



چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از دیدگاه پژوهشگران حوزه پزشکی ایران

اسماعیل وزیری^۱ / نادر نقشینه^۲ / عبدالرضا نوروزی چاکلی^۳ / میترا دیلمقانی^۴ / شهرام توفیقی^۵

چکیده

مقدمه: اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی باعث تسریع فعالیت‌های پژوهشی و پیشرفت علمی می‌شود و برای ذینفعان خود مزایای متعددی دارد. با وجود این مزایا، بیشتر پژوهشگران به دلایل متعددی از انجام آن خودداری می‌کنند. پژوهش حاضر به بررسی چالش‌هایی می‌پردازد که مانع از اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی پژوهشگران حوزه پزشکی ایران می‌شود. روش کار: پژوهش حاضر به روش پیمایشی و با استفاده از پرسشنامه، به شناسایی چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از دیدگاه پژوهشگران حوزه پزشکی کشور پرداخت. نمونه آماری این پژوهش ۴۰۰ نفر از پژوهشگران حوزه‌های پزشکی بودند که در پایگاه وب‌آو ساینس (Web of Science) در سال ۲۰۱۶ دارای مقاله بوده‌اند. از آمار توصیفی و استنباطی (آزمون‌های تی مستقل، تحلیل واریانس یک‌طرفه و فریدمن) در این پژوهش استفاده شد.

یافته‌ها: بر اساس میانگین رتبه، نگرانی از سوء استفاده و سوء تفسیر از داده‌ها (۹/۰۲)، امکان انتشار زود هنگام داده‌های اشتراکی توسط دیگران قبل از انتشار آنها توسط پژوهشگر اصلی (۸/۷۱) و نبود ساز و کارهای انگیزشی مناسب (۸/۶۰)، مهم‌ترین چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از نظر پژوهشگران حوزه پزشکی بودند. در بین دو گروه مردان و زنان ($P=/.۰۳$) و محققان بالینی و غیربالینی حوزه پزشکی ایران ($P=/.۰۱۴$) از نظر میزان اشتراک‌گذاری، تفاوت معنادار بود.

نتیجه‌گیری: چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی لزوم توجه بیشتر به آموزش پژوهشگران به منظور آشنایی بیشتر آنها با قابلیت‌های داده‌ها و تغییر نگرش آنها به داده‌های پژوهشی را ایجاب می‌کند. شناخت قابلیت‌ها و مزایای اشتراک‌گذاری داده‌ها توسط پژوهشگران حرکت به سمت پژوهش‌های داده محور را تسهیل می‌کند.

واژه‌های کلیدی: اشتراک داده_ اخلاق، قوانین، اشاعه اطلاعات، اشتراک اطلاعات

• وصول مقاله: ۹۵/۱۲/۰۷ اصلاح نهایی: ۹۶/۰۴/۱۰ پذیرش نهایی: ۹۶/۰۶/۲۵

۱. استادیار گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه زابل، زابل، ایران؛ نویسنده مسئول (evaziri@ut.ac.ir)

۲. استادیار گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی، دانشکده مدیریت، دانشگاه تهران، تهران، ایران

۳. دانشیار گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی، دانشکده ادبیات، دانشگاه شاهد، تهران، ایران

۴. استادیار گروه مدیریت، دانشگاه صنعتی مالک اشتر، تهران، ایران

۵. دانشیار گروه مدیریت خدمات بهداشتی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله، تهران، ایران

مقدمه

امروزه در نظر گرفتن اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در چرخه پژوهش توسط پژوهشگران، بخش مهمی از مباحث علمی جدید را تشکیل می‌دهد [۱] و در سال‌های اخیر به این موضوع توجه خاصی صورت گرفته است. اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در حوزه پزشکی به دلیل ارتباط آن با سلامت عموم جامعه از اهمیت خاصی برخوردار است زیرا اساس سلامت و پژوهش‌های این حوزه را داده‌ها تشکیل می‌دهند که دسترسی و اشتراک‌گذاری آنها باعث تقویت پژوهش‌ها می‌شود [۲، ۳]. وقتی پژوهشگران به داده‌های بیشتری دسترسی داشته باشند می‌توانند تحلیل‌های متفاوت و موثرتری در مقیاس کلان انجام دهند. علاوه بر این، اشتراک‌گذاری داده‌ها، باعث تسهیل پژوهش‌های آتی، ترجمه سریعتر یافته‌های پژوهش به عملکرد بالینی، بهبود بازتولید علمی، شفافیت پژوهش‌ها، افزایش مشارکت و انجام پژوهش‌های میان‌رشته‌ای، و طراحی کارآزمایی‌های جدید می‌شود و به آموزش پژوهشگران و دانشجویان تازه‌کار کمک کند [۴-۹]. اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی زمانی اتفاق می‌افتد که پژوهشگران با آگاهی کامل، داده‌های پژوهشی خود را به منظور استفاده یا اهداف علمی مرتبط، برای سایر پژوهشگران در دسترس قرار دهند. این عمل می‌تواند از طریق ضمیمه کردن مجموعه‌های داده‌ای (Datasets) به مقاله‌های منتشر شده در نشریات علمی، ارسال داده‌ها به وبسایت‌های سازمانی و فردی، و دیعه گذاشتن داده‌ها در واسپارگاه‌های سازمانی یا موضوعی و یا ارسال داده به درخواست‌های فردی از طریق ارتباط فردی باشد [۱، ۸، ۱۰، ۱۱].

علاوه بر توجه پژوهشگران به مزایا و قابلیت‌های داده‌های پژوهشی، سازمان‌ها و سایر ذینفعان نیز برنامه‌ها و اقدامات متعددی را برای استفاده از آن در نظر گرفته‌اند که برای مثال می‌توان به الزام و فشار سازمان‌های حامی پژوهش، مانند شورای پژوهش‌های پزشکی انگلستان (National Research Council)، موسسه ملی سلامت (National

Institute of Health) و همچنین ناشران نشریات علمی حوزه پزشکی اشاره کرد. به طوری که شرط ارائه پژوهانه و انتشار مقالات علمی را اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در نظر گرفته‌اند [۱۲-۱۴].

نتایج پژوهش‌های انجام شده نشان می‌دهد، با وجود آن که پژوهشگران به اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی و اهمیت آن باور دارند، بیشتر پژوهشگران در زمینه اشتراک‌گذاری داده‌ها منفعل عمل می‌کنند و در فعالیت‌های مربوط به اشتراک‌گذاری آنها مشارکت چندانی ندارند و خودداری از اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی بیشتر از اشتراک‌گذاری آنهاست [۱، ۵، ۱۵-۱۸]. نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهد، برخلاف حمایت گسترده از حفظ و نگهداری، اشتراک و استفاده مجدد از داده‌های پژوهشی از طرف ذینفعان این حوزه، در عمل، سیاست‌های مطرح شده سازمان‌ها و ناشران تاثیر کمی داشته است و الزامات دسترسی و اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی و سیاست‌های مرتبط با آنها نگرانی‌های متعددی را ایجاد کرده است [۱۹].

