Sanitária, Informação e Comunicação em Saúde, Oncologia, Enfermagem entre outras.

### **3. Como tudo começou?**

No âmbito da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), a temática da Ciência Aberta se manifesta com a publicação, em 10 de outubro de 2018, da sua *Política de Acesso Aberto à Informação Técnico-Científica e aos Dados de Pesquisa* (UNIRIO, 2018), fortalecendo a inserção desta Universidade, do ponto de vista institucional, nas práticas da Ciência Aberta.

Especificamente na área da Enfermagem, e com o apoio e estímulo da FIOCRUZ, pesquisadores da UNIRIO começaram, em março de 2019, a traçar as primeiras negociações para a composição da Rede GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem, sob o incentivo dos três programas de Pós-Graduação *stricto sensu* em Enfermagem, da Universidade. Desde essa data foram desenvolvidas atividades para a disseminação da cultura de abertura de dados de pesquisa e a disseminação do tema na Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP). Destacam-se as seguintes ações:

- Oferta de disciplinas temáticas nos programas de pós-graduação: Ciência Aberta (2020.1) e Gestão de Dados de Pesquisa (2020.2)
- Criação de projeto de pesquisa institucional com vagas para orientação
- Início de orientações sobre a temática Ciência Aberta
- Submissão de projetos para agências de fomento
- Submissão de trabalhos em eventos, artigos científicos e capítulo de livro;
- Organização do Seminário Internacional sobre Gestão de Dados de Pesquisa em Saúde.
- Realização de workshops sobre Gestão de Dados de Pesquisa FAIR.

### **4. O lançamento da Rede GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem**

Em 22 de setembro de 2020, foi oficialmente lançada a Rede GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem, fazendo parte das comemorações dos 130 anos da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, primeira escola de enfermagem do Brasil.

Uma mesa redonda virtual foi realizada com a participação das coordenadoras do escritório da GO FAIR no Brasil, da Rede GO FAIR Brasil Saúde e da Rede GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem. Ao término das apresentações, os participantes foram convidados a assinar o Manifesto da Rede GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem, que apresenta sua missão e está disponível na Internet (<https://bit.ly/GOFAIRENFERMAGEM>).

### **5. Considerações finais**

A consolidação da rede de implementação GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem, busca, com seu desenvolvimento, aumentar o letramento informacional acerca de conceitos de dados

de pesquisa e princípios FAIR entre pesquisadores da área de Enfermagem, assim como o aumento da disponibilização dos dados de pesquisa em Enfermagem, gerando incremento do número de citações. Acreditamos que este relato possa contribuir para que outras áreas de conhecimento possam usufruir dessa experiência para o desenvolvimento de suas redes temáticas no âmbito da Rede GO FAIR Brasil e, assim, estimular o desenvolvimento de uma ciência mais aberta, com dados de pesquisa FAIR.

### **Agradecimento**

Esse projeto conta com o apoio da FAPERJ, por meio do fomento ao Laboratório de Ciência Aberta e Dados de Pesquisa para apoio à Inovação – LabINOVA.

### **Referências bibliográficas**

#### **FAIR4HEALTH**

2020 *FAIR4Health*. [Em linha] 2020. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em: <https://www.fair4health.eu/>.

#### **FAIRPLUS**

2020 *FAIRPlus*. [Em linha]. 2020. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em: <https://fairplus-project.eu>.

#### **GLOBAL OPEN FAIR**

2020 *GO FAIR*. [Em linha]. 2020. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível: <https://www.go-fair.org>.

#### **GO FAIR BRASIL**

2020 *GO FAIR Brasil*. [Em linha] 2020. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em: <https://www.go-fair.org/go-fair-initiative/go-fair-offices/go-fair-brazil-office>.

#### **GO FAIR BRASIL SAÚDE**

2020 *GO FAIR Brasil Saúde* [Em linha]. 2020. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/go-fair-brasil-saude>.

#### **MANIFESTO DA REDE GO FAIR BRASIL SAÚDE-ENFERMAGEM**

2020 *Manifesto da Rede GO FAIR Brasil Saúde-Enfermagem*. [Em linha]. 2020. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em: <https://bit.ly/GOFAIRENFERMAGEM>.

#### **MONS, Barend [et al.]**

2017 Cloudy, increasingly FAIR: revisiting the FAIR Data guiding principles for the European Open Science Cloud. *Information Services & Use*. [Em linha]. 37:1 (2017) 49-56. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em: <https://content.iospress.com/articles/information-services-and-use/isu824>.

#### **UNIRIO**

2018 *Política de acesso aberto à informação técnico-científica e aos dados de pesquisa*. [Em linha] 2018. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em <http://www.unirio.br/bibliotecacentral/arquivos/200bpolitica-de-acesso-aberto-a-informacao-tecnico-cientifica-e-aos-dados-de-pesquisa/view>.

**WILKINSON, Mark D. [et al.]**

2016. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data* [Em linha]. 3:1 (2016) 1-9, 2016. [Consult. 15 out. 2020]. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/sdata201618>.

**Maria Simone de Menezes Alencar | [simone.alencar@unirio.br](mailto:simone.alencar@unirio.br)**

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Brasil

**Patrícia Henning | [henningpatricia@gmail.com](mailto:henningpatricia@gmail.com)**

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Brasil

**Danielle Galdino de Paula | [danielle.paula@unirio.br](mailto:danielle.paula@unirio.br)**

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Brasil