

Checklist data delen

Versie 1.0 - september 2017

klik hier



of hier



Waarom data delen?

Data delen kent veel voordelen. Het bevordert het efficiënt gebruiken van onderzoeksgegevens: gegevens hoeven niet meerdere keren te worden verzameld en er kan een groter databestand worden gemaakt met hetzelfde onderzoeksgeld. Ook wordt data geverifieerd en studies kunnen beter met elkaar worden vergeleken. Dit verkleint de kans op fraude en vergroot wetenschappelijke integriteit. Bovendien kan het beschikbaar stellen van data voor hergebruik ervoor zorgen dat data vanuit verschillende interdisciplinaire perspectieven wordt bekeken. Het delen van data kan daarnaast samenwerking tussen onderzoekers bevorderen en de impact van onderzoek vergroten.

Het delen van onderzoeksgegevens wordt daarom in toenemende mate aanbevolen door bijvoorbeeld de Europese commissie, subsidieverstrekkingen en de Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie. Onderzoekers zien steeds meer de mogelijkheden die data delen biedt. En initiatieven rondom data delen, zoals het Nationaal Plan Open Science, willen de nieuwe kansen voor het uitwisselen van onderzoeksgegevens benutten.

Meer informatie over data delen:

Data delen: goed voor de wetenschap, goed voor u:

<https://www.youtube.com/watch?v=DLt0xLyMEVw>

<https://www.openscience.nl/>

<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/toegang-tot-data/>

<https://ec.europa.eu/research/openscience/index.cfm>

<https://www.awti.nl/documenten/adviezen/2016/01/20/durven-delen>

<https://www.federa.org/data-delen>

Waarom de checklist data delen?

Ondanks dat data delen steeds meer wordt aanbevolen en onderzoekers de mogelijkheden inzien voor wetenschappelijk onderzoek, is het nog geen standaard. Onderzoekers geven aan dat zij praktische adviezen over data delen missen. Deze checklist gaat in op deze behoefte door de onderzoeker te ondersteunen bij de stappen die doorlopen moeten worden als er data gedeeld wordt.

Gebruikers van de checklist data delen aan het woord:

“Het op een uniforme wijze verzamelen en hergebruiken van data heeft de toekomst. Er is echter een groot aantal factoren waar rekening mee moet worden gehouden om ervoor te zorgen dat data in een later stadium bruikbaar zijn en blijven. De checklist data delen heeft ons bewust gemaakt van knelpunten bij het ontwikkelen van een minimale dataset en gaat ons in de toekomst helpen om te leren van eerdere ervaringen op het gebied van data delen. Op deze manier vinden we niet het wiel opnieuw uit, maar komen we samen steeds dichterbij het optimale (her)gebruik van data.” [onderzoeker Universiteit Maastricht]

“Bij de doorstart van ons data deel initiatief is de checklist data delen erg behulpzaam geweest. Het was heel handig om een praktisch handvat te hebben bij het opzetten van een complex project.” [onderzoeker Radboudumc]

“Als onderzoeker in een internationaal project moeten we nadenken over de bestemming van de data die we verzamelen. De checklist data delen herinnert mij daarbij aan dingen die wellicht vanzelfsprekend lijken, maar die tot grote conflicten hadden kunnen leiden als we er niet op tijd bij stil hadden gestaan.” [onderzoeker Universiteit Maastricht]

Hoe verhoudt de checklist data delen zich tot een datamanagement plan?

In veel gevallen wordt het maken van een datamanagement plan bij aanvang van een onderzoek aangeraden of verplicht gesteld. Hoe verhoudt de checklist data delen zich tot een datamanagement plan? Beide hebben zij hetzelfde doel: data delen mogelijk maken. De checklist data delen gaat hierbij in meer detail in op de verschillende stappen die nodig zijn om optimaal data te delen. Daarnaast houdt de checklist ook rekening met processen die invloed hebben op goed data delen buiten datamanagement om, zoals communicatie en organisatie. De checklist data delen en een datamanagement plan kunnen dus uitstekend naast elkaar gebruikt worden en zullen elkaar versterken.

Sommige subsidieverstrekkers, zoals ZonMw, stellen een datamanagement plan verplicht, zie <https://dmponline.dcc.ac.uk/>.

Of kijk voor meer informatie op

<https://dans.knaw.nl/nl/over/organisatie-beleid/informatiemateriaal/DANSdatamanagementplanjanuari2015NL.pdf>

Hoe is deze checklist tot stand gekomen?

De adviezen in de checklist zijn gebaseerd op een evaluatie van het proces van data delen binnen TOPICS-MDS en het Nationaal Programma Ouderenzorg (zie [www.topics-mds.eu/about/data sharing/adviesrapport zorg voor delen](http://www.topics-mds.eu/about/data%20sharing/adviesrapport%20zorg%20voor%20delen)) en getoetst in een groep experts en ervaringsdeskundigen op het gebied van data delen.

De adviezen zijn onderverdeeld in verschillende stappen. Deze stappen worden in theorie chronologisch doorlopen. In de praktijk, en afhankelijk van het type project of onderzoek, kunnen ze meer door elkaar heenlopen. Als u de checklist gaat gebruiken, raden we aan om de volgorde van de stappen in de gaten te houden, maar ook te kijken naar wat voor u relevant is en bruikbaar.

De checklist data delen is een levend document. Door nieuwe kennis, ervaring, innovaties en toetsing in verschillende settings willen we de checklist doorontwikkelen. U als gebruiker van de checklist wordt dan ook van harte uitgenodigd uw feedback over de checklist en kennis over hoe we goed data kunnen delen met ons te delen. Dit kan door het invullen van de enquête aan het einde van de checklist.

Gaat u aan de slag met het delen van onderzoeksgegevens? Gebruik dan deze checklist om niks te vergeten!

Deze checklist is bedoeld voor onderzoekers die data willen delen. Wij onderscheiden in dit proces 3 rollen die onderzoekers aan kunnen nemen. We noemen deze: de opzetters van een data deel initiatief, de data delers en de hergebruikers. Een onderzoeker kan ook meerdere rollen hebben. In elk geval hebben ze allemaal een aandeel in het laten slagen van data delen. Per rol is een checklist beschikbaar.

DE OPZETTERS VAN EEN DATA DEEL INITIATIEF

Onderzoekers die een data deel initiatief willen opzetten.

Voorbeeld: u zet een (onderzoeks)project op waarbij in meerdere studies dezelfde vragenlijst wordt afgenomen, data samengebracht wordt en u wilt hergebruik van deze data bevorderen.

DE DATA DELERS

Onderzoekers die data gaan delen.

Voorbeeld: uw subsidieverstrekker verwacht dat u uw data aanlevert met het doel dat deze gegevens gedeeld worden met andere onderzoekers.