از جمله این نگرانی‌ها می‌توان به مواردی نظیر سوء تفسیر و سوء استفاده از داده‌ها، بهره‌گیری با اهدافی دیگر به جز اهداف مورد نظر نویسندگان و گردآوردندگان داده‌ها، نیاز به انتشار قبل از دسترس‌پذیری داده‌ها، هزینه‌بر بودن آماده‌سازی داده‌ها برای سایرین، محدود بودن دسترسی به داده‌های پژوهشی مورد حمایت صنعت، نبود داده‌ها به شکل مورد تقاضا و در نتیجه نیاز به کار و تلاش زیاد برای استخراج اطلاعات از آنها، فقدان حمایت مالی مناسب برای انجام این فعالیت‌ها، از دست دادن و کاهش فرصت‌های نشر و ارائه فرصت انتشار بیشتر از داده‌ها توسط سایر پژوهشگران نه گردآوردندگان اولیه داده‌ها، ترس از مورد سوء استفاده قرار گرفتن، فقدان پاداش حرفه‌ای برای اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی، کمبود استانداردها و زیرساخت‌های داده‌ای و محدودیت‌های اخلاقی و قانونی، اشاره کرد [۱، ۴، ۸، ۱۰، ۱۱، ۱۵، ۱۸، ۲۰-۲۶]. این مسائل و نگرانی‌ها زمانی بیشتر می‌شود که داده‌های مورد نظر در حوزه‌های علوم پزشکی و اجتماعی و مرتبط با انسان و

اولویت‌بندی چالش‌ها و موانع شناسایی شده و همچنین بررسی موانع سازمانی، حقوقی و فردی موثر بر اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی و رابطه آنها با یکدیگر، بررسی نقش جنس، مرتبه علمی، سن، مدرک تحصیلی و حوزه بالینی و پیش‌بالینی پژوهشگران از دیگر مسائلی است که این پژوهش در راستای پاسخگویی به آن بوده است.

روش کار

روش پژوهش حاضر از نوع پیمایشی است که به صورت توصیفی و تحلیلی به بررسی چالش‌ها و موانع اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در میان پژوهشگران حوزه پزشکی ایران می‌پردازد.

جامعه آماری این پژوهش را ۴۰۳۰ پژوهشگر حوزه علوم پزشکی کشور تشکیل دادند که در سال ۲۰۱۶ میلادی در پایگاه وب آو ساینس، موسسه تامسون رويترز (Thomson Reuters) دارای مقاله بوده‌اند. به منظور جستجوی جامعه آماری در پایگاه وب آو ساینس ابتدا تولیدات علمی ایران در سال‌های مورد بررسی، با استفاده از ناحیه کشور (CU) محدود و سپس بر اساس گروه‌های موضوعی حوزه پزشکی در این پایگاه تعداد تولیدات علمی این حوزه مشخص شد که حدود ۷۵۰۰ عنوان تولید علمی باز یابی شد. پس از بازیابی تولیدات علمی، خروجی مدارک بازیابی شده گرفته شد. برای انجام پیش‌پردازش‌های لازم و استخراج آدرس رایانامه نویسندگان، از نرم‌افزار بیب اکسل (Bibexcel) استفاده گردید. با توجه به اینکه رایانامه پژوهشگران سایر کشورها که در مقالات با نویسندگان ایرانی همکاری داشتند نیز در این فهرست بود، با اضافه کردن آدرس ایران به رایانامه‌ها، و همچنین نام و نام خانوادگی پژوهشگران، فقط پژوهشگرانی انتخاب شدند که در آدرس خود کشور ایران را ذکر کرده بودند. پس از حذف نویسندگان سایر کشورها و رایانامه‌های تکراری، در نهایت تعداد ۴۰۳۰ رایانامه منحصر به فرد باقی ماند که جامعه پژوهش حاضر را تشکیل داد. سپس با استفاده از فرمول کوکران و با استفاده از نمونه‌گیری طبقه‌ای بر اساس گروه‌های موضوعی پایگاه وب آو ساینس

پژوهش‌های انسانی باشد. پژوهشگرانی که با داده‌های انسانی و بالینی کار می‌کنند نگرانی‌های خاص خود را دارند. داده‌های انسانی معمولاً شامل اطلاعات شخصی قابل شناسایی هستند و حتی بی‌نام‌سازی آنها نیز ممکن است خطرات احتمالی برای آنها در پی داشته باشد [۴، ۵، ۲۷]. حفظ حریم خصوصی و محرمانه بودن داده‌های مربوط به مشارکت‌کنندگان در پژوهش‌های بالینی و حمایت از آن و حفظ حریم خصوصی بیماران، از دیگر موارد مورد توجه در حوزه پژوهش‌های پزشکی است. علاوه بر این، بحث مالکیت داده‌ها و اینکه این داده‌ها متعلق به چه کسانی است، از جمله چالش‌های پیش‌روی اشتراک‌گذاری داده‌ها در حوزه پزشکی است [۷].

بررسی‌های صورت گرفته در داخل کشور نشان می‌دهد که درباره اشتراک دانش و اطلاعات مطالعات متعدد و متنوعی انجام شده است، اما با توجه به اینکه داده‌های پژوهشی با دانش و اطلاعات تفاوت دارند، باید به صورت خاص بررسی شوند [۲۸]. بررسی‌ها نشان می‌دهد، درباره اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی و مسائل مرتبط با آن در داخل کشور مطالعات اندکی انجام شده است که می‌توان به موردی اشاره کرد که در قالب سخن سردبیر به اهمیت اشتراک‌گذاری داده‌ها اشاره شده است [۲۹]. علاوه بر این، مقاله‌ای با عنوان «عوامل موثر بر اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی: مرور متون» انجام شده است که این عوامل را در پنج بعد فردی، سازمانی، فنی، فرهنگی/ رفتاری و حقوقی و سیاسی به روش مروری بررسی کرده است [۳۰].

شناسایی موانع و چالش‌هایی که باعث خودداری پژوهشگران از اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی می‌شود، می‌تواند به برنامه‌ریزی و فرهنگ‌سازی در راستای افزایش اشتراک‌گذاری داده‌ها کمک کند. ون‌پن‌هویس بیان می‌کند که پیشرفت موثر اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی نیازمند درک جامعی از موانع و چالش‌های پیش‌روی آن و اجماع جهانی نسبت به ارزش و اصول اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی است [۷].

بنابراین، مسئله و هدف اصلی پژوهش حاضر بررسی چالش‌ها و موانعی است که باعث خودداری پژوهشگران حوزه علوم پزشکی ایران در اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی می‌شود.

گذاشته شدند. در نهایت تعداد ۳۱۳ پرسشنامه مورد بررسی و تحلیل نهایی قرار گرفت. نرخ بازگشت پرسشنامه با حذف موارد فوق ۷۸ درصد بوده است. برای تجزیه و تحلیل اطلاعات نیز از نرم‌افزار آماری SPSS ویرایش ۲۳ استفاده شد. از آزمون‌های آماری ضریب همبستگی پیرسون، آزمون فریدمن، تی مستقل و تحلیل واریانس یک‌طرفه نیز برای تحلیل داده‌ها استفاده شد.