DE HERGEBRUIKERS

Onderzoekers die data van anderen gaan (her)gebruiken.

Voorbeeld: u gaat onderzoek doen met de data van een andere onderzoeker.

De opzetters van een data deel initiatief

Onderzoekers die een data deel initiatief willen opzetten.

Voorbeeld: u zet een initiatief op waarbij in meerdere studies dezelfde vragenlijst wordt afgenomen, data samengebracht wordt en u wil hergebruik van deze data bevorderen.



STAP 1

Draagvlak voor data delen en afname Minimum Dataset

Het gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten in verschillende onderzoeksprojecten is een manier om gegevens te kunnen bundelen en vergelijken. Wanneer men overweegt om in meerdere studies dezelfde gegevens te verzamelen, is het opstellen en/of gebruiken van een Minimum Dataset (MDS), een korte vragenset die meerdere constructen meet, essentieel. Een belangrijk aspect voor het slagen van het opstellen en afnemen van een MDS in meerdere studies, is het creëren van draagvlak bij alle betrokkenen.

De opzetters

Doel en draagvlak voor het afnemen van een Minimum Dataset (MDS) en data delen

Het formuleren van een duidelijk doel van het afnemen van een MDS en data delen is een voorwaarde voor optimaal data delen. Dit doel moet gedragen worden door alle betrokken partijen en er moet genoeg mankracht voor de uitvoering en coördinatie van het data deel initiatief beschikbaar zijn. Een factor die de motivatie van onderzoekers kan verhogen om een MDS af te nemen, is een MDS zoveel mogelijk aan te laten sluiten bij de inhoud van de studie van de individuele onderzoeker. Dit creëert draagvlak voor data delen.

Formuleer een lijst van betrokken partijen waarmee samengewerkt gaat worden om het doel en de randvoorwaarden van het project te bepalen. Denk hierbij aan onderzoekers, subsidieverstrekker, respondenten, onderzoeksondersteuning en mogelijke hergebruikers van de data.

Formuleer samen met betrokken partijen het doel van het afnemen van een MDS en het delen van data.

Beslis samen met betrokken partijen of afname van een MDS en data aanlevering verplicht worden gesteld (bijvoorbeeld vanuit de subsidieverstrekker).

Beslis samen met betrokken partijen wat de inclusiecriteria zijn; bij wie kan/moet een MDS worden afgenomen?

Beslis samen met betrokken partijen welke onderzoeksgegevens worden gedeeld.

Onderzoek hoe het draagvlak voor data delen zich verhoudt tot de motivatie van individuele onderzoekers om een MDS af te nemen.

Wanneer een onderzoeker weinig gemotiveerd is, kunt u aansluiten bij zijn/haar redenen en op die manier proberen de motivatie te verhogen.

Laat een MDS zoveel mogelijk aansluiten bij de inhoud van de studies waarbinnen de MDS wordt afgenomen.

Faciliteer menskracht voor de uitvoering en coördinatie van het data deel initiatief.

Transparante rapportage samenstelling MDS

Transparante en duidelijke rapportage over de samenstelling van een MDS is nodig voor het goed kunnen interpreteren van onderzoeksgegevens door hergebruikers en voor het verhogen van de motivatie van onderzoekers om de MDS af te nemen.

Communicer het doel waarmee de MDS is samengesteld.

Benoem wie de MDS heeft samengesteld.

Benoem waar de items in de MDS oorspronkelijk vandaan komen.

Benoem waarom voor bepaalde items gekozen is, en niet voor andere, soortgelijke items.

Overweging moduleerbare MDS

Wanneer er sprake is van verschillende doelgroepen van respondenten kan het maken van verschillende versies of modules specifiek voor subdoelgroepen het overwegen waard zijn. Voordelen hiervan zijn dat de MDS beter aansluit bij de individuele studies, waardoor draagvlak voor afname bij de onderzoeker wordt verhoogd, het aantal missings waarschijnlijk afneemt en de onderzoeksgegevens meer valide en betrouwbaar zijn. Een basisset die in elke studie wordt afgenomen, is echter wel een voorwaarde voor het kunnen bundelen van de onderzoeksgegevens.

Benoem voor welke respondenten de MDS is samengesteld.

Identificeer mogelijke subgroepen binnen de respondenten.

Benoem specifieke eigenschappen van deze subgroepen.

Bepaal of en hoe de MDS kan worden aangepast aan de eigenschappen van deze subgroepen.

Pilot MDS

Het piloten van een MDS draagt bij aan het optimaal aan kunnen sluiten bij de respondenten en betrokken onderzoekers.

Controleer of de (items in de) MDS goed worden geïnterpreteerd door respondenten.

Controleer of de (items in de) MDS goed worden geïnterpreteerd door onderzoekers.

Vraag na welke dilemma's respondenten en onderzoekers ervaren bij het invullen van de MDS.

Vraag na of respondenten en onderzoekers de (items in de) MDS relevant vinden.

Documenteer en rapporteer wat er in de pilot naar voren is gekomen en in hoeverre de uitkomsten van pilot de inhoud of vorm van de MDS hebben veranderd.



STAP 2

Informatievoorziening en voorbereiding data delen

Duidelijkheid over onder andere het doel van data delen, de procedure rondom data aanleveren en data hergebruik, bestemming en eigendom van data zijn voorwaarden voor het optimaal kunnen delen van data.

Inventarisatie betrokkenen

Het is goed om voorafgaand aan het project te kijken welke betrokkenen welke informatie nodig hebben. Wees bewust van het feit dat informatie binnen een projectgroep niet altijd gedeeld wordt en bij alle betrokkenen terecht komt.

Benoem wie (direct en indirect) betrokken zijn bij het verzamelen en/of aanleveren van data.

Bepaal welke informatie alle betrokkenen moeten ontvangen en of er sprake is van specifieke informatie voor specifieke mensen.

Verplichting/verzoek verzamelen en aanleveren van data

Informatie over de te verzamelen data en metadata moet het liefst voor de start van de deelnemende studies bij de onderzoekers bekend zijn.

Stel vast en communiceer welke data van de betrokkenen verwacht wordt.

Stel vast en communiceer welke metadata van de betrokkenen verwacht wordt.

Stel vast en communiceer of het delen van data een verplichting is.

Informatievoorziening over doel data delen, samenstelling en interpretatie van MDS

Informatie over het doel van data delen en de samenstelling en interpretatie van de MDS moet bij voorkeur vóór de start van de deelnemende studies bij de onderzoekers bekend zijn.

Zorg dat het doel van het delen van data (online) vindbaar en beschikbaar is.

Maak duidelijk hoeveel tijd het invullen van de MDS in beslag neemt en of er anderszins belasting voor de respondenten te verwachten is.