یافته‌ها

پژوهش حاضر به روش پیمایش به بررسی چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در میان پژوهشگران حوزه پزشکی ایران پرداخت. تعداد ۳۱۳ نفر در این پیمایش شرکت کردند که از این تعداد ۵۶/۵ درصد را مردان و ۴۳/۵ درصد را زنان تشکیل دادند. همچنین ۱۸۶ نفر از مجموع پاسخ‌گویان حوزه پژوهشی خود (بالینی و غیربالینی) را مشخص کرده بودند که از این تعداد ۶۱/۹ درصد در حوزه بالینی و ۳۸/۱ درصد نیز در حوزه غیربالینی به فعالیت مشغول بودند. جدول شماره یک اطلاعات پژوهشگران حوزه پزشکی کشور را بر اساس متغیرهای جمعیت‌شناختی نشان می‌دهد. همان‌گونه که ملاحظه می‌شود، حدود ۸۰ درصد از جامعه مورد نظر دارای مدرک تحصیلی فوق تخصص، متخصص و دکترای تخصصی و بقیه نیز دارای مدرک دکتری حرفه‌ای و کارشناسی ارشد بودند. علاوه بر این، در مجموع حدود ۵۸ درصد از پاسخگویان به عنوان هیأت علمی آموزشی و ۱۲ درصد نیز دارای شغل هیأت علمی پژوهشی و از نظر درجه علمی نیز ۳۰ درصد پاسخگویان به این پژوهش در مرتبه استادی و دانشیاری بودند. وضعیت سنی مشارکت‌کنندگان در این پژوهش نیز نشان داد که بیش از ۶۵ درصد از پاسخگویان به این پیمایش در محدوده سنی ۲۵ تا ۴۴ سال و ۴۵ درصد بالای سن ۴۵ سال قرار داشتند.

رایانامه ۴۰۰ نفر از پژوهشگران به عنوان نمونه آماری انتخاب شدند.

ابزار گردآوری اطلاعات پرسشنامه محقق‌ساخته بود که ابتدا روایی سؤال‌ها و ابعاد پیشنهادی محقق توسط استادان راهنما و مشاور و همچنین شش نفر از متخصصان حوزه‌های پزشکی بررسی شد و پس از دریافت نظرات، اصلاحات لازم بر روی آن صورت گرفت. مواردی که از نظر متخصصان نیاز به بازنویسی داشتند اصلاح شد و درمورد دسته‌بندی ارائه شده نیز موردی پیشنهاد نشد و بدین ترتیب دسته‌بندی ارائه شده تایید گردید. برای بررسی پایایی این ابزار نیز از ضریب آلفای کرونباخ استفاده شد که ضریب مربوطه ۰/۸۳ است با توجه به اینکه ضریب آلفای به دست آمده بالای ۰/۶ است از پایایی مناسبی برخوردار است. لازم به ذکر است که برای بررسی پایایی، ابتدا پرسشنامه برای ۵۰ نفر از پاسخگویان ارسال شد و پس از دریافت نظرات پاسخگویان، پایایی پرسشنامه مورد آزمون قرار گرفت و با توجه به مناسب بودن ضریب به دست آمده، پرسشنامه برای پژوهشگران ارسال شد.

پرسشنامه مورد نظر در چند بخش تنظیم شد که بخش مربوط به چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی شامل ۱۴ سؤال در سه بخش سازمانی، فردی و حقوقی تنظیم شد. از پاسخگویان خواسته شد تا نظرات خود را درباره چالش‌های ارائه شده و میزان اشتراک‌گذاری در طیف لیکرت (خیلی کم، کم، متوسط، زیاد و خیلی زیاد) اعلام نمایند. همچنین در بخش‌های ابتدایی این پرسشنامه از مشخصات جمعیت‌شناختی پاسخگویان سؤال شده بود.

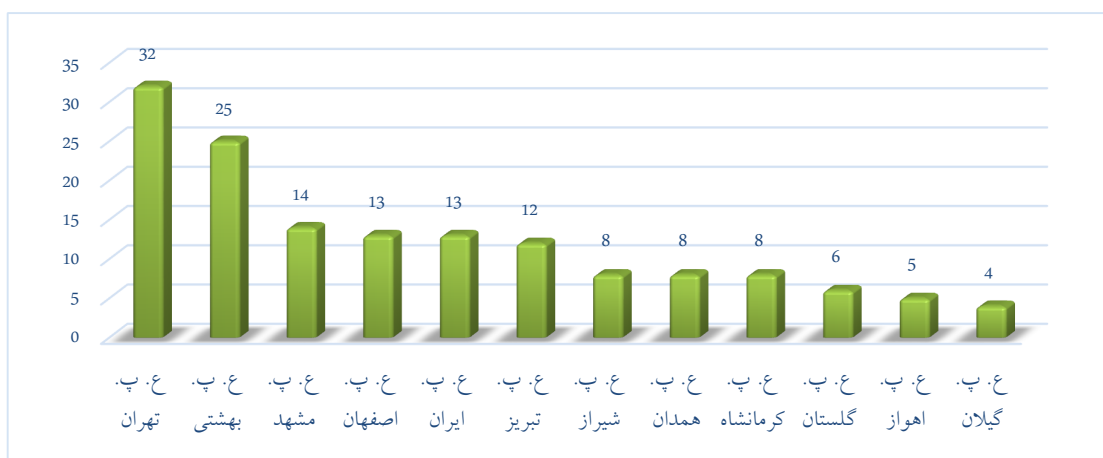
پس از ارسال پرسشنامه، در مرحله اول تعداد ۱۸۴ نفر و در مرحله دوم پس از ارسال یادآور، تعداد ۱۵۳ نفر به پرسشنامه پاسخ دادند و در مجموع تعداد ۳۳۷ پرسشنامه برگشت داده شد. نه پرسشنامه به دلیل ناقص بودن جواب‌ها و تعداد ۱۵ پرسشنامه نیز به دلیل غیر پزشکی بودن پاسخ‌گویان کنار

جدول ۱. اطلاعات جمعیت شناختی پژوهشگران بر اساس متغیرهای جمعیت شناختی

درصد	تعداد	متغیر	داده های جمعیت شناختی
۴۳/۵	۱۳۵	زن	جنس
۵۶/۵	۱۷۵	مرد	
۸	۲۵	فوق تخصص	مدرک تحصیلی
۱۵/۷	۴۹	متخصص	
۵۶/۲	۱۷۶	دکتری تخصصی	
۴/۱	۱۳	دکتری حرفه‌ای	
۱۶	۵۰	کارشناسی ارشد	وضعیت اشتغال
۵۷/۵	۱۸۰	هیأت علمی آموزشی	
۱۱/۸	۳۷	هیأت علمی پژوهشی	
۱۳/۸	۴۳	دانشجو	سن
۹/۹	۳۱	کارمند	
۷	۲۲	سایر	
۳۲/۳	۱۰۱	بین ۲۵ تا ۳۴	
۳۲/۹	۱۰۳	بین ۳۵ تا ۴۴	
۲۸/۴	۸۹	بین ۴۵ تا ۵۴	
۵/۸	۱۸	بین ۵۵ تا ۶۴	درجه علمی
۰/۶	۲	بالتر از ۶۵	
۱۲/۱	۳۸	استاد	
۱۸/۲	۵۷	دانشیار	
۳۶/۱	۱۱۳	استادیار	درجه علمی
۶/۱	۱۹	مریی	
۲۴/۹	۷۸	سایر	
۲/۶	۸	بی جواب	

دانشگاه علوم پزشکی تهران با ۳۲ نفر (۱۳/۵۵ درصد) و پس از آن دانشگاه‌های علوم پزشکی شهید بهشتی، مشهد، اصفهان، ایران، تبریز، شیراز قرار داشتند.

در نمودار شماره یک و وضعیت پاسخگویان به پژوهش حاضر بر اساس دانشگاه محل خدمت نشان داده شده است. همان‌گونه که ملاحظه می‌شود، بیشترین پاسخگویان به این پیمایش از



نمودار ۱. وضعیت شرکت کنندگان در پیمایش بر اساس دانشگاه محل خدمت

به نسبت سایر چالش‌ها، کم‌ترین میانگین رتبه را داشتند. از آنجا که مقدار p -value برابر با ۰/۰۱ است، می‌توان نتیجه گرفت که بین نظر پژوهشگران حوزه پزشکی در مورد چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی تفاوت معناداری وجود دارد به طوری که نگرانی به منظور سوء استفاده و سوء تفسیر از داده‌ها بیشترین نقش را در میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی داشت.

علاوه بر موارد یاد شده، مهمترین مانع و چالش اشتراک‌گذاری از دید پژوهشگران حوزه پزشکی در بعد فردی، امکان انتشار زود هنگام پژوهش توسط سایرین پس از اشتراک‌گذاری داده‌ها، در بعد حقوقی، نگرانی به منظور سوء استفاده و سوء تفسیر از داده‌ها و در بعد سازمانی نیز مهم‌ترین چالش، آشنایی نداشتن با مسائل فنی (شامل آشنایی و استفاده از ابرداده‌ها و واسپارگاه‌های موضوعی، سازمانی و یا داده‌ای) بود.

موانع و چالش‌های متعددی باعث خودداری پژوهشگران حوزه پزشکی ایران از اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی می‌شود. با توجه به استفاده از طیف لیکرت و رتبه‌ای بودن متغیرها، به منظور اولویت‌بندی و شناسایی چالش‌هایی که بیشترین اهمیت را از نظر پژوهشگران حوزه پزشکی ایران در زمینه اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی داشته‌اند، از آزمون فریدمن استفاده شد که نتایج آن در جدول شماره دو ارائه شده است. نتایج حاصل از این آزمون نشان داد که نگرانی به منظور سوء استفاده و سوء تفسیر از داده‌ها، امکان انتشار زود هنگام داده‌های اشتراکی توسط دیگران قبل از انتشار آنها توسط پژوهشگر اصلی و نبود ساز و کارهای انگیزشی مناسب برای اشتراک‌گذاری، بیشترین میانگین رتبه را در میان چالش‌های اشاره شده داشتند. در حالی که نگرانی از وجود اشکال در داده‌ها، صرف وقت و زمان زیاد برای گردآوری داده‌ها و نبود الزام همکاران دانشگاهی به اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی

جدول ۲. نتایج آزمون فریدمن در خصوص رتبه‌بندی چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی

رتبه	میانگین رتبه	ابعاد	موانع و چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی	
			نتایج حاصل از آزمون	سطح
۱	۹/۰۲	حقوقی	نگرانی به منظور سوء استفاده و سوء تفسیر از داده‌ها	
۲	۸/۷۱	فردی	امکان انتشار زود هنگام داده‌های اشتراکی توسط دیگران قبل از انتشار آنها	
۳	۸/۶۰	فردی	نبود ساز و کارهای انگیزشی مناسب	
۴	۸/۴۹	حقوقی	محدودیت‌های قانونی و حق مولف	
۵	۸/۴۵	سازمانی	آشنایی نداشتن با مسائل فنی	
۶	۸/۳۲	فردی	نداشتن اعتماد بین همکاران برای اشتراک‌گذاری داده‌ها	
۷	۷/۸۵	حقوقی	استفاده از داده‌ها به منظور اهداف دیگر	
۸	۷/۶۷	سازمانی	نبود الزام سازمانی در اشتراک‌گذاری داده‌ها	
۹	۷/۴۴	حقوقی	محرمانگی و حفظ حریم خصوصی	
۱۰	۶/۷۹	سازمانی	امکان تجاری بودن داده‌های پژوهشی	
۱۱	۶/۵۶	فردی	زمان‌بر بودن گردآوری داده‌ها	۴۳۹/۹۳۵
۱۲	۶/۴۱	سازمانی	نبود الزام همکاران در اشتراک‌گذاری داده‌ها پژوهشی	۰/۰۱
۱۳	۵/۷۱	فردی	زمان زیاد برای گردآوری داده‌ها و در نتیجه نبود اشتراک آنها	
۱۴	۴/۹۸	فردی	نگرانی از وجود اشکال در داده‌ها	

استفاده شد. با توجه به نرمال بودن توزیع داده‌ها، بین موانع فردی، سازمانی و حقوقی و میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی رابطه معنی‌داری وجود داشت. نتایج نشان داد که

به منظور بررسی رابطه میان چالش‌های سازمانی، فردی و حقوقی و میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از نظر پژوهشگران حوزه پزشکی از ضریب همبستگی پیرسون

مستقل استفاده شد. همان گونه که در جدول شماره سه ملاحظه می شود، بین میزان اشتراک گذاری داده های پژوهشی و جنس پژوهشگران حوزه پزشکی تفاوت معنی داری وجود دارد ($P=/.003$). همچنین بین میزان اشتراک گذاری داده ها و حوزه های بالینی و غیر بالینی پژوهشگران نیز تفاوت معنی داری وجود دارد ($P=/.014$)، اما بین جنس پژوهشگران و حوزه های بالینی و غیر بالینی و چالش های سازمانی و فردی تفاوت معنی داری وجود ندارد. تنها در بعد حقوقی بین مردان و زنان پژوهشگر حوزه پزشکی ایران تفاوت وجود دارد ($P=/.039$)، در حالی که بین دو حوزه بالینی و غیر بالینی و چالش های حقوقی نیز هیچ گونه تفاوتی وجود نداشت. نگاهی به میانگین متغیرها نشان داد که میانگین اشتراک گذاری داده های پژوهشی مردان به نسبت زنان و پژوهشگران حوزه های غیر بالینی به نسبت حوزه بالینی از وضعیت بهتری برخوردار بوده اند.