Zorg dat informatie over de samenstelling en interpretatie van de MDS (online) vindbaar en beschikbaar is.

Verspreid informatie over het doel van het delen van data en de samenstelling en interpretatie van de MDS onder alle betrokkenen voordat zij beginnen met hun project.

Verspreid informatie over de procedure rondom hergebruik en maak duidelijk wanneer en hoe de onderzoekers die de data aanleveren gebruik kunnen maken van de data van anderen binnen het data deel initiatief.

Controleer of informatie goed is aangekomen door regelmatig contact te onderhouden met betrokkenen bij de dataverzameling en aanlevering. Monitor deze contactmomenten.

Vorbereiding data aanlevering

Om goed voorbereid aan uw project te kunnen beginnen, is het belangrijk om in een vroeg stadium duidelijkheid te hebben over de manier van aanleveren van data en metadata. Ook het tijdig maken van een planning van momenten van aanleveren van data is van belang.

Maak een format waarin data en metadata (voor meer informatie over metadata, zie stap 6 hergebruik van data) aangeleverd kunnen worden. Identificeer aan de start van de deelnemende studies wat betrokkenen nodig hebben om data in dit format aan te kunnen leveren. Denk hierbij aan kennis van bepaalde software en ervaring met data invoeren.

Inventariseer wanneer betrokkenen verwachten de meetmomenten uit te voeren, wanneer onderzoekers verwachten data aan te leveren en wanneer een feedbackmoment tussen datamanager en betrokkenen mogelijk is. Maak op basis daarvan een planning voor contactmomenten met onderzoekers.

Communiceer de planning met de betrokkenen.

Overeenkomst data delen

Het sluiten van een data deel overeenkomst kan vertrouwen van onderzoekers in het data deel initiatief vergroten en duidelijkheid scheppen bij alle betrokkenen.

Bepaal wat er met aangeleverde data gebeurt en wanneer (denk hierbij aan: opslag en waarborgen veiligheid van privacygevoelige data, wordt data anoniem, gepseudonimiseerd of met persoonsgegevens opgeslagen, eventuele koppeling met andere databestanden, doel hergebruik, wanneer wordt de database opengesteld voor hergebruik, wie is primair verantwoordelijk voor controles over de aan te leveren data).

Bepaal wie eigenaar van de data wordt.

Bepaal of en zo ja, hoe de onderzoekers die data aanleveren worden beloond. Denk hierbij aan het noemen van de onderzoekers die de data aanleveren in publicaties of op de data deel initiatief website, auteurschap, informeren over hergebruik van de data, geldelijke beloning vanuit de subsidieverstrekker, snel toegang tot de database ten behoeve van hergebruik.

Maak op basis van bovenstaande inventarisatie voor de start van het project een Overeenkomst Data Delen waarmee onderzoekers (data delers en hergebruikers) geïnformeerd worden over o.a. het doel van het delen van data, het hergebruik van de data, hoe ze van hergebruik op de hoogte worden gebracht, en de rechten en plichten die zij hebben bij het delen van data.



STAP 3

Geïnformeerde toestemming van respondenten

Het delen van onderzoeksgegevens en het koppelen van data aan andere bestanden behoeft specifieke geïnformeerde toestemming van de personen van wie data wordt verzameld.

De opzetters

Bewustwording geïnformeerde toestemming bij data delen

De belangrijkste barrière rondom geïnformeerde toestemming van respondenten is gebrek aan kennis bij onderzoekers over up-to-date regelgeving.

Informeer betrokkenen bij de dataverzameling van de (juridische) noodzaak van geïnformeerde toestemming met betrekking tot hergebruik en/of koppeling van onderzoeksgegevens.

Controleer of betrokkenen die data verzamelen ook daadwerkelijk geïnformeerde toestemming voor het delen van verzamelde data vragen.

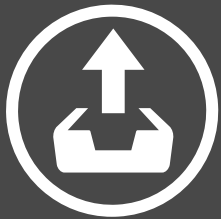
Advies /format geïnformeerde toestemming data delen

Onderzoekers geven aan een format geïnformeerde toestemming data delen prettig te vinden. Ook geven onderzoekers aan terughoudend te zijn over het expliciet vragen van toestemming voor het delen en koppelen van data, vanwege de mogelijk afschrikkende werking van het informeren van respondenten over het hergebruik van onderzoeksgegevens.

Maak een format voor een geïnformeerd toestemmingformulier ten behoeve van data delen en/of koppelen.

Maak duidelijk welke organen goedkeuring hebben gegeven voor het format geïnformeerde toestemming.

Doe een pilot onder respondenten om te onderzoeken of respondenten het format geïnformeerde toestemming begrijpen en in hoeverre ze deelname aan de studie laten beïnvloeden door het format geïnformeerde toestemming. Pas waar nodig het format aan. Communiceer de uitkomsten van de pilot naar betrokkenen bij de dataverzameling.



STAP 4

Aanleveren van data

Bereidwilligheid om data te verzamelen en aan te leveren is een factor die het goed en op tijd aanleveren van data beïnvloedt. In eerdere stappen van deze checklist is gewerkt aan het vergroten van draagvlak voor data delen en het aansluiten bij de motiverende factoren van individuele onderzoekers. Andere factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van aangeleverde data zijn onder te verdelen in 1- eigenschappen van de onderzoeker die de data verzamelt en aanlevert en 2- de benodigde documenten en informatie die het data deel initiatief levert.

Aanleveren van data en contact met onderzoekers die data aanleveren

Contact onderhouden en beschikbaar zijn voor vragen en opmerkingen draagt bij aan een optimaal proces van data aanlevering.

Zorg ervoor dat onderzoekers die data gaan aanleveren vragen kunnen stellen over het format waarin data en metadata moeten worden aangeleverd.

Geef uitleg op maat en ondersteun onderzoekers die data gaan aanleveren en die moeite hebben met het format voor aanleveren van data en metadata.

Neem contact op met onderzoekers die data gaan aanleveren volgens de door u gemaakte planning in stap 2 (rondom het verzamelen en aanleveren van data). Herzie waar nodig de planning in overleg met de onderzoekers die data aanleveren.

Infrastructuur aanleveren data

Een veilige en goed werkende infrastructuur is belangrijk voor het laten slagen van een aanlevering van onderzoeksdata.

Zorg voor een infrastructuur waarin betrokkenen data veilig en makkelijk kunnen aanleveren en waarin de data veilig kan worden opgeslagen.

Transparantie van de organisatie

Duidelijkheid en transparantie over de bezetting van het data deel initiatief draagt bij aan een goede communicatie.

Communiqueer welke mensen betrokken zijn bij het beheer van de data en bij wie betrokkenen bij het aanleveren van data terecht kunnen voor specifieke en meer algemene vragen.