ضریب همبستگی بین میزان اشتراک گذاری داده های پژوهشی و چالش های سازمانی، فردی و حقوقی به ترتیب $-.172$ ، $-.188$ و $-.221$ و مقدار p -value نیز برابر با $.001$ است؛ بنابراین، با توجه به اینکه میزان ضریب همبستگی پیرسون در سه گروه چالش های سازمانی، فردی و حقوقی، کمتر از $0/3$ است، می توان نتیجه گرفت که شدت رابطه ضعیف است. منفی بودن میزان ضریب همبستگی در سه گروه، نشان دهنده این بود که بین میزان اشتراک گذاری و چالش های سازمانی، فردی و حقوقی رابطه معکوس وجود دارد؛ بدین معنا که هرچه قدر میزان چالش های اشاره شده کاهش یابد، اشتراک گذاری داده ها افزایش خواهد یافت. برای بررسی مقایسه میزان اشتراک گذاری و چالش های سازمانی، حقوقی و فردی اشتراک گذاری داده ها با جنس و حوزه پژوهشی پژوهشگران حوزه پزشکی از آزمون آماری تی

جدول ۳. نتایج تفاوت میزان اشتراک گذاری، چالش های سازمانی، فردی، حقوقی بر اساس جنسیت و حوزه پژوهشی

متغیر	گروه ها	آمار توصیفی		آمار تحلیلی	
		میانگین	انحراف معیار	آماره آزمون	سطح معنی داری
میزان اشتراک گذاری	زن	.۹۱۳	.۸۷۳	۱۸/۴۳	.۰۰۳
	مرد	۱/۲۶۱	۱/۱۸۴		
	بالینی	.۹۶	۱	۸/۲۳۳	.۰۱۴
چالش های سازمانی	غیر بالینی	۱/۴۰۷	۱/۲۷۵		
	زن	۳/۵۸۷	.۸۰۲	۱/۷۷۱	.۰۷۵
	مرد	۳/۴۳۱	.۷۳		
چالش های فردی	بالینی	۳/۵۳۷	.۷۵۸	۲/۶۵۲	.۷۹۹
	غیر بالینی	۳/۵۰۷	.۶۶۴		
	زن	۳/۶۱۴	.۷۰۵	.۰۲	.۶۶۰
چالش های حقوقی	مرد	۳/۵۷۹	.۶۹۸		
	بالینی	۳/۵۵۶	.۷۵۸	۶/۱۶۱	.۲۷۱
	غیر بالینی	۳/۶۶۶	.۵۸۲		
چالش های حقوقی	زن	۳/۶۶۴	.۸۲۷	.۱۷۲	.۰۳۹
	مرد	۳/۴۶۴	.۸۵۱		
	بالینی	۳/۵۵۳	.۹۲۲	.۴۰۵	.۶۱۹
چالش های حقوقی	غیر بالینی	۳/۴۸۷	.۷۹۵		
	زن				

حرفه‌ای، کارشناسی ارشد و غیره، وضعیت اشتغال شامل هیأت علمی آموزشی، هیئت علمی پژوهشی، کارمند، دانشجو و سایرین و همچنین سن پژوهشگران مشارکت‌کننده در این پیمایش نشان داد که تفاوت معنی‌داری بین متغیرهای مورد اشاره و اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی وجود ندارد. با این وجود، میانگین گروه‌های مورد بررسی نشان داد که میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی پژوهشگرانی که به عنوان هیأت علمی پژوهشی مشغول به فعالیت هستند نسبت به اعضای هیأت علمی آموزشی و سایرین بیشتر است. همچنین پژوهشگران دارای مدرک تحصیلی فوق تخصص نسبت به متخصصین و دکترای تخصصی اشتراک‌گذاری بیشتری انجام داده‌اند. پژوهشگران مسن‌تر نیز به نسبت پژوهشگران جوان داده‌های کمتری به اشتراک گذاشته‌اند.

همانگونه که در جدول شماره چهار مشاهده می‌شود، نتیجه حاصل از تحلیل واریانس یکطرفه بین میزان اشتراک‌گذاری و متغیرهای دیگر پژوهش نشان داد که بین میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی و درجه علمی پژوهشگران حوزه پزشکی ایران در پنج گروه استاد، دانشیار، استادیار، مربی و سایرین تفاوت معنی‌داری وجود ندارد. نتایج بررسی میانگین اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در میان گروه‌های (مرتب‌ه علمی) مورد بررسی نیز نشان داد که پژوهشگران دارای درجه دانشیاری نسبت به سایر پژوهشگران اشتراک‌گذاری بیشتری داشتند؛ در حالی که پژوهشگران با درجه مربی داده‌های کمتری به اشتراک می‌گذارند. نتایج آزمون تحلیل واریانس و اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی بر اساس مدارک دانشگاهی شامل فوق تخصص، متخصص، دکترای تخصصی، دکتری

جدول ۴. تفاوت میزان اشتراک‌گذاری داده‌ها بر اساس درجه علمی، وضعیت اشتغال، مدرک تحصیلی و سن

متغیر	گروه‌ها	آمار توصیفی		آمار تحلیلی	
		میانگین	انحراف	آماره	سطح
درجه علمی	استاد	۱/۱۴۲	۱/۰۶۳	.۷۱۱	.۵۸۵
	دانشیار	۱/۲۰۵	۱/۱۵۰		
	استادیار	۱/۱۳۵	۱/۰۸۹		
	مربی	.۷۳۶	۱/۰۶۱		
	سایر	۱/۰۸۷	۱/۰۲۲		
وضعیت اشتغال	هیئت علمی آموزشی	۱/۰۳۸	۱/۰۱۵	۱/۵۷۴	.۱۸۱
	هیئت علمی پژوهشی	۱/۴۹۸	۱/۳۴۱		
	کارمند	۱/۰۲۷	۱/۰۳۰		
	دانشجو	۱/۰۵۳	.۹۱۲		
	سایر	۱/۲۲۷	۱/۲۶۴		
مدرک تحصیلی	فوق تخصص	۱/۵۳۷	۱/۱۶۴	۲/۱۱۴	.۰۷۹
	متخصص	.۹۳۸	.۸۹۸		
	دکترای تخصصی	۱/۱۶۱	۱/۰۹۱		
	دکتری حرفه‌ای	.۷۱۴	.۸۹۵		
سن	کارشناسی ارشد	.۹۶۵	۱/۰۸۷	۲/۱۹۷	.۰۶۹
	بین ۲۵ تا ۳۴	۱/۰۵	۱/۰۴۳		
	بین ۳۵ تا ۴۴	۱/۲۶۲	۱/۱۳۵		
	بین ۴۵ تا ۵۴	۱/۱۲۲	۱/۰۷۹		
	بین ۵۵ تا ۶۴	.۵۲۳	.۴۹۹		
بالتر از ۶۵	.۴۲۸	.۲۰۲			

نکته جالب توجه اینکه در عمده پژوهش‌های صورت گرفته، مسئله زمان بر بودن گردآوری و مدیریت داده‌ها و در نتیجه اشتراک‌گذاری آنها یکی از مهمترین موانع اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی بوده است و در پژوهش‌های انجام شده نیز این چالش به فراوانی اشاره شده است [۱، ۸، ۱۰، ۱۱، ۱۸، ۲۰، ۲۴-۲۶، ۳۲، ۳۳] در حالی که این عامل در میان پژوهشگران ایران در رده یازدهم از مجموع ۱۴ چالش ارائه شده قرار گرفته است. این امر نشان می‌دهد که این پژوهشگران از لحاظ گردآوری داده‌ها و صرف وقت نگرانی چندانی ندارند. تنویر و همکاران بیان می‌کنند که یافتن ایراد و اشکال در داده‌ها در برخی از مواقع به عنوان مانعی در اشتراک داده عمل می‌کند [۱]؛ در حالی که این مانع در میان پژوهشگران ایرانی از اهمیت چندانی برخوردار نبود.