STAP 5

Management van data

Goed datamanagement is essentieel voor het optimaal kunnen delen van data.

De opzitters

Gebruik software/syntaxen voor controle inconsistenties

Het standaardiseren van documenten en controleprocessen draagt bij aan het goed kunnen controleren van de onderzoeksgegevens. Ook draagt dit bij aan het vergemakkelijken van hergebruik doordat inzichtelijk is welke controles zijn uitgevoerd.

Maak syntaxen die nodig om inconsistenties te detecteren.

Controleer data direct na binnenkomst op inconsistenties.

Onderzoek mogelijkheden voor het ontwikkelen van speciale software om data in aan te leveren en direct te controleren.

Maak voor de start van het project een checklist die aangeeft op welke punten de onderzoeker die data aanlevert de data moet controleren, voordat deze aangeleverd worden. Communiceer deze checklist tijdig met de onderzoeker.

Documentatie beslissingen rondom datamanagement

Het documenteren en transparant maken van beslissingen rondom opschonen en controle van data draagt bij aan het verhogen van vertrouwen van onderzoekers in de data en aan het ondervangen van problemen die te maken hebben met wisseling van personeel bij het data deel initiatief.

Kies een vorm waarin beslissingen met betrekking tot management van data worden bijgehouden.

Bedenk wie betrokken worden bij de beslissingen met betrekking tot datamanagement en documenteer dit proces.

Documenteer beslissingen alsook de argumenten voor belangrijke beslissingen die zijn genomen rondom het management van data (opschonen, controle). Maak deze beslissingen transparant door ze bijvoorbeeld op een website te plaatsen of toe te sturen aan hergebruikers.

Deelbaar en koppelbaar maken van data

Voorafgaand aan het project is het belangrijk om vast te stellen of samengebrachte onderzoeksgegevens kunnen worden gekoppeld aan andere gegevens die relevant zijn voor onderzoekers. Keuzes omtrent deelbaar en koppelbaar maken van gegevens hebben consequenties voor de voortgang van het project.

Een datamanager is essentieel. Begroot op menskracht.

Beschrijf hoe de data wordt opgeslagen.

Beschrijf hoe de data deelbaar wordt gemaakt.

Als u besluit dat u de data wilt gaan koppelen, beschrijf dan hoe de data koppelbaar wordt gemaakt.

Controleer of benodigde geïnformeerde toestemming verkregen is voor het delen en koppelen van de data.

Als de data gepseudonimiseerd/geanonimiseerd wordt: welke software en/of syntaxen zijn hiervoor nodig, hoe moet het datawarehouse ingericht worden en is er sprake van mogelijke samenwerking met een derde partij (zgn. 'trusted third party')?

Communiceer met de onderzoeker hoe data geanonimiseerd/gepseudonimiseerd wordt en stel eventuele syntaxen of software beschikbaar als dit (deels) door de onderzoeker zelf gedaan moet worden.

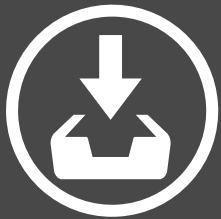
Zorg voor duidelijke metadata (voor meer informatie zie stap 6; hergebruik van data).

Terugkoppeling naar onderzoekers

Het is belangrijk om inconsistenties zo snel mogelijk terug te koppelen aan de onderzoekers die de data aanleveren. Bij te lang wachten is er kans op verandering in personeel, gebrek aan kennis over de dataverzameling en opslag en zijn inconsistenties moeilijker te achterhalen.

Neem samen met de onderzoeker die de data aanlevert de data door en controleer of eventueel gevonden inconsistenties ook aanwezig zijn in ruwe data of originele vragenlijsten.

Achterhaal de oorsprong van de inconsistenties (verkeerde interpretatie, verkeerde rapportage, verkeerde codering, verkeerde koppeling van data).



STAP 6

Hergebruik van data

Onderzoekers worden enthousiast van de mogelijkheden die data delen biedt. Inconsistenties in de data kunnen een gevoel van wantrouwen jegens de data veroorzaken. Het gebrek aan controlemogelijkheden versterkt dit gevoel. Goede metadata, het duidelijk maken van verwachtingen en transparantie over controleprocessen en beslissingen rondom datamanagement kunnen bijdragen aan optimaal hergebruik. Hergebruik van data gaat (nog) niet vanzelf. Stimuleren is wenselijk zodat de verzamelde onderzoeksgegevens zo goed mogelijk worden benut. Dit is in het belang van alle betrokken partijen.

Transparante procedure voor het aanvragen van data

Wanneer er is besloten een database open te stellen voor hergebruik, dan is het nodig om een aanvraagprocedure te ontwikkelen. Sommige open databases hebben als enige eis dat iemand werkzaam is bij een universiteit, anderen eisen een onderzoeksaanvraag die beoordeeld wordt door een commissie. En dan zijn er nog verschillende tussenvormen denkbaar. Belangrijk hierbij is om helder te communiceren over de procedure aan mogelijke hergebruikers en aan onderzoekers die data aanleveren. Deze laatste groep kan hierdoor extra gemotiveerd worden om zich in te zetten bij het verzamelen van de data.

Bedenk welke informatie onderzoekers, die data willen hergebruiken, moeten aanleveren? Dit kan variëren van een e-mailadres tot een uitgebreide aanvraagprocedure.

Stel vast of de data gratis wordt verstrekt of alleen tegen betaling.

Documenteer het proces van data aanvragen, de eventuele beoordelingscriteria en wie de data aanvraag beoordeeld. Communiceer deze informatie door het bijvoorbeeld op een website te plaatsen. Overweeg de doelgroep te betrekken bij het beoordelen van een aanvraag om maatschappelijke relevantie te waarborgen.

Begroet op projectmanagement als er sprake is van een aanvraagprocedure.

Wees transparant over verwachtingen van hergebruikers (bijvoorbeeld: moeten zij zelf nog veel opschonen) en over de status van de database (bijvoorbeeld: aantal missings, mogelijke inconsistenties).

Communiceer duidelijk bij wie een hergebruiker terecht kan voor vragen over de aanvraagprocedure en inhoud van de database.

Metadata

Metadata (beschrijvende gegevens over de data, 'data over de data') zijn belangrijk om de onderzoeksgegevens te interpreteren, zeker als er sprake is van hergebruik. Metadata is een belangrijk hulpmiddel bij het verklaren van variatie en het beoordelen van de betrouwbaarheid van data.

Inventariseer welke metadata nodig zijn om de data te kunnen interpreteren en zorg dat de onderzoekers die de data aanleveren deze metadata aanlevert.

Leg gevonden en niet opgeloste inconsistenties vast in de metadata (bijvoorbeeld in de vorm van een variabele die aangeeft of er inconsistenties zijn gevonden 0=geen inconsistentie 1 = inconsistentie).

Maak de metadata beschikbaar, bij voorkeur in een bestand bij de onderzoeksgegevens en waar mogelijk in de database zelf.

Platform hergebruikers

Voor hergebruikers van dezelfde database kan het nuttig en prettig zijn om beslissingen die worden genomen tijdens het analyseren van de data te bespreken met andere hergebruikers.

Zorg ervoor dat hergebruikers met elkaar in contact kunnen komen en overweeg om onderzoekers mee te laten denken die de data hebben verzameld en aangeleverd, zij kennen de data.

Stimuleer hergebruik van data

Hergebruik van data gaat (nog) niet vanzelf, stimuleren is wenselijk.

Breng in kaart voor welke groepen de beschikbare data interessant zou kunnen zijn.

Breng deze groepen op de hoogte van het bestaan van de beschikbare data.

Lobby voor subsidiëring van hergebruik.

Zorg voor bekendheid van de database door bijvoorbeeld stukken in relevante nieuwsbrieven, deelname aan congressen en high impact publicaties.



STAP 7

Informatievoorziening over opbrengst richting betrokken partijen

Informatie geven over het verloop en de opbrengst van het delen van data blijkt een goede manier om draagvlak voor het delen van data te creëren en te behouden.

Informatievoorziening hergebruik data naar onderzoekers die data aanleveren

Terugkoppeling over hergebruik van data vinden betrokken partijen prettig. Wacht niet met terugkoppelen tot er resultaten zijn (bijvoorbeeld in de vorm van publicaties), want dit kan soms lang duren.

Monitor het hergebruik (onderwerpen, aantal aanvragen).

Maak deze informatie beschikbaar voor onderzoekers die data hebben aangeleverd.

Breng de onderzoekers die de data aanleveren op de hoogte als er subsidie calls open worden gesteld om onderzoek te doen op de data (hergebruik).

Controleer of informatie aankomt, door bijvoorbeeld een steekproef na te bellen.

Frekwente verspreiding informatie over opbrengst

Bij het communiceren van de resultaten is het van belang om van tevoren na te denken over wie bereikt moet worden en te controleren of de doelgroep zich ook daadwerkelijk geïnformeerd voelt.

Bedenk welke doelgroep geïnformeerd moet worden over de resultaten van hergebruik, waarbij de onderzoekers die data hebben aangeleverd prioriteit zijn. Vergeet ook de respondenten niet!

Verspreid resultaten van het hergebruik van data onder uw doelgroep.

Stel de doelgroep actief en frequent op de hoogte van de resultaten van het hergebruik van data.

Controleer of informatie aankomt, door bijvoorbeeld een steekproef na te bellen.

Geef alle betrokken partijen (onderzoekers, administratief personeel, deelnemers aan onderzoek) de mogelijkheid zich aan te melden voor frequente informatievoorziening.

Heeft u aanvullende opmerkingen of vragen? Of wilt u direct meewerken aan het optimaliseren van deze checklist? Stuur dan een mail naar: topics-mds@radboudumc.nl

Dit is het einde van de checklist. We zijn benieuwd naar uw ervaringen!

We zijn benieuwd wat u van de checklist data delen vond. Uw feedback gebruiken we om de checklist door te ontwikkelen.

Ik vond de checklist data delen...	volledig oneens	oneens	neutraal	eens	volledig eens
... nuttig.					
... duidelijk.					
... goed aansluiten bij mijn project/onderzoek.					
... goed aansluiten bij mijn vakgebied.					
... bijdragen aan het vergemakkelijken van het proces van data delen.					
... bijdragen aan het optimaliseren van het proces van data delen.					

Heeft u nog opmerkingen over de checklist?



Hartelijk dank voor het invullen!

Uw feedback wordt zeer gewaardeerd.

De data delers

Onderzoekers die data gaan delen.

Voorbeeld: uw subsidieverstrekker verwacht dat u uw data aanlevert met het doel dat deze gegevens gedeeld worden met andere onderzoekers.



STAP 1

Draagvlak voor data delen en afname Minimum Dataset

Het gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten in verschillende onderzoeksprojecten is een manier om onderzoeksgegevens te kunnen bundelen en vergelijken. Wanneer in meerdere studies dezelfde gegevens worden verzameld, is het gebruiken van een Minimum Dataset (MDS), een korte vragenset die meerdere constructen meet, essentieel. Een belangrijk aspect voor het slagen van het afnemen van een MDS in meerdere studies is draagvlak bij alle betrokkenen.

De delers

Doel en draagvlak voor het afnemen van een Minimum Dataset (MDS) en data delen

Het hebben van een duidelijk doel van het afnemen van een MDS en data delen is een voorwaarde voor optimaal data delen. Dit doel moet gedragen worden door alle betrokken partijen. Als een MDS inhoudelijk aansluit bij de inhoud van de studie van de individuele onderzoeker kan dit de dataverzameling vergemakkelijken. Hetzelfde geldt voor andere vragenlijsten die u in uw project gebruikt om data te kunnen delen.

Denk mee over het doel van afnemen van een MDS (of andere vragenlijsten) en het delen van data of achterhaal welke doelen zijn gesteld.

Controleer in hoeverre dataverzameling en data aanlevering verplicht is gesteld.

Krijg duidelijk wat de inclusiecriteria zijn; bij wie kan/moet een MDS (of andere vragenlijsten) worden afgenomen.

Krijg duidelijk welke onderzoeksgegevens worden gedeeld.

Integreer een MDS (of andere vragenlijsten) zoveel mogelijk met overige vragenlijsten in uw studie.

(Onderstaande punten zijn alleen van belang als u in uw project een MDS gebruikt. Gebruikt u geen MDS? Ga dan door naar stap 2.)

Transparante rapportage samenstelling MDS

Een transparante en duidelijke rapportage over de samenstelling van een MDS kan de motivatie verhogen van onderzoekers in uw team om de MDS af te nemen.

Achterhaal het doel waarmee de MDS is samengesteld.

Achterhaal wie de MDS heeft samengesteld.

Achterhaal waar de items in de MDS oorspronkelijk vandaan komen.

Overweging moduleerbare MDS

Wanneer er sprake is van verschillende doelgroepen van respondenten kan het maken van verschillende versies of modules specifiek voor subdoelgroepen het overwegen waard zijn. Voordelen hiervan zijn dat een MDS beter aansluit bij de individuele studies, waardoor draagvlak voor afname bij de onderzoeker wordt verhoogd, het aantal missings waarschijnlijk afneemt en de onderzoeksgegevens meer valide en betrouwbaar zijn. Een basisset die in elke studie wordt afgenomen is echter wel een voorwaarde voor het kunnen bundelen van de onderzoeksgegevens.

Identificeer mogelijke subgroepen binnen de respondenten.

Benoem specifieke eigenschappen van deze subgroepen.

Bepaal of en hoe de MDS kan worden aangepast aan de eigenschappen van deze subgroepen en communiceer deze ideeën met de samenstellers van de MDS. Op deze manier kunt u bijdragen aan het optimaliseren van de MDS en het data deel proces.

Pilot MDS

Het piloten van een MDS draagt bij aan het optimaal aan kunnen sluiten bij de respondenten en betrokken onderzoekers.

Koppel eventuele dilemma's die respondenten en onderzoekers ervaren bij het invullen van de MDS terug aan de makers van de MDS.

Zo werkt u mee aan het optimaliseren van de MDS en het data deel proces.



STAP 2

Informatievoorziening en voorbereiding data delen

Duidelijkheid over onder andere het (doel van) data delen, de procedure rondom data aanleveren en data hergebruik, bestemming en eigenaarschap van data zijn voorwaarden voor het optimaal kunnen delen van data.

De delers

Inventarisatie betrokkenen

Informatie wordt binnen een projectgroep niet altijd goed gedeeld en komt daardoor niet bij alle betrokkenen terecht. Dit zorgt voor onduidelijkheid.

Stel vast wie binnen uw team betrokken zijn bij het verzamelen en/of aanleveren van data en hoe informatiestromen binnen uw team worden georganiseerd.

Verplichting/verzoek verzamelen en aanleveren van data

Informatie over de te verzamelen data en metadata moet het liefst voor de start van uw project bekend zijn. Op deze manier kunt u het proces van data verzamelen optimaal inrichten.

Achterhaal en communiceer binnen uw team welke data er verzameld moet worden.

Achterhaal en communiceer binnen uw team welke metadata er verzameld moet worden.

Achterhaal en communiceer binnen uw team of het delen van data een verplichting is.

Informatievoorziening over doel data delen, samenstelling en interpretatie van MDS

Informatie over het doel van data delen en de samenstelling en interpretatie van de MDS moet bij voorkeur voor de start van uw project bekend zijn.

Krijg duidelijk hoeveel tijd het invullen van de MDS (of andere vragenlijsten) in beslag neemt en of er anderszins belasting voor de respondenten te verwachten is en weeg dit mee bij de opzet van uw dataverzameling.

Zorg dat u voor aanvang van uw project op de hoogte bent van het doel van data delen (en wanneer er wordt gewerkt met een MDS: de samenstelling en interpretatie van de MDS) en deel deze informatie met uw team.

Zoek informatie over de procedure rondom hergebruik en over wanneer en hoe u gebruik kunt maken van de data van anderen binnen het data deel initiatief. Deel deze informatie met uw team.

Vorbereiding data aanlevering

Om goed voorbereid aan uw project te kunnen beginnen, is het belangrijk om in een vroeg stadium duidelijkheid te hebben over de manier van aanleveren van data en metadata. Ook het tijdig maken van een planning van momenten van aanleveren van data is van belang.

Achterhaal op welke manier data en metadata kunnen worden opgeslagen en aangeleverd.

Onderzoek of uw team de vaardigheden heeft en u over de software beschikt om data goed te beheren en aan te leveren.

Maak een planning waarin staat wanneer u verwacht de data aan te leveren.

Communiqueer de planning met relevante partijen.

Overeenkomst data delen

Het sluiten van een data deel overeenkomst scheidt duidelijkheid bij alle betrokkenen.

Krijg helder wat er met aangeleverde data gebeurt en wanneer (denk hierbij aan: opslag en waarborgen veiligheid van privacygevoelige data, wordt data anoniem, gepseudonimiseerd of met persoonsgegevens opgeslagen, eventuele koppeling met andere databestanden, doel hergebruik, wanneer wordt de database opengesteld voor hergebruik, wie is primair verantwoordelijk voor controles over de aan te leveren data, rechten en plichten).

Bepaal wie eigenaar van de data wordt.

Krijg helder of en zo ja hoe, u wordt beloond. Denk hierbij aan het noemen van uw naam of instelling in publicaties of op de data deel initiatief website informatie krijgen over hergebruik van de data, geldelijke beloning vanuit de subsidieverstrekker, snel toegang tot de database ten behoeve van hergebruik.

Streef voor de start van uw onderzoeksproject naar het sluiten van een Overeenkomst Data Delen waarin bovenstaande informatie is vastgelegd.



STAP 3

Geïnformeerde toestemming van respondenten

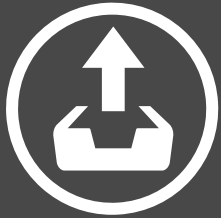
Het delen van onderzoeksgegevens en het koppelen van data aan andere bestanden, behoeft specifieke geïnformeerde toestemming van de personen van wie data wordt verzameld.

De delers

Bewustwording geïnformeerde toestemming bij data delen

De belangrijkste barrière rondom geïnformeerde toestemming van respondenten is gebrek aan kennis bij onderzoekers over up-to-date regelgeving.

Zorg voor een geïnformeerde toestemming met betrekking tot hergebruik en/of koppeling van onderzoeksgegevens. Controleer of een format geïnformeerde toestemming (bijv. vanuit het data deel initiatief) beschikbaar is.



STAP 4

Aanleveren van data

Factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van aangeleverde data zijn onder te verdelen in 1- eigenschappen van de onderzoeker die de data verzamelt en aanlevert en 2- de benodigde documenten en informatie die het data deel initiatief levert.

Aanleveren van data en contact met onderzoekers die data ontvangen

Contact onderhouden en beschikbaar zijn voor vragen en opmerkingen draagt bij aan een optimaal proces van data aanlevering.

Neem het format voor aanleveren van data en metadata door en stel vragen waar nodig.

Lever de data aan volgens de afgesproken planning of communiceer als deze planning moet worden aangepast.

Infrastructuur aanleveren data

Een veilige en goed werkende infrastructuur is belangrijk voor het laten slagen van een aanlevering van onderzoeksdata.

Krijg duidelijk welke procedure is ingericht om de data veilig aan te kunnen leveren en op te slaan.



STAP 5

Management van data

Goed datamanagement is essentieel voor het optimaal kunnen delen van data.

Controleren van de data

Het standaardiseren van documenten en controleprocessen draagt bij aan het goed kunnen controleren van de onderzoeksgegevens. Ook draagt dit bij aan het vergemakkelijken van hergebruik doordat inzichtelijk is welke controles zijn uitgevoerd.

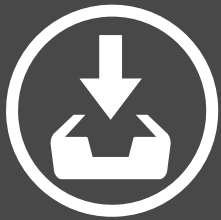
Achterhaal op welke punten u de data moet controleren, voordat u deze aanlevert.

Overleg met onderzoeker die dat ontvangt

Het is belangrijk om zo snel mogelijk na data aanlevering contact te hebben met de onderzoekers die de data in ontvangst nemen. Bij te lang wachten is er kans op verandering in personeel, gebrek aan kennis over dataverzameling en opslag en moeilijker achterhalen van inconsistenties.

Zorg voor een contactmoment met de onderzoeker die de data ontvangt.

Neem samen met de onderzoeker die de data ontvangt de data door en controleer of eventueel gevonden inconsistenties ook aanwezig zijn in ruwe data of originele vragenlijsten.



STAP 6

Hergebruik van data

Onderzoekers worden enthousiast van de mogelijkheden die data delen biedt. Inconsistenties in de data kunnen een gevoel van wantrouwen jegens de data veroorzaken. Het gebrek aan controlemogelijkheden versterkt dit gevoel. Goede metadata, het duidelijk maken van verwachtingen en transparantie over controleprocessen en beslissingen rondom datamanagement kunnen bijdragen aan optimaal hergebruik. Hergebruik van data gaat (nog) niet vanzelf. Stimuleren is wenselijk zodat de verzamelde onderzoeksgegevens zo goed mogelijk worden benut. Dit is in het belang van alle betrokken partijen.

Hergebruik en aanvragen van data

Hergebruik van de door u aangeleverde data, aangevuld met gegevens van anderen, kan inhoudelijk interessant zijn en werkt mogelijk motiverend tijdens de dataverzameling.

Ga na hoe u de data, waar u een deel van aanlevert, kunt aanvragen.

Brainstorm met uw team over mogelijk interessante onderzoeksvragen.

Metadata

Metadata (beschrijvende gegevens over de data, 'data over de data') zijn belangrijk om de onderzoeksgegevens te interpreteren, zeker als er sprake is van hergebruik. Metadata is een belangrijk hulpmiddel bij het verklaren van variatie en het beoordelen van de betrouwbaarheid van data.

Krijg helder welke metadata verzameld en aangeleverd moeten worden en communiceer dit met uw teamleden en met name met degenen die de data verzamelen en aanleveren. Wees tijdens de dataverzameling en de data opslag bewust van het doel van het data delen. Andere onderzoekers moeten op basis van wat u aanlevert onderzoek kunnen doen.

Leg bijzonderheden in de data vast (bijv. gebruik van afwijkende vraagstelling of antwoordcategorieën, welke vragen zijn niet gebruikt en waarom, waar komen veel missende waarden voor).

Leg vast hoe u de vragenlijst afneemt (interview, schriftelijk, telefonisch) en wie de antwoorden invult (respondent, onderzoeker, woordvoerder van respondent).

Stimuleer hergebruik van data

Hergebruik van data gaat (nog) niet vanzelf, stimuleren is wenselijk.

Lobby voor subsidiëring van hergebruik.

Zorg voor bekendheid van de database waaraan u data heeft aangeleverd zodat uw tijd en moeite optimaal worden gebruikt, door bijvoorbeeld stukken in relevante nieuwsbrieven, deelname congressen en high impact publicaties.



STAP 7

Informatievoorziening over opbrengst richting betrokken partijen

Informatie over het verloop en de opbrengst van het delen van data blijkt een goede manier om draagvlak voor het delen van data te creëren en te behouden.

Informatievoorziening hergebruik data en resultaten

Terugkoppeling over hergebruik van data vinden betrokken partijen prettig.

Blijf op de hoogte van hergebruik van uw aangeleverde data (hoe vaak wordt data aangevraagd, welke onderwerpen worden onderzocht).
Communiceer dit met uw teamleden en eventueel met uw proefpersonen/deelnemers.

Blijf op de hoogte van de resultaten van het hergebruik van uw aangeleverde data (publicaties, presentaties, beleid). Communiceer dit met uw teamleden en eventueel met uw proefpersonen/deelnemers.

Heeft u aanvullende opmerkingen of vragen? Of wilt u direct meewerken aan het optimaliseren van deze checklist? Stuur dan een mail naar: topics-mds@radboudumc.nl

Dit is het einde van de checklist. We zijn benieuwd naar uw ervaringen!

We zijn benieuwd wat u van de checklist data delen vond. Uw feedback gebruiken we om de checklist door te ontwikkelen.

Ik vond de checklist data delen...	volledig oneens	oneens	neutraal	eens	volledig eens
... nuttig.					
... duidelijk.					
... goed aansluiten bij mijn project/onderzoek.					
... goed aansluiten bij mijn vakgebied.					
... bijdragen aan het vergemakkelijken van het proces van data delen.					
... bijdragen aan het optimaliseren van het proces van data delen.					

Heeft u nog opmerkingen over de checklist?



Hartelijk dank voor het invullen!

Uw feedback wordt zeer gewaardeerd.

De hergebruikers

Onderzoekers die data van anderen gaan (her)gebruiken.

Voorbeeld: u gaat onderzoek doen met de data van een andere onderzoeker.



STAP 1

Draagvlak voor data delen en afname Minimum Dataset

Het gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten in verschillende onderzoeksprojecten is een manier om onderzoeksgegevens te kunnen bundelen en vergelijken. Wanneer in meerdere studies dezelfde gegevens worden verzameld, is het gebruiken van een Minimum Dataset (MDS), een korte vragenset die meerdere constructen meet, essentieel. Het is ook mogelijk dat u gebruik maakt van anders gegenereerde data. Ongeacht de bron is het belangrijk om informatie over de samenstelling en achtergrond van deze bron te achterhalen. Zo kunt u uw gegevens goed interpreteren.

De hergebruikers

Informatie over de bron van de onderzoeksgegevens

Informatie over de samenstelling van een MDS (of vragenlijsten) is nodig voor het goed kunnen interpreteren van onderzoeksgegevens.

Achterhaal wie de MDS (of vragenlijsten) heeft samengesteld.

Achterhaal waar de items in de MDS oorspronkelijk vandaan komen. In het geval van gebruik van vragenlijsten; achterhaal of u te maken heeft met de oorspronkelijke vragenlijst of een aangepaste versie.



STAP 2

Informatievoorziening en voorbereiding data delen

Duidelijkheid over onder andere het doel van data delen, de procedure rondom data hergebruik, en eigenaarschap van data zijn voorwaarden voor het optimaal kunnen delen van data.

De hergebruikers

Informatievoorziening over samenstelling en interpretatie van een MDS en data aanvraag

Informatie over de data aanvraag en de samenstelling en interpretatie van een MDS (of vragenlijsten) moet bij voorkeur voor de start van uw project bekend zijn.

Zoek informatie over de procedure rondom hergebruik en over wanneer en hoe u gebruik kan maken van de data van anderen (binnen het data deel initiatief). Deel deze informatie met uw team.

Deel informatie over de samenstelling en interpretatie van de MDS (of vragenlijst), waar nodig, met andere onderzoekers in uw team die de data gaan hergebruiken.

Overeenkomst data delen

Het sluiten van een data deel overeenkomst scheidt duidelijkheid bij alle betrokkenen.

Krijg helder wie eigenaar van de data is.

Streef voor de start van het hergebruik naar het sluiten van een Overeenkomst Data Delen waarmee u geïnformeerd wordt over o.a. het doel van het delen van data en de rechten en plichten die u hebt bij het delen van data.



STAP 3

Geïnformeerde toestemming van respondenten

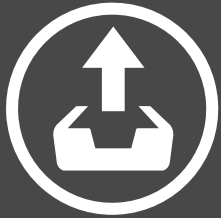
Het delen van onderzoeksgegevens en het koppelen van data aan andere bestanden heeft specifieke geïnformeerde toestemming van de personen van wie data wordt verzameld.

De hergebruikers

Bewustwording geïnformeerde toestemming bij data delen

De belangrijkste barrière rondom geïnformeerde toestemming van respondenten is gebrek aan kennis bij onderzoekers over up-to-date regelgeving.

Controleer of betrokkenen die data verzamelden geïnformeerde toestemming voor het delen van verzamelde data hebben gevraagd.



STAP 4

Aanleveren van data

Als hergebruiker hebt u geen taken bij stap 4. Om meer inzicht in het proces van data delen te krijgen en te begrijpen welke factoren van invloed zijn op de kwaliteit van de data, raden wij u aan te kijken bij de taken van de andere rollen in deze stap.

De hergebruikers



STAP 5

Management van data

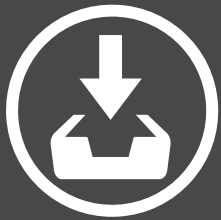
Goed datamanagement is essentieel voor het optimaal kunnen delen van data.

De hergebruikers

Informatie over beslissingen rondom datamanagement

Informatie over beslissingen rondom opschonen en controleprocessen geeft inzicht in de data.

Achterhaal informatie over beslissingen en de argumentatie van belangrijke beslissingen rondom management van data, zoals op welke punten de data gecontroleerd is.



STAP 6

Hergebruik van data

Onderzoekers worden enthousiast van de mogelijkheden die data delen biedt. Inconsistenties in de data kunnen een gevoel van wantrouwen jegens de data veroorzaken. Het gebrek aan controlemogelijkheden versterkt dit gevoel. Goede metadata, het duidelijk maken van verwachtingen en transparantie over controleprocessen en beslissingen rondom datamanagement kunnen bijdragen aan optimaal hergebruik. Stimuleren is wenselijk zodat de verzamelde onderzoeksgegevens zo goed mogelijk worden benut. Dit is in het belang van alle betrokken partijen.

De hergebruikers

Het aanvragen van data

Sommige databases hebben als enige eis dat een data aanvrager werkzaam is bij een universiteit, anderen eisen een onderzoeksaanvraag die beoordeeld wordt door een commissie. En dan zijn er nog verschillende tussenvormen denkbaar. Belangrijk om u te realiseren is dat datasets vrijwel nooit perfect zijn. De kwaliteit van de data kan per database verschillen. Voordat u een aanvraag doet, is het goed te achterhalen hoe de data er ongeveer uitziet.

Achterhaal of de data gratis of tegen betaling wordt verstrekt.

Informeel voordat u een aanvraag doet/ met de data gaat werken, hoe de status is van de database en hoeveel inconsistenties en missings in de data zitten. Op deze manier kunt u een inschatting maken of de data voor uw onderzoeksvraag relevant is en hoeveel tijd u moet reserveren voor opschoonactiviteiten.

Achterhaal bij wie u terecht kunt voor vragen over de aanvraagprocedure en inhoud van de database.

Metadata

Metadata (beschrijvende gegevens over de data, 'data over de data') zijn belangrijk om de onderzoeksgegevens te interpreteren, zeker als er sprake is van hergebruik. Metadata is een belangrijk hulpmiddel bij het verklaren van variatie en het beoordelen van de betrouwbaarheid van data.

Vraag naar metadata als u dat niet standaard bijgeleverd krijgt.

Platform hergebruikers

Voor hergebruikers van dezelfde database kan het nuttig en prettig zijn om beslissingen die worden genomen tijdens het analyseren van de data te bespreken met andere hergebruikers.

Zoek contact met andere hergebruikers om te kunnen discussiëren over beslissingen rondom data opschoning en analyses. Overweeg om onderzoekers mee te laten denken die de data hebben verzameld en aangeleverd, zij kennen de data. Daarnaast kan er op deze manier samenwerking rondom bijvoorbeeld congres bezoek of gezamenlijk schrijven van papers ontstaan.

Stimuleer hergebruik van data

Hergebruik van data gaat (nog) niet vanzelf, stimuleren is wenselijk.

Lobby voor subsidiëring van hergebruik.

Noem de database waarmee u onderzoek heeft gedaan in presentaties, publicaties en schriftelijke communicatie over uw onderzoek.

Hiermee wordt hergebruik optimaal gestimuleerd.



STAP 7

Informatievoorziening over opbrengst richting betrokken partijen

Informatie geven over het verloop en de opbrengst van het delen van data blijkt een goede manier om draagvlak voor het delen van data te creëren en te behouden.

De hergebruikers

Verspreiding informatie over opbrengst

Bij het communiceren van de resultaten is het van belang om van tevoren na te denken over wie bereikt moet worden en te controleren of de doelgroep zich ook daadwerkelijk geïnformeerd voelt.

Bedenk welke doelgroep geïnformeerd moet worden over de resultaten van hergebruik, zoals de onderzoekers die data hebben aangeleverd. Verspreid resultaten van het hergebruik van data onder uw doelgroep.

Heeft u aanvullende opmerkingen of vragen? Of wilt u direct meewerken aan het optimaliseren van deze checklist? Stuur dan een mail naar: topics-mds@radboudumc.nl

Dit is het einde van de checklist. We zijn benieuwd naar uw ervaringen!

We zijn benieuwd wat u van de checklist data delen vond. Uw feedback gebruiken we om de checklist door te ontwikkelen.

Ik vond de checklist data delen...	volledig oneens	oneens	neutraal	eens	volledig eens
... nuttig.					
... duidelijk.					
... goed aansluiten bij mijn project/onderzoek.					
... goed aansluiten bij mijn vakgebied.					
... bijdragen aan het vergemakkelijken van het proces van data delen.					
... bijdragen aan het optimaliseren van het proces van data delen.					

Heeft u nog opmerkingen over de checklist?



Hartelijk dank voor het invullen!

Uw feedback wordt zeer gewaardeerd.