در میان ابعاد سازمانی مهم‌ترین مانع نبود شناخت کافی پژوهشگران با مسائل فنی شامل استفاده و آشنایی با ابرداده و واسپار گاه‌های موضوعی، سازمانی و داده‌ای است. استانداردهای داده و ابرداده‌ای، مبنایی برای سازماندهی و مدیریت داده‌ها فراهم می‌کند. علاوه بر این، باعث کشف سریع داده‌ها و شناسایی ارتباط و سودمندی آنها خواهند شد [۳۱] و از طرفی نیز افزایش وجود واسپار گاه‌های داده‌ای نیز باعث تغییر دیدگاه‌ها و رفتار اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشگران و استفاده مجدد از آنها می‌شود [۱، ۵، ۲۵، ۳۴، ۳۵].

در میان چالش‌های فردی نبود ساز و کارهای انگیزشی مناسب به عنوان یکی از موانع و چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی توسط پژوهشگران در نظر گرفته شده است. سازوکارها و انگیزش‌هایی مانند استناد، هم‌نویسندگی و تقدیر و تشکر رسمی از جمله مزایایی است که برای پژوهشگران در نظر گرفته می‌شود که به جمع‌آوری، کمی‌سازی، پاک‌سازی و مدیریت داده‌ها می‌پردازند. نظام پاداش‌دهی دانشگاهی و ارائه ساز و کاری استاندارد برای استناددهی به داده‌های اشتراکی، انگیزه‌های لازم را در پژوهشگران برای اشتراک‌گذاری داده‌ها ایجاد می‌کند [۱، ۵، ۲۲، ۲۶، ۳۳، ۳۶، ۳۷]. علاوه بر این، در بحث اهمیت اشتراک‌گذاری داده‌ها،

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف شناسایی موانع و چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در میان پژوهشگران حوزه علوم پزشکی کشور به انجام رسید. در مجموع ۳۱۳ نفر به این پژوهش پاسخ دادند.

در مورد مهم‌ترین موانع و چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی، نتایج آزمون فریدمن نشان داد که موانعی مانند نگرانی از سوء استفاده و سوء تفسیر از داده‌ها، امکان انتشار زود هنگام نتایج پس از اشتراک‌گذاری داده‌ها توسط دیگران و نبود ساز و کارهای انگیزشی مناسب، مهم‌ترین چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی در بین پژوهشگران حوزه پزشکی ایران بوده‌اند و نگرانی از وجود اشکال در داده‌ها، صرف زمان زیاد برای گردآوری داده‌ها و در نتیجه عدم اشتراک‌گذاری آنها، عدم الزام همکاران در اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی و زمان‌بر بودن گردآوری داده‌های پژوهشی از جمله کم‌اهمیت‌ترین چالش‌ها و موانع اشتراک‌گذاری را تشکیل داده‌اند.

در میان عوامل حقوقی، نگرانی پژوهشگران از سوء استفاده و سوء تفسیر از داده‌ها از عمده‌ترین چالش‌ها و موانع ذکر شده توسط پژوهشگران است که این مسئله می‌تواند به دلایلی مانند پیچیدگی مجموعه داده‌ها، کیفیت ضعیف داده‌ها، پیچیدگی‌های روش‌شناختی و همچنین استفاده از آنها به منظور اهداف دیگر باشد که مورد تایید گردآورندگان داده‌ها نیست. علاوه بر این، مباحث مربوط به امنیت، مالکیت، حق مولف و محرمانه بودن داده‌ها و حفظ حریم خصوصی بیماران و کسب رضایت آگاهانه از آنها از دیگر نگرانی‌های مورد توجه در بعد حقوقی اشتراک‌گذاری داده‌ها است [۱، ۴، ۶، ۱۸]. چنانچه ملاحظه می‌شود، همانند یافته‌های این پژوهش، عمده‌ترین چالش مطرح شده در مطالعات سایوگو و وارد نیز مسائل و چالش‌های حقوقی اشتراک‌گذاری داده‌ها بوده است [۲۶، ۳۱]. علاوه بر این، نتایج این پژوهش نشان داد بین میانگین چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌ها از نظر پژوهشگران حوزه پزشکی تفاوت معناداری وجود دارد.

می‌توان به میزان اشتراک‌گذاری مجموعه داده‌ها علاوه بر سایر پژوهش‌ها برای ارتقا و استخدام پژوهشگران اشاره کرد که اخیراً مورد توجه سازمان‌ها قرار گرفته است [۱، ۲۰، ۲۶، ۳۸]. در این پژوهش، بین چالش‌های فردی، سازمانی و حقوقی با میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی رابطه معنی‌داری یافت شد. در برخی از پژوهش‌ها فشار و الزامات حامی مالی پژوهش‌ها، فشار نشریات و مسائل فنی هرچند بر میزان اشتراک‌گذاری داده‌ها تأثیری نداشته است، اما در پژوهش‌های دیگر بر رابطه بین این عوامل و میزان اشتراک‌گذاری آنها تأکید شده است [۸، ۱۰، ۱۱، ۲۴-۲۶]. الزام سازمانی در محیط‌های دانشگاهی توسط حامیان مالی پژوهش‌ها و همچنین الزام نشریات، حمایت سازمانی از ابعاد فنی، مالی و نیروی انسانی، ارائه ساز و کارهای انگیزشی مانند تقدیر و تشکر، استناد و هم‌نویسندگی و همچنین نگرش و آموزش پژوهشگران از عواملی هستند که در پژوهش‌های مختلف بر میزان اشتراک‌گذاری داده‌ها توسط پژوهشگران نقش داشته‌اند [۱۰، ۱۱، ۲۴].

نتایج حاصل از پژوهش حاضر نشان داد که بین جنس و میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی تفاوت وجود دارد. تحلیل داده‌های میانگین متغیرها نیز نشان داد که مردان به نسبت زنان داده‌های بیشتری به اشتراک می‌گذارند. این مسئله در پژوهش‌های دیگری نیز مورد توجه قرار گرفته و نتایج آنها نیز نشان داده است که بین رفتار اشتراک‌گذاری پژوهشگران و روش‌های اشتراک‌گذاری از طریق وب‌سایت سازمانی و وب‌سایت فردی از نظر جنس تفاوت معناداری وجود دارد [۲۶].

آزمون آماری انجام شده در مورد بالینی و غیربالینی بودن پژوهشگران حوزه پزشکی و میزان اشتراک‌گذاری داده‌های آنها نشان داد که تفاوت بین این دو گروه معنی‌دار است، به طوری که پژوهشگران حوزه‌های غیربالینی داده‌های بیشتری به نسبت پژوهشگران بالینی به اشتراک می‌گذارند. این مسئله در پژوهش‌های مختلفی نیز مورد توجه قرار گرفته است و تفاوت بین درک و نگرش محققان علوم پایه و بالینی در متغیرهایی

مانند انگیزش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی، دلایل نبود اشتراک‌گذاری و مقدار تلاش و کار مورد نیاز برای آماده‌سازی داده‌ها تفاوت وجود داشت [۵]. از جمله تفاوت بین غیربالینی‌ها و بالینی‌ها می‌توان به این مسئله اشاره کرد که پژوهشگران حوزه بالینی عمدتاً با موضوعات انسانی سروکار دارند و نگرانی‌ها در رابطه با حریم خصوصی و مقررات مربوطه، ممکن است مانع اشتراک‌گذاری داده‌ها شوند؛ زیرا پژوهشگران حوزه بالینی عمده نگرانی خود را مسائل مربوط به حفظ حریم خصوصی بیماران عنوان کرده‌اند [۵، ۱۵، ۲۷].

یافته‌های آماری نشان داد که بین سنین مختلف پژوهشگران حوزه پزشکی ایران و میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی آنها تفاوت معناداری وجود ندارد اما میانگین گروه‌های سنی نشان داد که پژوهشگران جوان بیشتر از پژوهشگران مسن‌تر در اشتراک‌گذاری داده‌ها مشارکت می‌کنند؛ در حالی که در برخی از پژوهش‌ها، با اینکه پژوهشگران جوان احساس بهتری در مورد استفاده مجدد و اشتراک‌گذاری داده‌ها دارند اما نسبت به پژوهشگران مسن‌تر داده‌های کمتری به اشتراک می‌گذارند. همچنین در پژوهشی دیگر بین سن پژوهشگران و روش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی تفاوت معنی‌داری گزارش شده است [۱، ۱۸، ۱۹، ۲۶].

وضعیت اشتغال پاسخگویان به این پیمایش نیز نشان داد که بین وضعیت اشتغال و میزان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشگران نیز تفاوت معنی‌داری وجود ندارد؛ در حالی که مقایسه میانگین گروه‌ها نشان می‌دهد که اعضای هیأت علمی پژوهشی به نسبت سایر اعضا اشتراک داده بیشتری انجام می‌دهند. این پژوهش با نتایج پژوهش تنوپیر و همکاران هم‌راستا است که بیان می‌کنند پژوهشگران پژوهش‌محور تمایل بیشتری به اشتراک‌گذاری داده‌ها داشته‌اند [۱۸].

علاوه بر این، ویژگی‌های دیگر پژوهشگران مانند تجربه کاری، درجه و تأثیر علمی آنها نیز بر میزان اشتراک‌گذاری تأثیر دارد. نویسندگان با تجربه‌تر، داده‌های خود را بیشتر به اشتراک می‌گذارند و از داده‌های به اشتراک گذاشته دیگران نیز مجدداً استفاده می‌کنند [۱۱، ۱۶، ۱۸، ۲۴، ۲۵].

داده‌های پژوهشی» در مقطع دکترای تخصصی رشته علم اطلاعات و دانش‌شناسی در سال ۱۳۹۴ کد ۸۰/۴۶۵۴۱ می‌باشد که در دانشکده مدیریت دانشگاه تهران در حال انجام است.

پژوهش حاضر به روش پیمایشی، به بررسی دیدگاه پژوهشگران حوزه علوم پزشکی ایران به چالش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی پرداخت و با توجه به اینکه تنها پژوهشگران حوزه پزشکی در نظر گرفته شده و سایر ذینفعان در این پیمایش شرکت داده نشده‌اند، از این نظر این پژوهش با محدودیت مشارکت همه ذینفعان روبه‌روست؛ بنابراین، پیشنهاد می‌شود، این کار به صورت هدفمند بین گروه‌های مختلف حوزه پزشکی اعم از سیاست‌گذاران، صاحبان داده، پژوهشگران، سازمان‌ها، بیماران، انجمن‌ها و مراکز تحقیقاتی و سایر ذینفعان انجام شود تا نتیجه جامع‌تری از وضعیت موجود به دست آید. از طرفی پیشنهاد می‌شود، امکان آموزش و آشنایی پژوهشگران با قابلیت‌های داده‌های پژوهشی فراهم شود؛ زیرا نگرش و دیدگاه آنها نسبت به داده‌ها می‌تواند علاوه بر تاثیر در رفتار اشتراک‌گذاری آنها به فرهنگ‌سازی لازم در این زمینه نیز کمک نماید.

شناخت چالش‌ها و موانع اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی می‌تواند باعث برنامه‌ریزی مناسب‌تر شود و حرکت به سمت اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی را تسهیل کند و مقدمات لازم را برای انجام این امر فراهم کند تا ذینفعان این حوزه با شناخت موانع و چالش‌ها بتوانند به منظور حرکت به سوی اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی نقش موثرتری داشته باشند. نگرانی‌ها و چالش‌های مطرح در حوزه اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی نیازمند توجه بیشتر در زمینه آموزش به پژوهشگران در خصوص نوع نگاه و آشنایی بیشتر آنها با قابلیت‌های داده‌هایی است که اسکلت پژوهش و کارهای علمی را تشکیل می‌دهند و در نهایت می‌تواند به سلامت بهتر افراد جامعه منجر شود. درک این نگرش و شناخت قابلیت‌ها و ارزش‌های اشتراک‌گذاری داده‌ها توسط پژوهشگران حرکت به سمت پژوهش‌های داده‌محور را تسهیل می‌کند.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل (بخشی از) پایان‌نامه با عنوان «تحلیل عرف کاری پژوهشگران حوزه پزشکی ایران در اشتراک‌گذاری

References

1. Tenopir C, Dalton ED, Allard S, Frame M, Pjesivac I, Birch B, et al. Changes in Data Sharing and Data Reuse Practices and Perceptions among Scientists Worldwide. *Plos One* [serial online] 2015 Mar-Apr [cited 2016 Feb 25]; 10(8): Available from: URL: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0134826>
2. Rowhani-Farid A, Allen M, Barnett AG. What incentives increase data sharing in health and medical research? A systematic review. *Research Integrity and Peer Review* 2017;2(4):2-10.
3. Warren E. Strengthening Research through Data Sharing. *New England Journal of Medicine* 2016;375(5):401-403.
4. Bull S, Cheah PY, Denny S, Jao I, Marsh V, Merson L, et al. Best practices for ethical sharing of individual-level health research data from low-and middle-income settings. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2015;10(3):302-313.
5. Federer LM, Lu Y-L, Joubert DJ, Welsh J, Brandys B. Biomedical data sharing and reuse: attitudes and practices of clinical and scientific research staff. *Plos One* [serial online] 2015 Apr-Mar [cited 2016 Oct 25]; 10(6): Available from: URL: journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0129506
6. Hate K, Meherally S, More NS, Jayaraman A, Bull S, Parker M, et al. Sweat, Skepticism, and Uncharted Territory A Qualitative Study of Opinions on Data Sharing Among Public Health Researchers and Research Participants in Mumbai, India *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2015;10(3):239-250.
7. van Panhuis WG, Paul P, Emerson C, Grefenstette J, Wilder R, Herbst AJ, et al. A systematic review of barriers to data sharing in public health. *BMC Public Health* 2014;14(1):1-9.
8. Kim Y. Institutional and Individual Influences on Scientists' Data Sharing Behaviors [PhD Thesis]: Graduate School of Syracuse University; Syracuse, 2013.
9. Piwowar HA, Chapman. Public sharing of research datasets: a pilot study of associations. *Journal Of Informetrics* 2010;4(2):148-156.
10. Kim Y, Adler M. Social scientists' data sharing behaviors: Investigating the roles of individual motivations, institutional pressures, and data repositories. *International Journal of Information Management* 2015;35(4):408-418.
11. Kim Y, Zhang P. Understanding data sharing behaviors of STEM researchers: The roles of attitudes, norms, and data repositories. *Library and Information Science Research* 2015;37(3):189-200.
12. PLOS. PLOS' New Data Policy: Public Access to Data. [website] 2014 Feb [cited 2017 Jan 25]. Available from: URL: <http://blogs.plos.org/everyone/2014/02/24/plos-new-data-policy-public-access-data-2/>
13. Strier KB, Altmann J, Brockman DK, Bronikowski AM, Cords M, Fedigan LM, et al. The primate life history database: a unique shared ecological data resource. *Methods in Ecology and Evolution* 2010;1(2):199-211.

14. Van den Eynden V, Corti L, Woollard M, Bishop L, Horton L. Managing and sharing data: best practices for researchers. 3rd ed. Colchester; University of Essex; 2011.
15. Campbell EG, Bendavid E. Data-sharing and data-withholding in genetics and the life sciences: Results of a national survey of technology transfer officers. *Journal of Health Care Law and Policy* 2002;6:241-255.
16. Piwowar HA. Who shares? Who doesn't? Factors associated with openly archiving raw research data. *PloS one* [serial online] 2011 May-Jun [cited 2016 Feb 25]; 6(7): Available from: URL: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0018657>
17. Rodriguez V. Access to data and material for research: putting empirical evidence into perspective. *New Genetics and Society* 2009;28(1):67-86.
18. Tenopir C, Allard S, Douglass K, Aydinoglu AU, Wu L, Read E, et al. Data sharing by scientists: practices and perceptions. *PloS One* [serial online] 2011 Feb-Mar [cited 2016 Feb 25]; 6(6): Available from: URL: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0021101>
19. Fecher B, Friesike S, Hebing M. What drives academic data sharing. *PloS One* [serial online] 2015 Sep-Oct [cited 2016 Feb 25]; 10(2): Available from: URL: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0118053>
20. Borgman CL, editor *Research Data: Who will share what, with whom, when and why?* Fifth China – North America library Conference; 8-12 September 2010; Beijing.
21. Arzberger P, Schroeder P, Beaulieu A, Bowker G, Casey K, Laaksonen L, et al. Promoting access to public research data for scientific, economic, and social development. *Data Science Journal* 2004;3:135-152.
22. Blumenthal D, Campbell EG, Anderson MS, Causino N, Louis KS. Withholding research results in academic life science: evidence from a national survey of faculty. *JAMA* 1997;277(15):1224-1248.
23. Blumenthal D, Campbell EG, Gokhale M, Yucel R, Clarridge B, Hilgartner S, et al. Data withholding in genetics and the other life sciences: prevalences and predictors. *Academic Medicine* 2006;81(2):137-145.
24. Kim Y, Burns CS. Norms of data sharing in biological sciences: The roles of metadata, data repository, and journal and funding requirements. *Journal of Information Science* 2016;42(2):230-245.
25. Kim Y, Stanton JM. Institutional and Individual Influences on Scientists' Data Sharing Practices. *Journal of Computational Science Education* 2012;3(1):47-56.
26. Sayogo DS, Pardo TA. Exploring the determinants of scientific data sharing: Understanding the motivation to publish research data. *Government Information Quarterly* 2013;30: 19-31.

27. Vickers AJ. Whose data set is it anyway? Sharing raw data from randomized trials. *Trials* 2006;7(1):1-6
28. Birnholtz JP, Bietz MJ, editors. Data at work: supporting sharing in science and engineering. Proceedings of the 2003 international ACM SIGGROUP conference on Supporting group work; USA; ACM; 2003
29. Fattahi R. [Toward research data sharing and integration of research management systems]. *Studies on Library & Information Science* 2013;21(14):1-3 [persian].
30. Vaziri E, Naghshineh N, Noroozi Chakoli A, Dilmaghani M, Tofighi S. [Identifying the factors influencing data sharing: literature review]. *National Studies on Librarianship and Information Organization (NASTINFO)* 2017;IN Press. Available from: URL: http://nastinfo.nlai.ir/article_1470.html [persian].
31. Ward CH, Warren JA, Hanisch RJ. Making materials science and engineering data more valuable research products. *Integrating Materials and Manufacturing Innovation* 2014;3(1):1-17.
32. Campbell EG, Clarridge BR, Gokhale M, Birenbaum L, Hilgartner S, Holtzman NA, et al. Data withholding in academic genetics: evidence from a national survey. *JAMA* 2002;287(4):473-480.
33. Postle BR, Shapiro LA, Biesanz JC. On having one's data shared. *Journal Of Cognitive Neuroscience* 2002;14(6):838-840.
34. Cragin MH, Palmer CL, Carlson JR, Witt M. Data sharing, small science and institutional repositories. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences* 2010;368(1926):4023-4038.
35. Marcial LH, Hemminger BM. Scientific data repositories on the Web: An initial survey. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 2010;61(10):2029-2048.
36. Koslow SH. Should the neuroscience community make a paradigm shift to sharing primary data? *Nature Neuroscience* 2000;3(9):863-865.
37. Koslow SH. Sharing primary data: a threat or asset to discovery? *Nature Reviews Neuroscience* 2002;3(4):311-313.
38. Michener WK. Ecological data sharing. *Ecological Informatics* 2015; 29(1):33-444.



Data Sharing Challenges from the Perspective of the Iranian Medical Sciences Researchers

Vaziri E¹/ Naghshineh N²/ Noroozi Chakoli A³/ Dilmaghani M⁴/ Tofighi Sh⁵

Abstract

Introduction: Data sharing accelerates research activities and production of science. It has numerous benefits for the stakeholders. However, researchers withhold it for different reasons. Accordingly, the present study examined the challenges refusing data sharing among Iranian researchers of medical sciences.

Method: The present survey study sought to identify data sharing challenges from the medical sciences researchers' perspectives using a questionnaire. The sample population included 400 researchers in the field of medical sciences, who had published articles in WoS databases in 2016. Descriptive and analytical statistics (independent samples t-test, one-way ANOVA and Friedman test) were used in this study.

Results: Based on the mean ranks, concerns about the misuse and misinterpretation of the data (9.02), earlier publication of the shared data by others prior to their publication by the main researcher (8.71) and lack of appropriate motivational mechanisms (8.6) are the most important data sharing challenges from the viewpoints of Iranian researchers in Medical Sciences. There was a significant difference in data sharing rate between males and females ($p = .003$), on the one hand, and clinical and non-clinical groups of researchers in medical sciences ($p = .014$) on the other hand.

Conclusion: The findings indicate that it is essential to familiarize the researchers with data capabilities in order to change their attitudes toward data sharing. Knowing about the benefits of sharing data facilitates the movement toward data-based research studies.

Keywords: Data sharing_ Ethics, Data sharing_ Legislation, Information dissemination, Information sharing

• Received: 25/Feb/2017 • Modified: 07/July/2017 • Accepted: 16/Sep/2017

1. Assistant Professor of Information Science and Knowledge Studies Department, Faculty of Humanities, University of Zabol, Zabol, Iran; Corresponding Author (evaziri@ut.ac.ir)
2. Assistant Professor of Information Science and Knowledge Studies Department, Faculty of Management, Tehran University, Tehran, Iran
3. Associate Professor of Information Science and Knowledge Studies Department, Faculty of Humanities, Shahed University, Tehran, Iran
4. Assistant Professor of Management Department, Malek Ashtar University of Technology, Tehran, Iran
5. Associate Professor of Health Care Management Department, School of Health, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran