

Research Data Sharing; Case Study: Medical Faculty Members

Ameneh Soleimani

PhD in Knowledge and Information Sciences; Tehran University;
Tehran, Iran Email: amenehsoleimani94@gmail.com

Adel Soleimani Nezhad

PhD in Knowledge and Information Sciences; Associate Professor;
Department of Knowledge and Information Science;
Shahid Bahonar University of Kerman; Kerman, Iran;
Email: a.solimani@uk.ac.ir

Fariborz Doroudi*

PhD in Knowledge and Information Sciences; Assistant Professor;
Iranian Research Institute for Information Science & Technology
(IranDoc); Tehran, Iran; Email: doroudi@irandoc.ac.ir

Received: 13, Jul. 2021 Accepted: 22, Dec. 2021

Abstract: Advances in information and communication technologies have facilitated the research and production of large volumes of data, and this has led to a new paradigm in scientific research called the fourth paradigm of science. The purpose of this study was to evaluate the status of research data sharing among researchers at Kerman University of Medical Sciences.

This study is a descriptive survey research. The study population consisted of all faculty members of Kerman University of Medical Sciences with 521 members. The sample size was estimated 220 using Cochran formula. Data collection tool was a researcher-built questionnaire. Cronbach's alpha coefficient was used to calculate the reliability of different parts of questionnaire. Data were analyzed using descriptive statistics including frequency, percentage, mean and standard deviation.

Findings show that the status of research data sharing in terms of human factors with an average of 3.67 is in relatively desirable condition. Among the human factor variables, the factor of understanding the importance and necessity of data sharing with an average of 4.21 is in a better position than other items. Also, the status of research data sharing of technical factors with an average of 2.58, and in terms of organizational factors with an average of 2.35 is in a relatively desirable condition.

Among the items of organizational factors, respectively holding training courses, support of senior managers of the organization, standards and regulations, the existence of a special program for data sharing and

**Iranian Journal of
Information
Processing and
Management**

**Iranian Research Institute
for Information Science and Technology
(IranDoc)**

ISSN 2251-8223

eISSN 2251-8231

Indexed by SCOPUS, ISC, & LISTA

Vol. 38 | No. 1 | pp. 193-220

Autumn 2022

<https://doi.org/10.35050/JIPM010.2022.019>



* Corresponding Author

communication channels between researchers are in an unfavorable condition. Also, the sharing of research data in terms of legal factors with an average of 2.36 is relatively desirable. Legal frameworks, control of data access, and the organization's obligation to share data in research projects are in poor condition. Cultural factors related to data sharing, with an average of 3.95 are in good condition. Among the items of this dimension, only two items of incentive and motivation mechanisms and reducing unsound competition are in a relatively desirable condition.

The results indicated that data management programs will enable communication with the areas of production, organization, management and preparation of specialized medical data, providing a sharing process for future exploitation. Encouraging the culture of data sharing, holding training courses, designing data sharing agreements, protecting privacy and data confidentiality, financial support, and strengthening the technology infrastructure are among the suggestions of this research.

Keywords: Data Sharing, Health Information, Medical Faculty Members, Research Data, Data Accessibility



اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی

مطالعه موردی: اعضای هیئت علمی پزشکی

آمنه سلیمانی

دکتری علم اطلاعات و دانش‌شناسی؛ دانشگاه تهران؛
تهران، ایران | amenehsoleimani94@gmail.com

عادل سلیمانی‌نژاد

دکتری علم اطلاعات و دانش‌شناسی؛ دانشیار؛ بخش
علم اطلاعات و دانش‌شناسی؛ دانشگاه شهید باهنر
کرمان؛ کرمان، ایران | a.solimani@uk.ac.ir

فریبرز درودی

دکتری علم اطلاعات و دانش‌شناسی؛ استادیار؛
پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک)؛
تهران، ایران؛
پدیدآور رابط | doroudi@irandoc.ac.ir



دریافت: ۱۴۰۰/۰۴/۲۲ | پذیرش: ۱۴۰۰/۱۰/۰۱ | مقاله برای اصلاح به مدت ۱۱ روز نزد پدیدآوران بوده است.

نشریه علمی | رتبه بین‌المللی
پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران
(ایرانداک)

شاپا (چاپی) ۲۲۵۱-۸۲۲۳

شاپا (الکترونیکی) ۸۲۳۱-۲۲۵۱

نمایه در SCOPUS، ISI، و LISTA

www.irandoc.ac.ir

دوره ۳۸ | شماره ۱ | صص ۱۹۳-۲۲۰

پاییز ۱۴۰۱

<https://doi.org/10.35050/IJIPM010.2022.019>



چکیده: ساده‌سازی مطالعات علمی و ایجاد حجم بزرگی از داده‌ها به دلیل توسعه فناوری‌های اطلاعاتی و ارتباطی، به ارائه الگوی علمی نوینی در پژوهش‌های علمی با عنوان الگوی علمی چهارم پژوهش یا پژوهش‌های مبتنی بر داده انجامیده است. این مطالعه به تحلیل وضعیت اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی میان پژوهشگران «دانشگاه علوم پزشکی کرمان» پرداخته است.

پژوهش حاضر از نوع توصیفی-پیمایشی است و جامعه آن کلیه اعضای هیئت علمی «دانشگاه علوم پزشکی کرمان» بالغ بر ۵۲۱ نفر بودند. حجم نمونه با استفاده از فرمول «کوکران» ۲۲۰ نفر برآورد شد. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه‌ای محقق ساخته است که روایی آن از طریق صوری سنجیده شده و ضریب آلفای «کرونباخ» ۰/۸۸۶. نشان‌دهنده اعتبار پرسشنامه است. داده‌ها با استفاده از آزمون‌های آماری توصیفی مورد نیاز همچون فراوانی، درصد فراوانی، میانگین و انحراف استاندارد مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

وضعیت اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از جنبه عوامل انسانی با میانگین ۳/۶۷ در شرایط به نسبت مطلوبی قرار دارد. در بین متغیرهای عوامل انسانی، عامل درک اهمیت و ضرورت اشتراک‌گذاری داده با میانگین ۴/۲۱ از وضعیت بهتری نسبت به سایر گویه‌ها برخوردار است. همچنین، وضعیت اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی عوامل فنی با میانگین ۲/۵۸ و از جنبه

عوامل سازمانی با میانگین ۲/۳۵ در وضعیت به نسبت مطلوب قرار دارند. در میان گویه‌های عوامل سازمانی به ترتیب برگزاری دوره‌های آموزشی، حمایت مدیران عالی سازمان، استانداردها و آئین‌نامه‌ها، وجود برنامه‌ای خاص برای اشتراک‌گذاری داده و مجراهای ارتباطی میان پژوهشگران از وضعیت نامطلوبی برخوردار است. همچنین، اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از جنبه عوامل حقوقی با میانگین ۲/۳۶ دارای وضعیتی به نسبت مطلوب است. چارچوب‌های قانونی، وضعیت کنترل شیوه‌دست‌رسی به داده‌ها و الزام سازمان به اشتراک‌گذاری داده‌ها در طرح‌های پژوهشی در وضعیت نامطلوبی است. عوامل فرهنگی در ارتباط با اشتراک‌گذاری داده‌ها، با میانگین ۳/۹۵ در وضعیت مطلوبی است. از بین گویه‌های این بُعد، فقط دو گویه سازوکارهای تشویقی و انگیزشی و کاهش رقابت ناسالم در وضعیت به نسبت مطلوب قرار دارند. نتایج پژوهش حاکی از این است که برای بهره‌مندی جامعه علمی-پژوهشی کشور از مزایای فراوان اشتراک‌گذاری داده می‌توان برنامه‌هایی چون تشویق فرهنگ اشتراک‌گذاری داده، برگزاری دوره‌های آموزشی، طراحی موافقت‌نامه اشتراک‌گذاری داده، حمایت از حریم خصوصی و محرمانگی داده، حمایت‌های مالی، تقویت زیرساخت‌های فناوری را در دستور کار سازمان‌های پژوهشی و دانشگاه‌ها قرار داد. همچنین، طراحی و اجرای یک برنامه مدیریت داده منظم باعث خواهد شد که ارتباط با حوزه‌های تولید، ساماندهی، مدیریت و آماده‌سازی داده‌های تخصصی پزشکی، فرایند اشتراک‌گذاری را برای بهره‌برداری‌های آینده آماده کند.

کلیدواژه‌ها: اشتراک‌گذاری داده، اطلاعات سلامت، اعضای هیئت علمی پزشکی، داده‌های پژوهشی، دسترس‌پذیری داده

۱. مقدمه

فناوری اطلاعات و ارتباطات امکان پژوهش‌های الکترونیکی را میسر کرده و داده‌های دیجیتال عظیمی در نتیجه این پژوهش‌ها تولید می‌شود. ذخیره و مدیریت این داده‌ها به طوری که در آینده برای دیگر پژوهشگران قابل استفاده باشد، از چالش‌های پژوهشی سال‌های ۲۰۱۰ به بعد است (صراف‌زاده ۱۳۹۴). تا چند سال پیش، داده‌ها تنها به عنوان یک محصول جانبی مورد استفاده در فرایند انتشار مورد توجه بودند، اما امروزه، این روند تغییر کرده است، زیرا داده‌های پژوهشی به یک منبع عمومی تبدیل شده و به این ترتیب، بحث اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی مورد توجه جوامع علمی قرار گرفته است. اشتراک‌گذاری داده می‌تواند به عنوان انتشار داده‌های پژوهشی تعریف شود که توسط دیگران قابل استفاده است (Zhu 2020). اشتراک‌گذاری داده‌ها پژوهشگران را قادر می‌سازد که پژوهش‌های جدیدی را با مجموعه داده‌های گردآوری شده قبلی انجام دهند. بنابراین، این امر منجر به افزایش صرفه‌جویی و کاهش مشکلات پژوهشی می‌شود

(Houghton et al. 2021). اشتراک‌گذاری داده‌ها به‌عنوان ابزاری برای بهبود مشاهده‌پذیری پژوهشی است (Bezuidenhout & Chakauya 2018) و بسیاری از پژوهشگران مایل هستند که داده‌های خود را برای طیف گسترده‌ای از کاربردها به اشتراک بگذارند (Mello, Lieou & Goodman 2018). اشتراک‌گذاری داده‌ها مزایای زیادی دارد. از جمله مزایای به‌اشتراک گذاشتن داده‌های پژوهشی به شکل گسترده آن است که امکان تسریع در پیشرفت علمی را مهیا کرده و سبب بهینه‌سازی ارزش داده‌ها شده و تقویت یکپارچگی علمی را در پی دارد (Ross, Iguchi & Panicker 2018). مشارکت در ارائه اطلاعات پژوهشی سبب تقویت ارتباطات علمی شده و می‌تواند برای فعالیتهای پژوهشی سودمند باشد. این شیوه تعامل همچنین، داده‌های زیادی را در اختیار علاقه‌مندان قرار داده و آن‌ها را در انجام تحقیقات علمی یاری می‌کند. افزون بر آن، توانایی درک و شناخت الگوهای علمی رایج را افزایش داده و باعث هم‌فکری بیشتر پژوهشگران، دانشجویان و اعضای هیئت علمی می‌شود. استفاده مجدد از داده‌های پژوهشی از تکرار مجموعه داده‌های علمی جلوگیری کرده و دیدگاه‌های جدیدی را از تحلیل مجموعه داده‌های مشابه به‌دست می‌دهد (Figueiredo 2017). این کار به اشتراک‌گذاری داده‌های علمی به فعالیت مهمی برای ترویج یافته‌های پژوهش‌های نوین تبدیل شده است که به کاهش هزینه‌ها و صرفه‌جویی در وقت برای گردآوری داده‌ها کمک می‌کند (Song, Chen & Fan 2021). باید تأکید کرد که به‌اشتراک‌گذاری و استفاده مجدد از داده‌ها رفتاری مثبت ارزیابی می‌شود (Tenopir et al. 2020). این اقدام می‌تواند به‌عنوان فرهنگی سازنده در مناسبات علمی محسوب شود. در واقع، به‌اشتراک‌گذاری یافته‌های پژوهشی و داده‌های علمی در صورت تداوم، تبدیل به رفتاری اجتماعی-فرهنگی می‌شود که نقش مهمی در توسعه و پیشرفت علمی دارد. پیشرفت در فناوری ارتباطات هم‌زمان با نگرانی درباره شفافیت ارتباطات علمی، از یک سو بسیاری را ترغیب کرده است که در چگونگی به‌اشتراک‌گذاری دانش با یکدیگر تجدید نظر کنند (Bowman & Spence 2020) و از سوی دیگر، پژوهشگران به‌طور معمول، دارای منافع مرتبط با حریم خصوصی هستند که توجه به آن مهم است. بنابراین، رضایت آن‌ها برای اشتراک‌گذاری داده‌هایشان الزامی است و باید در تصمیم‌گیری درباره شیوه اشتراک داده‌های آن‌ها دقت شود (Meyer 2018). بسیاری از مجلات، از جمله «نیچر»، سیاست‌هایی را اتخاذ کرده‌اند که نویسندگان را تشویق و یا مجبور می‌کند داده‌ها را در دسترس دیگران قرار دهند. انبوهی از پایگاه‌های دسترسی آزاد تقریباً از همه حوزه‌ها

میزبان مجموعه داده‌ها هستند و دانشمندان به دلیل به اشتراک نگذاشتن داده‌ها از سوی انجمن‌های علمی مورد انتقاد قرار گرفته‌اند (Popkin 2019). در حال حاضر، به هر میزان که مشارکت در اطلاعات علمی و پزشکی به انجام می‌رسد، شرایط بهتری برای تولید داده‌های علمی مهیا می‌شود، زیرا تجارب و یافته‌های به دست آمده، زمینه مناسبی برای بهره‌گیری پژوهشگران ایجاد می‌کند تا آن‌ها بتوانند از نتایج علمی دیگران در فعالیت‌های پژوهشی خویش بهره‌گیرند. البته، باید بیان کرد که هدف مهم این است که همه پژوهشگران تشویق شوند که داده‌های خود را در اسرع وقت و به‌طور گسترده به اشتراک بگذارند (Moorthy et al. 2020) و طبیعی است که در این میان مشکلاتی نیز پیش روی پژوهشگران قرار خواهد گرفت. شاید به همین دلیل است که به‌رغم مزایای فراوان اشتراک‌گذاری داده، نرخ اشتراک‌گذاری اطلاعات در حوزه روان‌شناسی در سطحی پایین و در بسیاری از موارد زیر ۵۰ درصد است (Neve & Rousselet 2021).

یکی از مسائل مهم در اشتراک‌گذاری داده بحث اخلاق پژوهش است (Meyer 2018) و اخلاق استفاده از داده‌ها و مباحث حقوقی مهم‌ترین نگرانی پژوهشگران است (Unal et al. 2018). در هنگام استفاده از داده‌های علمی برخی از مسائل مربوط به حریم خصوصی نیز مطرح می‌شود (Song, Chen & Fan 2021). افزون بر آن، برای روشن شدن منطق اشتراک‌گذاری داده‌ها ضرورت دارد که چالش‌های فنی، اجتماعی و فرهنگی و نیز ذی‌نفعان فعالیت مشارکت علمی را در نظر بگیریم (Byrd et al. 2020). از همین رو، خلاقیت در اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی فرصتی برای افزایش سرعت کشف دانش و پیشرفت علمی است (Figueiredo 2017).

حوزه اطلاعات سلامت یکی از ابعاد زندگی فرهنگی، اجتماعی و علمی است که با تندرستی و شرایط مطلوب از نظر بهداشتی و زیستی رابطه نزدیکی دارد. به دلیل اهمیت حوزه سلامت، در سطوح مختلف جامعه، چه در سطح بهداشت عمومی و یا در حیطه مطالعات تخصصی و علمی در دانشگاه‌ها و پژوهشگاه‌های پزشکی به این موضوع توجه زیادی شده است. مجله‌های متعددی در ایران و جهان در عرصه پژوهش‌های اطلاعات سلامت کار می‌کنند. یافته‌های علمی سلامت و پزشکی برای تقویت زیرساخت بهداشتی جامعه و هدایت مردم به سوی تندرستی و زندگی سالم روزبه‌روز از ارزش بالاتری برخوردار می‌شود. از همین رو، مشارکت در داده‌های علمی حوزه سلامت و زیست‌پزشکی دارای اهمیت بیشتری است. برای تقویت این موضوع، همواره به فناوری‌های پشتیبان،

زیرساخت‌های ضروری، فرهنگ مشارکت، چالش‌های پیش‌رو، قوانین، استانداردهای معتبر و مباحث اخلاقی و حقوقی اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی و سلامت توجه می‌شود. افزون بر آن باید اظهار کرد که اشتراک‌گذاری ایمن و راحت داده‌های بهداشتی شخصی برای بهبود تعامل و همکاری در حوزه بهداشت و درمان بسیار مهم است (Liang et al. 2017)، زیرا تبادل اطلاعات بهداشتی یک موضوع مهم پژوهشی است که می‌تواند هم به نفع ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و هم به سود بیماران باشد (Shen, Guo & Yang 2019). امروزه، مراقبت‌های بهداشتی در محیط دیجیتال و استفاده بهینه از اطلاعات پزشکی پراکنده در مؤسسات مراقبت‌های بهداشتی برای پشتیبانی از تحلیل عمیق داده‌ها و دستیابی به مراقبت‌های بهداشتی شخصی‌سازی شده از اهمیت بالایی برخوردار است. با این حال، مرزهای زیرساخت سایبری سازمان‌های مراقبت‌های بهداشتی و تهدیدهای زیر پا گذاشتن حریم خصوصی موانعی را برای اشتراک‌گذاری سوابق پزشکی ایجاد می‌کند (Jin et al. 2019). باید توجه کرد که اشتراک‌گذاری گسترده داده‌ها با ضرورت حیاتی حفاظت از حریم خصوصی اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی فردی و امنیت سیستم‌های داده‌ای که آن اطلاعات را در اختیار دارند، سازگار است (ACMG Board of Directors 2017). بنابراین، ضروری است با بهره‌گیری از فناوری‌های مفید و کارآمد از داده‌ها در برابر خطرات دسترسی نایمن به اطلاعات حریم خصوصی بیماران و یا داده‌های پژوهشی مرتبط با سازمان‌ها مراقبت لازم به عمل آورد.

در سال‌های اخیر، مؤسسات ملی و بین‌المللی در سراسر جهان در حال توسعه و تدوین سیاست‌هایی در زمینه الزام یا تشویق به سپردن داده‌ها به مخازن، دسترسی به داده‌ها و انتشار تمامی ماحصل پروژه‌های تحقیقاتی خود هستند. به این ترتیب، جریان‌های علمی جهانی در زمینه اطلاعات، داده‌ها و دانش پتانسیل بزرگی را برای پیشرفت‌های اساسی در علم و پژوهش ایجاد کرده‌اند، در حالی که این امر در کشور ما مورد بی‌اعتنایی قرار گرفته و با وجود گام‌های زیادی که در دهه‌های اخیر در زمینه داده‌ها در سراسر جهان برداشته شده، شاهد شکاف‌های عظیمی در این زمینه در کشورمان هستیم. از آنجا که هزینه‌های اکثر پژوهش‌ها در ایران از سوی نهادهای دولتی و عمومی تأمین می‌شود و نیز به‌منظور تحقق اقتصاد مقاومتی، اشتراک‌گذاری و استفاده مجدد از داده‌های موجود به‌عنوان گامی در این راستا ضروری به نظر می‌رسد. بنابراین، ترویج و اشاعه این فرهنگ در سیاست‌های ملی کشور در حوزه آموزش عالی و پژوهش باید مورد توجه قرار گیرد.

در این راستا، در گام نخست نیازمند انجام پژوهش‌هایی در این حوزه هستیم. با توجه به این‌که با مرور متون و مطالعات پیشین مشخص شد که تاکنون مطالعات اندکی در این حوزه در کشورمان انجام شده از جنبه نظری امید آن می‌رود که این مطالعه بر غنای ادبیات این حوزه بیفزاید.

در این راستا، هدف پژوهش حاضر بررسی وضعیت اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی اعضای هیئت علمی در بین پژوهشگران علوم پزشکی «کرمان» است. تصمیم به تمرکز روی این حیطه خاص به این دلیل بود که رشته علوم پزشکی شامل طیف وسیعی از زیررشته‌هاست. این تنوع به تولید انواع داده‌های ناهمگون تحقیقاتی از طریق انواع روش‌های علمی منتهی می‌شود و دلیل انتخاب پژوهشگرانی از «دانشگاه کرمان»، بهره‌گیری از نمونه‌های در دسترس است. بنابراین، پژوهش حاضر در صدد پاسخگویی به این سؤال اصلی است: اعضای هیئت علمی در «دانشگاه علوم پزشکی کرمان» اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی خود را بر اساس عوامل فردی، مؤلفه‌های فرهنگی و رفتاری، وضعیت سازمانی، امکانات فنی و مؤلفه‌های حقوقی چگونه به انجام می‌رسانند؟

۲. پیشینه پژوهش

در زمینه اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی مطالعات زیادی به انجام رسیده و از جنبه‌های مختلف به موضوع پرداخته‌اند. ابعاد مطالعاتی شامل حیطه وسیعی از مباحث و موضوع‌های تخصصی بوده و در این بخش از پژوهش، شماری از فعالیت‌های علمی جدید معرفی می‌شود. نتایج پژوهش‌های اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی بهداشتی در سطح فردی نشان می‌دهد که به اشتراک‌گذاری داده‌های سلامت با رشد بسترهای فناوری اطلاعات و ارتباطات در حال افزایش است. در مطالعه حاضر یک خط‌مشی اشتراک‌گذاری داده آزمایش شده که در آن درخواست‌ها برای دسترسی به مجموعه داده‌های پژوهشی از طریق کمیته دسترسی به داده‌ها پردازش می‌شوند. یافته‌ها نشان می‌دهند که ایجاد سیستم‌های مدیریت داده و زیرساخت اشتراک داده، سیاست اشتراک داده، کمیته دسترسی به داده‌ها و رویه‌های مربوط به اشتراک در تسهیل و گسترش علمی نقش مؤثری دارد. افزون بر آن، مشخص شد که رفع مشکلات و محدودیت‌های دسترسی به منابع اطلاعاتی، نیازمند به کارگیری نیروی انسانی متخصص و توسعه زیرساخت فناوری مناسب است (Cheah et al. 2017). یافته‌های پژوهش حاضر درباره مسائل اخلاقی اشتراک داده‌های

بهداشتی نشان داد که ماهیت حساس و شخصی داده‌های بهداشتی زمانی که داده‌ها افشا و به اشتراک گذاشته می‌شوند، حتی اگر برای اهداف پژوهشی و علمی باشند، چالش‌های اخلاقی ایجاد می‌کند. همچنین، مشخص شد که استفاده از چارچوب‌های اخلاقی مدون، روش‌های علمی را به‌منظور حفظ اعتماد افراد به پژوهش ترویج می‌کند. افزون بر آن، نوع ارزش‌ها، حقوق و مسئولیت‌هایی که برای اشاعه‌دهندگان اطلاعات و پژوهشگران وجود دارد، مورد بحث بوده و ابعاد علمی و اخلاقی مشارکت در اطلاعات پزشکی مطرح شده است. همچنین، مسائل مربوط به طراحی و فرایند توسعه داده‌های سلامت شخصی و زیرساخت‌های بیمارمحور، و نیز آشکال جدید توانمندسازی با واسطه فناوری مورد بحث و بررسی قرار گرفته است (Riso et al. 2017). نتایج مطالعه «چه» و همکاران درباره چالش‌های اشتراک داده‌های پژوهش‌های بهداشتی در «بانکوک» به روش مصاحبه نیمه‌ساختاریافته نشان داد که شرکت‌کنندگان کارآزمایی بالینی اطلاعات مربوط به مزایا و مشکلات بالقوه اشتراک‌گذاری داده‌ها را اولویت‌بندی می‌کنند. همچنین، ذی‌نفعان پیشنهادی متعددی را برای شفاف‌سازی اطلاعات ارائه شده درباره اشتراک‌گذاری داده ارائه کردند. در این پژوهش مشخص شد که بین دیدگاه‌های ذی‌نفعان درباره میزان اطلاعاتی که باید به اشتراک گذاشته شود، تفاوت قابل توجهی وجود دارد. افزون بر آن، یافته‌ها حاکی از آن بود که رضایت گسترده در تعامل علمی باید شامل توضیحات مؤثر و کارآمد در مورد به اشتراک‌گذاری داده‌ها برای ارتقای تصمیم‌گیری آگاهانه باشد (Cheah et al. 2017). پژوهش دیگری درباره نقش فناوری مدبلاک^۱ در اشتراک‌گذاری اطلاعات حساس پزشکی به انجام رسیده است. نتایج این پژوهش حاکی از آن است که در حال حاضر، بسیاری از پیشینه‌های الکترونیکی پزشکی فاقد سیاست استاندارد مدیریت داده و اشتراک‌گذاری هستند و همین مسئله سبب شده که توسعه داروهای دقیق بر اساس داده‌های به‌دست‌آمده تحت سیاست‌های مختلف برای دانشمندان داروسازی دشوار شود. بنابراین، یک سیستم مدیریت اطلاعات مبتنی بر بلاک‌چین^۲ پیشنهاد شده که امکان دسترسی کارآمد و بازبایی این پیشینه‌ها را تسریع می‌کند. سازوکار این فناوری مبتنی بر شبکه به‌گونه‌ای است که امنیت بالایی را در ترکیب با پروتکل‌های کنترل دسترسی سفارشی و رمزنگاری متقارن به‌وجود می‌آورد. این است که این فناوری می‌تواند نقش مهمی در به اشتراک‌گذاری اطلاعات حساس پزشکی ایفا کند (Fan et al. 2018). مطالعه

1. Medblock

2. Blockchain

«کوسکوا» در باب اشتراک‌گذاری داده‌های نظارتی بر بیماری برای بهداشت عمومی نشان می‌دهد که انقلاب دیجیتال در سلامت عمومی و جهانی در سال‌های اخیر، فرصت‌های بی‌سابقه‌ای برای اطلاعات اپیدمی و فوریت‌های بهداشت عمومی ایجاد کرده است. همچنین، مشخص شده که دسترسی به داده‌ها، نظارت و تضمین کیفیت و همچنین چارچوب‌های حاکمیتی و مقرراتی برای حفظ حریم خصوصی داده‌ها از دستاوردهای فناوری عقب مانده است. چالش‌های اصلی شناخته‌شده در این رابطه عبارت‌اند از: اشتراک‌گذاری داده‌ها در ابزارهای مختلف باعث خطرپذیری می‌شود؛ چارچوب‌های قانونی برای به اشتراک‌گذاری داده‌های بهداشت عمومی باید به صورت مدون شکل گیرد؛ و مقررات سخت‌گیرانه‌تر صنعت فناوری اطلاعات در رابطه با دستکاری داده‌های کاربران باید تنظیم شود (Kostkova 2018). یافته‌های مطالعه «استاکسینی» و همکاران در موضوع دسترسی و اشتراک داده‌های سلامت به روش مرور روشمند درباره ۲۲۸ مقاله نشان می‌دهد که مقاله‌های برتر در زمینه اشتراک‌گذاری داده‌ها برای پژوهش و حفاظت از حریم خصوصی، استفاده از اطلاعات سلامت شخصی و نگرانی‌های مربوط به حریم خصوصی فردی، دیدگاه‌های مصرف‌کنندگان و ویژگی‌های جمعیت‌شناختی درباره به اشتراک‌گذاری داده‌های سلامت و استفاده از پورتال‌های سلامت دیجیتال از توجه بیشتری برخوردار بودند. همچنین مشخص شد که بیماران نیاز به اشتراک‌گذاری اطلاعات را برای تسهیل بهترین مراقبت و غنی‌سازی دانش زیست‌پزشکی به خوبی درک می‌کنند و همکاری لازم را انجام می‌دهند، ولی هنگامی که آنان با واقعیت دسترسی به سیستم‌های اطلاعاتی برای اطلاعات خود مواجه می‌شوند، نگران قابلیت استفاده و همچنین، حفظ حریم خصوصی هستند. نتیجه نهایی آنکه سازوکارهای حفظ حریم خصوصی باید بخشی از فرایند طراحی سیستم اطلاعاتی پزشکی باشد تا امنیت داده‌ها و مشارکت افراد توسعه پیدا کند (Staccini & Lau 2018). نتایج پژوهش «ثورگود» و همکاران با عنوان اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی بین‌المللی مربوط به افراد مبتلا به مشکلات ذهنی نشان داد که فرایندهای پژوهش و به اشتراک‌گذاری داده‌ها سبب حمایت از مشکلات و درمان افراد مبتلا به زوال عقل می‌شود. همچنین داده‌های علمی این حوزه سبب محافظت از منافع عمومی شده و ظرفیت نظارت مستمر بر تصمیم‌گیری‌های حرفه‌ای را افزایش می‌دهد. افزون بر آن، یافته‌های این مطالعه حاکی از آن است که چارچوب‌های نظارتی اشتراک‌گذاری داده باید روشن کند که چه کسی می‌تواند به‌عنوان پژوهشگر به

اطلاعات پزشکی خاص دسترسی داشته باشد. همچنین، ترویج هماهنگ‌سازی شیوه‌های کاری در بین مؤسسات، بخش‌ها و کشورها، اشتراک‌گذاری داده‌ها را برای تسریع پیشرفت در پژوهش‌ها در راستای مراقبت و پیشگیری از زوال عقل تسهیل می‌کند (Thorogood et al. 2018). در پژوهشی «کالکمان» و همکاران که دربارهٔ مسئولیت‌پذیری در اشتراک داده‌های پژوهش‌های بین‌المللی حوزهٔ بهداشت با روش مرور روشمند به انجام رسید، یافته‌ها حاکی از آن است که منافع و ارزش اجتماعی، مخاطرات، مزایا، احترام به افراد و گروه‌های علمی و اعتماد و مشارکت عمومی در اشتراک‌گذاری داده‌ها دارای نقش مهمی است. با این حال، در سطح اصول و هنجارها، تنوع قابل توجهی در سطح جزئیات، تعداد و محتوای هنجارهایی که برای حفاظت از مشارکت تخصصی وجود دارد، دارای اهمیت است. افزون بر آن، چگونگی ساده‌سازی اصطلاح‌های مربوط به شناسایی داده‌های علمی و چگونگی هماهنگ کردن اصول و هنجارهای شناسایی شده در چارچوب فعالیت‌های حرفه‌ای، سبب اشتراک‌گذاری بهتر داده‌ها شده و این فرهنگ را ترویج کرده و اعتماد عمومی را تضمین می‌کند (Kalkman et al. 2019). در مطالعهٔ «بونومی، هانگ و اونوماچادو» دربارهٔ تأثیر اشتراک‌گذاری داده‌های ژنومی در پیشرفت پزشکی دقیق و ارائهٔ درمان‌های شخصی نتایج نشان می‌دهد که فرصت‌های پیش روی متخصصان پزشکی با نگرانی‌های مربوط به حفظ حریم خصوصی همراه است و سوءاستفاده از داده‌ها می‌تواند به‌طور بالقوه منجر به نقض حریم خصوصی افراد و بستگان آن‌ها شود. همچنین، مشخص شد که درک چشم‌انداز حریم خصوصی ژنوم و شناسایی چالش‌ها در توسعهٔ راه‌حل‌های مؤثر حفاظت از حریم خصوصی ضروری است. افزون بر آن، فنون حفاظت از حریم خصوصی عمومی برای اشتراک‌گذاری داده‌های ژنومی و کاربردهای بالقوهٔ آن‌ها در آزمایش‌های ژنومی مستقیم به مصرف‌کننده و تحلیل پزشکی قانونی نیز مورد بررسی قرار گرفت. نتایج، حاکی از آن است که راهبردهای معرفی شده سبب کاهش مشکلات این عرصه شده و فرصت‌های پژوهشی جدیدی را برای متخصصان پزشکی مهیا می‌سازد (Bonomi, Huang & Ohno- Machado 2020). در پژوهشی که «پاول و چاترجی» دربارهٔ راه‌حل‌های اشتراک داده در پایگاه‌های زیستی برای کنترل کووید ۱۹ به انجام رسید، نتایج حاکی از آن است که اطلاعات استاندارد و گردآوری شده در زمینهٔ کشف و اعتبارسنجی نشانگرهای بیماری و همچنین، راهبردهای درمانی جدید کاملاً ضروری است. همچنین، مشخص شد که طراحی یک سیستم مدیریت اطلاعات آزمایشگاهی کووید-۱۹ که از پیش پیکربندی شده،

می‌تواند ابزاری کارآمد برای مدیریت یکپارچه شبکه اشتراک‌گذاری داده باشد. داده‌های واردشده در این سیستم برای رفع نیازهای برآورده‌نشده به‌منظور رسیدگی بهتر به درمان و نتایج بالینی مفید خواهد بود (Paul & Chatterjee 2020). در پژوهش «دانچف» اهمیت مزایای استفاده مسئولانه از اشتراک‌اطلاعات فردی در مطالعات بالینی بر اساس مشارکت مجله‌های علمی مورد بررسی قرار گرفت. در این مطالعه ۴۸۷ مقاله به‌طور مستقل ارزیابی شد. نتایج نشان داد که انتشار گزارش‌های کارآزمایی بالینی در مقاله‌ها با نوع داده، دسترسی، شرایط و دلایل در دسترس بودن یا در دسترس نبودن اطلاعات با اشتراک‌گذاری این اطلاعات رابطه دارد. همچنین، ارتباط با منابع مالی مورد بررسی قرار گرفت. نتایج همچنین نشان داد که اکثر کارآزمایی‌هایی که پس از اجرای خط‌مشی‌های مدون مجلات منتشر شدند، قصد خود را برای در دسترس قرار دادن داده‌های بالینی مثبت اعلام کردند. افزون بر آن، مشخص شد که شکاف گسترده‌ای بین اشتراک‌گذاری داده‌های اعلام‌شده و واقعی وجود دارد. برای بهبود شفافیت و استفاده مجدد از داده‌ها، پیشنهاد شد که مجلات، استفاده از نشانگرهای منحصر به فرد برای مکان‌یابی مجموعه داده‌ها و انتخاب‌های استاندارد برای الزامات تعیین شده در دسترسی به اطلاعات پزشکی را ترویج دهند (Danchev et al., 2021). در پژوهشی که «کومار» و همکاران در باره یکپارچه‌سازی بلاکچین و هوش مصنوعی برای به اشتراک‌گذاری ایمن داده‌ها و تشخیص تصاویر توموگرافی رایانه‌ای برای بیمارستان‌ها به انجام رسید، نتایج نشان داد که با به کارگیری مدل یادگیری مناسب بر اساس هوش مصنوعی امکان اشتراک‌گذاری اطلاعات پزشکی افزایش یافته و مراکز متعدد می‌توانند به‌خوبی از اطلاعات مشترک برای اهداف علمی و کاربردی استفاده کنند؛ ضمن آنکه حریم خصوصی افراد و اطلاعات محرمانه قابلیت حفاظت مناسب و مطلوب را خواهد داشت. همچنین در این مدل مسائل اخلاقی و قانونی اشتراک داده‌ها در بین سازمان‌های متعدد رعایت شده و مدل‌های یادگیری عمیق بر اساس فناوری بلاک‌چین سبب پُر کردن شکاف اطلاعات بهداشتی می‌شود. افزون بر آن، انواع چالش‌های پیش‌روی اشتراک‌گذاری داده و از جمله مسائل امنیتی اطلاعات محرمانه مطرح شده و راهکارهای فنی مربوط نیز ارائه شده است (Kumar et al. 2021). نتایج مطالعه «هلو» و همکاران درباره عوامل اشتراک‌گذاری داده‌های بهداشتی شخصی به شیوه نظرسنجی برخط نشان داد که حساسیت و ناشناس بودن اطلاعات سلامت شخصی و تمایل افراد برای به اشتراک گذاشتن آن مورد بررسی قرار گرفت. تحلیل یافته‌های پژوهش

نشان داد که تمایل و ادراک افراد با نوع داده‌ها مرتبط است. همچنین، مشخص شد که اعتماد آن‌ها به ناشناس بودن داده‌ها و ویژگی‌های اجتماعی جمعیت‌شناختی شخصی از اهمیت بالایی برخوردار است. افزون بر آن، نتایج نشان داد که افراد به‌طور کامل اعتماد ندارند که هویت آن‌ها هنگام به‌اشتراک‌گذاری داده‌ها با پژوهشگران به‌صورت ناشناس، مخفی باقی بماند؛ ضمن آنکه پژوهشگران دریافتند که اگر آن‌ها اطلاعات بهداشتی شخصی خود را برای پژوهش‌های بهداشت عمومی مفید بدانند، حساس نباشند، و نیز چنانچه مطمئن باشند که هویت آن‌ها پس از به‌اشتراک‌گذاری ناشناس باقی می‌ماند، تمایل بیشتری برای به‌اشتراک‌گذاری داده‌های سلامت شخصی با پژوهشگران دارند. مشخص شد که سن، جنسیت، شغل و منطقه سکونت افراد ممکن است با تصورات آن‌ها در مورد به‌اشتراک‌گذاری داده‌های سلامت شخصی مرتبط باشد (Helou et al. 2021). در پژوهش «مک‌لئود» و همکاران که درباره‌ی به‌اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی برای درمان بیماری‌های سرطان کودکان، با تحلیل داده‌های بیش از ۱۰/۰۰۰ کودک سرطانی به انجام رسیده، نتایج حاکی از آن است که با تشکیل یک اکوسیستم اطلاعاتی برای به‌اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی به‌منظور دسترسی به بیش از ۱/۲ پتابایت از داده‌های ژنومی خام که از این کودکان به‌دست آمده، گردش کار تحلیل نوآورانه اطلاعات پزشکی برای ایجاد بانک داده‌هایی که بتواند مشکلات آتی را حل کند، مؤثر بوده است. همچنین، مشخص شد که یکپارچه‌سازی این اطلاعات می‌تواند در تقویت پایگاه دانش پزشکی نقش مؤثری داشته باشد تا داده‌های منتشرشده توسط جامعه جهانی سرطان کودکان مورد استفاده بهینه قرار گیرد (McLeod et al. 2021). در مطالعه «شبابی» که درباره‌ی گردآوری و به‌اشتراک‌گذاری داده‌های ژنوم و بهداشتی برای اهداف پژوهشی به انجام رسید، در فرایند پژوهش مشخص شد که ابزارها و بسترهای برخط مختلفی برای گردآوری داده‌ها استفاده می‌شود. این منابع شامل پرونده‌های الکترونیک سلامت، برنامه‌های کاربردی حوزه سلامت، پیشینه‌های ثبت بیماری و پایگاه‌های داده‌ای است که با اطلاعات بیماران تولید شده است. نتایج نشان داد که چالش‌هایی مرتبط با مدیریت پردازش داده‌های گردآوری‌شده در خارج از محیط‌های پژوهشی وجود دارد که نیازمند اقداماتی برای اطمینان از انطباق این پردازش داده‌ها با مقررات مربوط به حفاظت از داده‌هاست (Shabani 2021). در پژوهش «زورک» و همکاران که درباره‌ی اشتراک‌گذاری نظام‌مند پژوهشی و تحلیل مشترک برای حل بیماری‌های نادر به روش پیمایشی در میان ۳۰۰ پزشک از ۱۵

کشور به انجام رسید، نتایج نشان داد که رویکردهای ترکیبی جدید در اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی در صورت واجد شرایط بودن برای ارائه به دیگران می‌تواند با دسترسی کنترل‌شده به اشتراک گذاشته شود تا پژوهشگران از نتایج این مطالعات در فعالیت‌های علمی خود بهره‌گیرند. همچنین، مشخص شد که اشتراک‌گذاری داده‌ها و تخصص پزشکی، بسیاری از ژن‌های بیماری‌های جدید را شناسایی می‌کند و امکان تشخیص بسیاری از بیماری‌ها را که تاکنون از سراسر اروپا تشخیص داده نشده‌اند، مهیا می‌سازد (Zurek et al., 2021).

مرور پژوهش‌های معرفی‌شده نشان می‌دهد که حیطه گسترده‌ای از مطالعات در عرصه اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی به انجام رسیده که متناسب با نیازهای علمی و موضوعی به مباحث مختلفی پرداخته‌اند. مباحثی مانند حوزه سلامت، بهداشت فردی، داده‌های ژنوم انسانی، مسائل اخلاقی در اشتراک‌گذاری داده‌ها، انگیزه‌های اشتراک داده‌ها، چالش‌های اشتراک داده‌ها، اشتراک‌گذاری داده‌های نظارتی، داده‌های پژوهشی بین‌المللی، مسئولیت‌پذیری در اشتراک داده، اعتمادسازی برای اشتراک‌گذاری، تأثیر اشتراک‌گذاری، و یا حوزه‌هایی چون بیماری‌های نادر، بیماری کووید ۱۹، بیماری‌های سرطان، و نیز مطالعه درباره داده‌های کیفی، پایگاه‌های زیستی، ایمنی داده‌ها، عوامل اشتراک‌گذاری، اشتراک‌گذاری نظام‌مند پژوهشی و نیز مسائل فناورانه همچون بلاکچین و هوش مصنوعی از جمله مطالعات انجام‌شده در این ارتباط هستند. در واقع، پژوهش‌های انجام‌شده حیطه بسیار وسیعی را پوشش می‌دهند و متناسب با نیازهای علمی مختلف به انجام رسیده‌اند. مطالعه عمیق یافته‌ها و نتایج این پژوهش‌ها حاکی از آن است که اشتراک‌گذاری داده‌های علمی و پزشکی نقش به‌سزایی در جلوگیری از کارهای تکراری و آگاهی‌بخشی به متخصصان به همراه داشته است.

«دانشگاه علوم پزشکی کرمان» از نظر زیرساخت فناوری، حفاظت از داده‌ها و رعایت ایمنی، و ابزارها و تجهیزات در شرایط به‌نسبت مناسب قرار دارد. این دانشگاه همچنین در رتبه‌بندی «شانگهای ۲۰۲۰» در جمع دانشگاه‌های برتر جهان قرار گرفته است. تنها دانشگاه‌هایی می‌توانند در این حوزه‌ها مورد ارزیابی قرار گیرند که از حداقل تعداد تولیدات علمی (این آستانه برای موضوعات مختلف متفاوت است) در بازه زمانی ۲۰۱۴-۲۰۱۸ در پایگاه «وب‌آوساینس»^۱ و «این‌سایتس»^۲ برخوردار باشند. شاخص‌های رتبه‌بندی

شامل معیارهای کیفیت پژوهش، میزان همکاری بین‌المللی، پژوهش با کیفیت عالی و بالاترین جوایز علمی است. جایزه علمی یک شاخص برجسته از رتبه‌بندی جهانی «شانگهای» است (دانشگاه علوم پزشکی کرمان، روابط عمومی ۱۳۹۹). افزون‌بر آن «دانشگاه علوم پزشکی کرمان» به شایستگی رتبه ۸۰۱-۱۰۰۰ جهانی، رتبه بیستم دانشگاه‌های کشور و رتبه هشتم دانشگاه‌های تابعه «وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی» را کسب کرده است (دانشگاه علوم پزشکی کرمان، گروه علم‌سنجی و پایش ۱۳۹۹). از این دانشگاه همچنین، تاکنون ۷۸۷۳ مقاله معتبر بین‌المللی نیز منتشر شده است که در میان دانشگاه‌های دیگر شمار قابل ملاحظه‌ای است (مرجع دانشگاه‌های ایران ۱۴۰۰). ولی نیاز است که با مدیریت و برنامه‌ریزی مناسب نسبت به بهینه‌سازی این عوامل و نیز بهره‌گیری از انگیزه‌های اعضای هیئت علمی به تقویت فرهنگ اشتراک‌گذاری داده مبادرت شده و خط‌مشی مدون این فعالیت تنظیم شود. به همین منظور است که پژوهش حاضر برای پُر کردن این خلأ به انجام رسیده است.

۳. روش پژوهش

این پژوهش از نظر هدف، کاربردی و از جنبه جمع‌آوری اطلاعات از نوع پیمایشی-توصیفی است. جامعه آماری پژوهش شامل تمامی اعضای هیئت علمی «دانشگاه علوم پزشکی کرمان» و تعداد آن‌ها ۵۲۱ نفر است. حجم نمونه با استفاده از فرمول «کوکران»، ۲۲۰ نفر برآورد شد. ابزار گردآوری داده‌های پژوهش عبارت است از پرسشنامه‌ای محقق‌ساخته که پایایی و روایی آن در مراحل اولیه پژوهش مورد بررسی قرار گرفت و تأیید شد. با توجه به این که در سنجه‌های برگردان از زبان‌های دیگر و نیز در سنجه‌های محقق‌ساخته، پس از تهیه نسخه نهایی فارسی پرسشنامه در ابتدا، به‌صورت روایی صوری بررسی می‌شود تا در صورت نیاز به تغییر پرسشنامه کل اعتبار آن دستخوش تغییر نشود (محمدبیگی، محمدصالحی و گل ۱۳۹۳)، در این پژوهش نیز بررسی روایی از طریق سنجش روایی صوری و با نظر تعدادی از متخصصان انجام گرفته و نکات اصلاحی مورد نظر در پرسشنامه اعمال شده است. همچنین، پایایی پرسشنامه از طریق آزمون آلفای «کروباخ» در همه مؤلفه‌های پژوهش به‌صورت مجزا محاسبه شد (جدول ۱) و در مجموع، ضریب آلفای «کروباخ» پرسشنامه ۰/۸۸ محاسبه شد که نشان‌دهنده پایایی مورد قبول پرسشنامه است.

جدول ۱. پایایی متغیرهای مربوط به اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی

مؤلفه	مؤلفه‌های فردی	امکانات فنی	وضعیت سازمان	مسائل حقوقی	مؤلفه‌های فرهنگی
آلفای کرونباخ	۰/۶۵۰	۰/۸۶۱	۰/۶۱۱	۰/۷۶۷	۰/۸۲۴

«وزیری» و همکاران در پژوهشی کلیه برون‌دادهای علمی در پایگاه‌های «وب‌آوساینس»، «پایمد»، «گوگل اسکالر»، «جی‌استور»، «ابسکو» و «پروکوئست» را بدون محدودیت زمانی شناسایی کرده و با استفاده از روش تحلیل محتوا پنج عامل را عوامل مؤثر بر اشتراک داده که در متون مختلف علمی بر آن تأکید شده، دانسته‌اند. این پنج عامل عبارت‌اند از: عوامل فردی، مؤلفه‌های فرهنگی و رفتاری، وضعیت سازمانی، امکانات فنی، و مؤلفه‌های حقوقی (۱۳۹۶). مؤلفه‌هایی که در پرسشنامه پژوهش حاضر مورد بررسی قرار گرفتند، شامل این پنج عامل هستند. در این پژوهش امتیاز هر پرسش از ۱ تا ۵ در نظر گرفته شد و در واقع، هر پاسخ از نمره ۱ برای کاملاً مخالف تا نمره ۵ برای کاملاً موافق طراحی شده و برای سنجش وضعیت مطلوبیت هر یک از ابعاد مورد مطالعه از جدول استاندارد «بازرگان، حجازی و اسحاقی» (۱۳۸۶) استفاده شد.

جدول ۲. استاندارد «بازرگان، حجازی و اسحاقی» برای ارزیابی نتایج به‌دست‌آمده

امتیاز	۲/۳۳-۱	۳/۶۷-۲/۳۴	۵-۳/۶۸
میزان مطلوبیت	نامطلوب	نسبتاً مطلوب	مطلوب

۴. یافته‌ها

یافته‌های پژوهش بر اساس اطلاعات به‌دست‌آمده به‌شرح زیر مورد بررسی قرار می‌گیرد:

یافته‌های حاصل از بررسی وضعیت اشتراک‌گذاری داده

برای پاسخ‌گویی به پرسش پژوهش، وضعیت اشتراک‌گذاری داده‌ها در میان «اعضای هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان» در ۵ بُعد مورد بررسی قرار گرفت:

جدول ۳. نتایج وضعیت اشتراک‌گذاری داده از نظر عوامل انسانی

متغیر	میانگین	انحراف معیار	بازه اطمینان در سطح ۹۵ درصد	
			کران بالا	کران پایین
پذیرش اشتراک‌گذاری داده توسط پژوهشگران سازمان	۳/۵۹	۰/۷۵۵	۳/۶۹	۳/۴۹
درک اهمیت و ضرورت اشتراک‌گذاری داده توسط پژوهشگران سازمان	۴/۲۱	۰/۴۵۹	۴/۲۷	۴/۱۵
آگاهی از اهداف و مزایای اشتراک‌گذاری داده توسط پژوهشگران سازمان	۴/۱۷	۰/۵۲۰	۴/۲۴	۴/۱۰
آشنایی با چگونگی اشتراک‌گذاری در بین پژوهشگران سازمان	۳/۶۰	۰/۶۲۹	۳/۶۸	۳/۵۱
اشتراک‌گذاری داده توسط پژوهشگران سازمان	۲/۹۰	۰/۵۰۰	۲/۹۷	۲/۸۴
استفاده از داده‌های به‌اشتراک گذاشته‌شده توسط سایر پژوهشگران	۳/۵۲	۰/۵۷۶	۳/۶۰	۳/۴۵
عوامل انسانی (۶ گویه)	۳/۶۷	۰/۳۳۱	۳/۷۱	۳/۶۲

بر اساس یافته‌های جدول ۳، وضعیت اشتراک‌گذاری داده‌های علمی و پژوهشی در «دانشگاه علوم پزشکی کرمان» از منظر عوامل انسانی با میانگین ۳/۶۷ در شرایط نسبتاً مطلوبی قرار دارد. در بین متغیرهای عوامل انسانی، عامل درک اهمیت و ضرورت اشتراک‌گذاری داده با میانگین ۴/۲۱ از وضعیت بهتری نسبت به سایر گویه‌ها برخوردار است و این گویه به همراه گویه آگاهی از اهداف و مزایای اشتراک‌گذاری، در وضعیت مطلوب قرار گرفته است. همچنین، سایر گویه‌ها از وضعیت نسبتاً مطلوبی در اشتراک‌گذاری داده برخوردارند.

جدول ۴. نتایج وضعیت اشتراک‌گذاری داده از نظر عوامل فنی

متغیر	میانگین	انحراف معیار	بازه اطمینان در سطح ۹۵ درصد	
			کران بالا	کران پایین
رایانه‌های ظرفیت بالا برای ذخیره، مدیریت و دسترسی به داده‌ها	۴/۱۸	۰/۸۴۲	۴/۲۹	۴/۰۶
وجود یک بستر قابل جست‌وجو برای دسترسی به داده‌ها	۲/۰۶	۰/۷۴۲	۲/۱۶	۱/۹۶
وجود یک فضای مجازی برای بحث و همکاری در مورد داده‌ها	۱/۹۷	۰/۷۰۰	۲/۰۷	۱/۸۸
وجود یک فضای فیزیکی برای بحث و همکاری در مورد داده‌ها	۲/۰۱	۰/۷۸۳	۲/۱۲	۱/۹۱
امکانات نرم‌افزاری مناسب اشتراک‌گذاری و دسترسی به داده‌ها	۲/۲۲	۰/۹۳۹	۲/۱۰	۲/۳۵
به کارگیری سخت‌افزارهای شبکه برای تبادل داده‌ها	۳/۰۹	۱/۱۰۰	۳/۲۴	۲/۹۴
تدابیر لازم برای حفاظت از داده‌ها	۲/۶۱	۰/۸۶۵	۲/۷۳	۲/۵۰

متغیر	میانگین معیار انحراف	بازه اطمینان در سطح ۹۵ درصد	
		کوان بالا	کوان پایین
حفاظت از داده‌ها از نظر فیزیکی	۲/۵۱	۲/۶۳	۲/۳۸
به کارگیری استانداردهای ابر داده‌ای به منظور مستندسازی داده‌ها	۱/۶۱	۱/۷۳	۱/۴۸
مناسب بودن سرعت دسترسی و تبادل داده بین قسمت‌های مختلف	۳/۳۱	۳/۴۴	۳/۱۸
وجود منابع مالی کافی برای اشتراک گذاری داده‌ها	۲/۹۰	۳/۰۲	۲/۷۸
عوامل فنی (۱۱ گویه)	۲/۵۸	۲/۶۶	۲/۵۱

بر اساس داده‌های جدول ۴، وضعیت اشتراک گذاری داده‌های پژوهشی از بُعد عوامل فنی با میانگین ۲/۵۸ در وضعیت نسبتاً مطلوب قرار دارد. همچنین، به کارگیری رایانه‌های ظرفیت بالا برای ذخیره، مدیریت و دسترسی به داده‌ها با بالاترین میانگین یعنی ۴/۱۸ در وضعیت مطلوبی قرار گرفته است. در بین گویه‌های این بُعد مناسب بودن سرعت دسترسی و تبادل داده بین قسمت‌های مختلف و به کارگیری سخت‌افزارهای شبکه برای تبادل داده از شرایط خوبی برخوردارند. وجود منابع مالی کافی برای اشتراک گذاری داده‌ها، تدابیر لازم برای حفاظت از داده‌ها و حفاظت از داده‌ها از نظر فیزیکی در شرایط نسبتاً مطلوب قرار گرفته‌اند.

جدول ۵. نتایج وضعیت اشتراک گذاری داده از نظر عوامل سازمانی

گویه	میانگین معیار انحراف	بازه اطمینان در سطح ۹۵ درصد	
		کوان بالا	کوان پایین
حمایت مدیران عالی سازمان به اشتراک گذاری داده	۱/۸۹	۱/۹۹	۱/۷۸
وجود برنامه‌ای خاص به منظور اشتراک گذاری در سازمان	۲/۰۵	۲/۱۵	۱/۹۵
وجود ظرفیت لازم برای اجرای مدیریت داده در سازمان	۳/۸۵	۳/۹۷	۳/۷۲
حمایت سازمان برای اشتراک گذاری داده‌ها	۲/۳۴	۲/۵۱	۲/۱۷
وجود استانداردها و آیین‌نامه‌ها برای اشتراک گذاری داده‌ها در سازمان	۱/۹۲	۲/۰۸	۱/۷۷
وجود ارتباطات و روابط رسمی و از پیش تعیین شده در سازمان	۲/۳۵	۲/۴۷	۲/۲۳
برگزاری دوره‌های آموزشی برای ارتقای مهارت‌های اشتراک داده	۱/۴۳	۱/۵۰	۱/۳۷

گویه	میانگین انحراف معیار	بازه اطمینان در سطح ۹۵ درصد	
		کران بالا	کران پایین
وجود کانال‌های ارتباطی میان پژوهشگران	۲/۲۷	۲/۳۸	۲/۱۵
ساختار سازمانی مانع جریان ارتباطات برای اشتراک‌گذاری داده می‌شود.	۳/۰۹	۳/۱۷	۳/۰۱
عوامل سازمانی (۹ گویه)	۲/۳۵	۲/۴۱	۲/۲۹

بر اساس داده‌های جدول ۵، وضعیت اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از بُعد عوامل سازمانی با میانگین ۲/۳۵ در وضعیت نسبتاً مطلوبی قرار گرفته است. در میان گویه‌های این بُعد به ترتیب، برگزاری دوره‌های آموزشی، حمایت مدیران عالی سازمان، استانداردها و آیین‌نامه‌ها، وجود برنامه‌ای خاص برای اشتراک‌گذاری داده و در نهایت، کانال‌های ارتباطی میان پژوهشگران از وضعیت نامطلوبی برخوردارند و پژوهشگران معتقدند که به‌رغم همه این کمبودها سازمان متبوع آن‌ها از ظرفیت لازم برای اجرای برنامه‌های مدیریت داده برخوردار است.

جدول ۶. نتایج وضعیت اشتراک‌گذاری داده از نظر عوامل حقوقی

گویه	میانگین انحراف معیار	بازه اطمینان در سطح ۹۵ درصد	
		کران بالا	کران پایین
وجود چارچوب‌های حقوقی و قانونی برای اشتراک‌گذاری داده	۲/۱۴	۲/۲۳	۲/۰۴
رعایت حریم خصوصی و محرمانگی داده	۲/۴۱	۲/۴۹	۲/۳۲
رعایت حق مؤلف و مالکیت داده	۲/۶۲	۲/۷۲	۲/۵۲
کنترل سطح و نحوه دسترسی به داده‌ها	۲/۲۱	۲/۲۶	۲/۱۵
الزام سازمان به اشتراک داده‌ها در پایان طرح پژوهشی	۲/۱۸	۲/۲۵	۲/۱۰
الزام مجلات علمی به اشتراک‌گذاری داده	۲/۶۱	۲/۶۹	۲/۵۲
عوامل حقوقی و سیاست‌ها (۶ گویه)	۲/۳۶	۲/۴۱	۲/۳۱

بر اساس یافته‌های پژوهش در جدول ۶، باید بیان کرد که شرایط اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی از جنبه عوامل حقوقی با میانگین ۲/۳۶ دارای وضعیت نسبتاً مطلوبی است. مشارکت‌کنندگان در پژوهش بر این باورند که سازمان آن‌ها از نظر چارچوب‌های قانونی، وضعیت کنترل شیوه دسترسی به داده‌ها و الزام سازمان به اشتراک‌گذاری داده‌ها

در انتهای طرح‌های پژوهشی، در وضعیت نامطلوبی است. ولی در ارتباط با رعایت حریم خصوصی و حق مؤلف وضعیت مطلوبی دارد. یافته‌ها همچنین، نشان می‌دهند که برخی مجله‌ها الزاماتی برای اشتراک‌گذاری داده‌ها توسط پژوهشگران در نظر گرفته‌اند.

جدول ۷. نتایج وضعیت اشتراک‌گذاری داده از نظر عوامل فرهنگی

متغیر	میانگین	انحراف معیار	بازه اطمینان در سطح ۹۵ درصد	
			کران بالا	کران پایین
وجود سازوکارهای تشویقی و انگیزشی برای اشتراک‌گذاری داده	۲/۳۹	۰/۹۰۶	۲/۵۱	۲/۲۷
کاهش رقابت ناسالم بین همکاران در نتیجه اشتراک‌گذاری داده	۳/۱۲	۰/۹۹۵	۲/۲۵	۲/۹۹
افزایش یادگیری در سازمان در نتیجه اشتراک‌گذاری داده	۳/۸۷	۰/۵۹۰	۳/۹۵	۳/۸۰
اشتراک عقاید در سازمان در نتیجه اشتراک‌گذاری داده	۳/۷۶	۰/۴۲۵	۳/۸۲	۳/۷۱
افزایش خلاقیت و نوآوری در سازمان در نتیجه اشتراک‌گذاری داده	۴/۲۰	۰/۵۶۹	۴/۲۷	۴/۱۲
روزآمد بودن پژوهشگران در نتیجه اشتراک‌گذاری داده	۴/۰۱	۰/۶۰۳	۴/۰۹	۳/۹۳
ایجاد اعتماد بین همکاران در نتیجه اشتراک‌گذاری داده	۴/۱۸	۰/۵۹۸	۲/۲۶	۴/۱۰
افزایش مشارکت علمی و بین‌المللی برای اشتراک‌گذاری داده	۴/۶۴	۰/۵۲۶	۴/۷۱	۴/۵۷
کسب استناد بیشتر پژوهشگران در نتیجه اشتراک‌گذاری داده	۴/۷۱	۰/۵۰۲	۴/۷۸	۴/۶۴
بهبود اعتبار و جایگاه علمی و حرفه‌ای پژوهشگران در اشتراک‌گذاری داده	۴/۶۰	۰/۵۳۵	۴/۶۷	۴/۵۳
عوامل فرهنگی (۱۰ گویه)	۳/۹۵	۰/۳۵۴	۳/۹۹	۳/۹۰

بر اساس یافته‌های جدول ۷، عوامل فرهنگی در ارتباط با اشتراک‌گذاری داده‌ها با میانگین ۳/۹۵ در وضعیت مطلوبی است. از بین گویه‌های این بُعد، فقط دو گویه سازوکارهای تشویقی و انگیزشی و کاهش رقابت ناسالم در وضعیت نسبتاً مطلوب قرار دارند و ۸ متغیر دیگر در وضعیت مطلوب هستند.

۵. بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که از نظر اعضای هیئت علمی پزشکی اشتراک‌گذاری داده تنها از نظر عوامل فرهنگی در وضعیت مطلوب است و چهار بُعد دیگر به ترتیب امتیاز

شامل عوامل انسانی، فنی، حقوقی، و سازمانی است که در وضعیت نسبتاً مطلوب قرار دارند. یافته‌ها نشان‌دهنده این واقعیت است که فرهنگ اشتراک داده در بین اساتید دانشگاه به چشم می‌خورد. به عبارتی، فرهنگ و ظرفیت لازم جهت اشتراک داده در دانشگاه وجود دارد. بنابراین، دانشگاه با مهیا کردن سایر عوامل از جمله عوامل فنی و حقوقی می‌تواند زمینه و زیرساخت‌های لازم جهت اشتراک داده را فراهم کرده و به این ترتیب، اعضای هیئت علمی پزشکی از مزایای فراوان اشتراک داده بهره‌ای را ببرند.

همان‌طور که مشاهده می‌شود، عوامل سازمانی ضعیف‌ترین وضعیت را در میان دیگر مؤلفه‌ها حائز شده است. این امر نشان‌دهنده این واقعیت است که در «دانشگاه علوم پزشکی کرمان» به بحث داده‌های پژوهشی آنچنان که باید اهمیت داده نشده است و دانشگاه برای افزایش وضعیت اشتراک‌گذاری داده در میان اعضای هیئت علمی، نیازمند بازنگری در ساختار سازمانی خود است. از این منظر، تدوین برنامه مناسب برای تبیین فرایند اشتراک‌گذاری مورد نیاز است. این یافته با نتایج پژوهش (cheah et al. (2017 از نظر توجه به حمایت سازمانی و نیز با پژوهش (Kalkman et al. (2019 از جنبه ابعاد ارتباط و روابط میان پژوهشگران در سازمان و همچنین، با پژوهش (Riso et al. (2017 از منظر داشتن برنامه به منظور اشتراک‌گذاری که همگی با حوزه عوامل سازمانی مرتبط هستند، دارای همسویی است.

بر اساس نتایج این بُعد به ترتیب، برگزاری دوره‌های آموزشی، حمایت مدیران عالی سازمان، استانداردها و آئین‌نامه‌ها، وجود برنامه‌ای خاص برای اشتراک‌گذاری داده و سرانجام، کانال‌های ارتباطی میان پژوهشگران از وضعیت نامطلوبی برخوردارند. بر این اساس می‌توان اظهار کرد که چنانچه مدیران عالی از برنامه‌های اشتراک‌گذاری داده پشتیبانی کنند، امکان توسعه عوامل نامبرده تسهیل می‌شود. این امر با توجه به تدوین آئین‌نامه‌های اجرایی و الزام به رعایت آن تأثیر بیشتری برجای خواهد گذاشت. بنابراین، بخشی از فعالیت‌های اشتراک‌گذاری داده بر اساس وضع مقررات دانشگاهی تقویت خواهد شد. از این منظر، یافته‌های به‌دست‌آمده با پژوهش (Kostkova et al. (2018 از جنبه نظارتی و با مطالعه (Shabani (2021 از لحاظ نظام‌مندی فعالیت اشتراک‌گذاری دارای اشتراک است.

افزون بر آن، از نظر ابعاد برنامه‌های راهبردی به موضوع اشتراک داده توجه کافی شده، و بر اساس آن بخشنامه‌ها و نیز برخی استانداردهای کاربردی تدوین شده است. این

امر منجر به اجرای برنامه‌های مدون به منظور اشتراک‌گذاری داده به شکل رسمی و در برخی موارد الزامی شده است. همچنین، چنانچه برخی مجراهای ارتباطی مناسب برای ارتباط پژوهشگران و اعضای هیئت علمی در نظر گرفته شود، شاهد نتایج مطلوبی در زمینه همکاری میان پژوهشگران خواهیم بود. از همین رو، پاسخ‌دهندگان پژوهش بر این باورند که به‌رغم وضعیت نامطلوب برخی عوامل سازمانی، دانشگاه متبوع آن‌ها از ظرفیت لازم برای اجرای برنامه‌های مدیریت داده برخوردار است. این نتایج با پژوهش‌های Bonomi, Huang & Ohno-Machado (2020) در خصوص پیشرفت حرفه‌ای در سایه اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی، Zurek et al. (2021) و McLeod et al. (2021) در ارتباط با ساختار نظام‌مند اشتراک‌گذاری داده‌ها دارای همسویی است.

با عنایت به یافته‌های پژوهش می‌توان اظهار کرد که با اجرای برنامه‌های مدیریت داده، «دانشگاه» قادر خواهد بود با برنامه‌های صحیح و مدون در ارتباط با حوزه‌های تولید، ساماندهی، مدیریت و آماده ساختن داده‌های علمی و پزشکی، فرایند اشتراک‌گذاری را برای بهره‌برداری‌های آینده مهیا سازد. در واقع، زمینه اشتراک داده در «دانشگاه» فراهم شده و لازم است برای آشنایی مناسب پژوهشگران، دوره‌های آموزشی مرتبط برگزار شود. به نظر می‌رسد که این فعالیت تأثیر مناسبی بر روند کاری اشتراک‌گذاری داده داشته باشد. بر این اساس، باید توضیح داد که شبکه‌های علمی و نیز شبکه‌های اجتماعی نقش مهمی در یادگیری پژوهشگران دارند. در موارد قابل توجهی ارتباط رو در روی پژوهشگران و اعضای هیئت علمی سبب کاهش موانع اشتراک‌گذاری داده می‌شود. بنابراین، اشتراک‌گذاری، هم در عرصه یادگیری و هم در زمینه استفاده مجدد از داده‌ها دارای سودمندی است. این نتایج با یافته‌های پژوهش Staccini & Lau (2018) از جنبه همکاری و ارتباط علمی و نیز با مطالعه Helou, Abou-Khalil & Kiyono (2021) از نظر استفاده از بسترهای ارتباطی دارای اشتراک است.

همچنین، نتایج نشان می‌دهد که عوامل حقوقی، پس از مؤلفه‌های سازمانی نیازمند توجه بیشتر هستند. بر اساس یافته‌ها، حریم خصوصی، محرمانه بودن اطلاعات، بهره‌گیری از فواید قانون آزادی اطلاعات و حق مؤلف در دانشگاه رعایت می‌شود، ولی چارچوب‌های قانونی، کنترل شیوه دسترسی به اطلاعات و نیز الزام «دانشگاه» در اشتراک‌گذاری داده‌ها در طرح‌های پژوهشی در وضعیت مطلوبی نیست. از این منظر ضرورت دارد که سطوح دستیابی به اطلاعات علمی و نوع دسترسی نیز مشخص شود. افزون بر آن، برخی مجله‌ها

برای اشتراک‌گذاری داده‌ها در میان پژوهشگران، مقرراتی به تصویب رسانده‌اند. باید توجه کرد که قوانین ملی و موافقت‌نامه‌های بین‌المللی بر دسترسی و نیز اشتراک‌گذاری داده‌ها نقش مهمی دارند. این موارد با در نظر گرفتن قوانین حق مؤلف در کنار سیاست‌گذاری اطلاعاتی می‌تواند در اطمینان بخشیدن به پژوهشگران و اعضای هیئت علمی در رعایت حقوق مالکیت معنوی آن‌ها تأثیرگذار باشد. این نتایج با یافته‌های پژوهش Danchev et al. (2021) و نیز مطالعه Cheah et al. (2018) در ارتباط با رعایت حقوق مؤلف، جایگاه مجله‌های علمی و چالش‌های اشتراک‌گذاری از نظر حقوقی دارای همسویی است.

افزون بر آن، نتایج حاکی از آن است که دسترسی مناسب و اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی نیازمند طراحی و ایجاد زیرساخت‌های فناورانه است. بدون ابزارهای فنی و تجهیزات فناوری اشتراک داده‌ها کاری به‌غایت دشوار و در بسیاری از موارد امکان‌ناپذیر است. بر اساس داده‌های به‌دست‌آمده باید بیان کرد که زیرساخت‌های سخت‌افزاری «دانشگاه» در وضعیت مطلوبی قرار دارند، ولی از میان عوامل فنی، استانداردهای فراداده‌ای باید بیشتر مورد توجه قرار گیرند. این استانداردها سبب تسریع و انجام مطلوب سازماندهی داده‌ها شده و مدیریت اطلاعات را تسریع می‌کنند. هدف نهایی اشتراک‌گذاری، دسترسی به داده‌های پژوهشی و علمی است. از آنجا که برای افزایش دسترسی به داده‌ها، به بسترهای مناسبی که قابلیت کاوش دقیق اطلاعات را داشته باشند، نیاز است، ضرورت دارد تا با به‌کارگیری امکانات نرم‌افزاری مناسب مسائل مربوط به امنیت و حفاظت از داده‌های علمی و پژوهشی مورد توجه بیشتری قرار گیرند. این نتایج با یافته‌های پژوهش‌های Fan et al. (2018)، Kumar et al. (2021) و Paul & Chatterjee (2020) از نظر نتایج مثبت و مطلوب به‌کارگیری امکانات فناورانه و تجهیزات فنی در اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی دارای اشتراک است.

در ارتباط با مؤلفه عوامل انسانی، نتایج نشان داد که پژوهشگران و اعضای هیئت علمی اهمیت و ضرورت اشتراک‌گذاری داده را به‌خوبی می‌دانند و اهداف و سودمندی اشتراک‌گذاری را در نظر دارند. این نکته مهمی است، زیرا آگاهی داشتن از فواید اشتراک‌گذاری داده می‌تواند تأثیر مثبتی بر عملکرد پژوهشگران داشته باشد. آنان بیان کردند که با چگونگی اشتراک‌گذاری داده آشنا هستند و آن را پذیرفته‌اند. افزون بر آن، از داده‌هایی که میان دیگر پژوهشگران به اشتراک گذاشته شده نیز بهره می‌گیرند. نتایج نشان‌دهنده آن است که اعضای هیئت علمی «دانشگاه» ظرفیت لازم برای اشتراک‌گذاری

داده را دارند. این یافته با نتایج پژوهش (Thorogood et al. (2018 از منظر نقش تفکر افراد در اشتراک‌گذاری و نیز با پژوهش (Bonomi, Huang & Ohno-Machado (2020 در ارتباط با پیشرفت فردی و نیز از ابعاد فعالیت بین‌المللی افراد با پژوهش (Kalkman et al. (2019 دارای همسویی است. در مجموع باید بیان کرد که پژوهشگران از طریق اشتراک‌گذاری داده از توانایی بالاتری برخوردار می‌شوند و می‌توانند از یافته‌های علمی به‌خوبی استفاده کنند.

۶. پیشنهادهای پژوهش

با توجه به این که به‌طور معمول، انگیزه کمی برای اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی وجود دارد، بهتر آن است که «دانشگاه» با استفاده از سازوکارهای تشویقی سبب تغییر رفتار پژوهشگران شده و به فرهنگ اشتراک‌گذاری یاری رساند. شایسته است که «دانشگاه» با تدوین قوانین و مقررات خاصی در زمینه اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی به طراحی نظام‌مند این فرایند یاری رساند. همچنین، پیشنهاد می‌شود با برگزاری دوره‌های آموزشی در خصوص حقوق مالکیت معنوی، حق مؤلف، روش‌های اشتراک‌گذاری و قوانین استناددهی برای پژوهشگران و اعضای هیئت علمی، آنان را نسبت به ویژگی‌های این پدیده آشنا سازد. توصیه می‌شود که موافقت‌نامه‌های اشتراک‌گذاری داده‌ها برای هر نوع پروژه علمی مشخص بوده و شامل سطوح تعیین شده در دسترسی و استفاده از داده‌های علمی باشد. همچنین، پیشنهاد می‌شود که حمایت از حریم خصوصی و محرمانگی داده‌ها در برنامه‌ریزی اشتراک‌گذاری مورد توجه جدی قرار گرفته و حمایت‌های مالی متناسب با انواع داده‌های علمی برای ترویج بیشتر این فرهنگ از سوی «دانشگاه» صورت گیرد. افزون بر آن، پیشنهاد می‌شود که سرمایه‌گذاری مناسب برای تقویت زیرساخت‌ها، تجهیزات و فناوری‌های مورد نیاز برای اشتراک‌گذاری داده‌های علمی انجام گیرد.

۷. محدودیت‌های پژوهش

چند مورد از محدودیت‌های اصلی پژوهش حاضر که مربوط به قابلیت تعمیم‌پذیری نتایج تحقیق هستند، شامل موارد زیر است:

با توجه به این که جامعه پژوهش حاضر را اعضای هیئت علمی گروه علوم پزشکی تشکیل دادند، تعمیم نتایج پژوهش باید با احتیاط انجام شود. به‌رغم این که پژوهشگر قصد به‌دست آوردن ادراک در اشتراک‌گذاری داده‌های کیفی و کمی و تنوع در نوع

داده‌ها را داشت، اما بیشتر تجربیات گزارش شده توسط اساتید مربوط به اشتراک‌گذاری داده‌های توالی ژنی و آزمایشگاهی و کمی بود. شرکت کنندگان موارد کمتری را ذکر کردند که به استفاده مجدد از داده‌های کیفی مربوط است. بنابراین، در تعمیم نتایج باید احتیاط شود. یکی دیگر از محدودیت‌ها مربوط به بُعد زمانی انجام پژوهش است. با توجه به این که ممکن است دیدگاه و نگرش‌های جامعه آماری در طول زمان تغییر کند، نمی‌توان انتظار پایداری نتایج را در بلندمدت داشت. همچنین، داده‌های تولید شده در حوزه‌های مختلف با هم تفاوت دارند و این تفاوت می‌تواند بر قابلیت اشتراک‌گذاری آن‌ها مؤثر باشد. به این تفاوت‌ها در خط‌مشی‌ها و سیاست‌گذاری‌ها باید توجه شود. اما در پژوهش حاضر به این مسئله پرداخته نشده است و این از محدودیت‌های کار است. محدودیت بعدی ناشی از مقیاس درجه‌بندی «لیکرت» است که تمایل به پاسخ متوسط را در پاسخ‌دهندگان ایجاد می‌کند. یکی از موانع جدی که حین توزیع و جمع‌آوری پرسشنامه‌ها ملاحظه شد، امتناع برخی از پژوهشگران و اعضای هیئت علمی از تکمیل پرسشنامه‌ها بود. البته، بسیاری از آن‌ها کمبود وقت را دلیل عدم همکاری خود عنوان کردند. کمبود مدارک و اسناد مرتبط با موضوع پژوهش در داخل کشور نیز یکی از محدودیت‌های پیش روی پژوهشگر بود.

فهرست منابع

- بازرگان، عباس، یوسف حجازی، و فاخته اسحاقی. ۱۳۸۶. *فرایند ارزیابی درونی در گروه‌های آموزشی دانشگاهی*. تهران: روان.
- دانشگاه علوم پزشکی کرمان، روابط عمومی. ۱۳۹۹. حضور دانشگاه علوم پزشکی کرمان در جمع برترین دانشگاه‌های جهان. <http://pr.kmu.ac.ir/fa/ndt/36271> (دسترسی در ۲۳/۹/۱۴۰۰).
- دانشگاه علوم پزشکی کرمان، گروه علم‌سنجی و پایش. ۱۳۹۹. ورود دانشگاه علوم پزشکی کرمان به رتبه‌بندی تایمز ۲۰۲۱ دانشگاه‌های برتر جهان برای نخستین بار. <http://sci.kmu.ac.ir> (دسترسی در ۲۳/۹/۱۴۰۰).
- صراف‌زاده، مریم. ۱۳۹۴. مدیریت کلان داده‌های پژوهشی: نقش کتابخانه‌های دانشگاهی. *فصلنامه نقد کتاب*. ۶: ۲۶۵-۲۷۳.
- محمدبیگی، ابوالفضل، نرگس محمدصالحی، محمدعلی گل. ۱۳۹۳. روایی و پایایی ابزارها و روش‌های مختلف اندازه‌گیری آن‌ها در پژوهش‌های کاربردی در سلامت. *دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان* ۱۳: ۱۱۵۳-۱۱۷۰.

مرجع دانشگاه‌های ایران. ۱۴۰۰. رتبه دانشگاه علوم پزشکی کرمان. <https://www.uniref.ir/University541>.
(دسترسی در ۱۴۰۰/۹/۲۳).

وزیری، اسماعیل، نادر نقشینه، عبدالرضا نوروزی چاکلی، میترا دیلمقانی، و شهرام توفیقی. ۱۳۹۶. عوامل مؤثر بر اشتراک‌گذاری داده‌های پژوهشی: مرور پیشینه‌ها. *فصلنامه مطالعات ملی کتابداری و سازماندهی اطلاعات* ۸ (۳): ۱۲۳-۱۳۹.

References

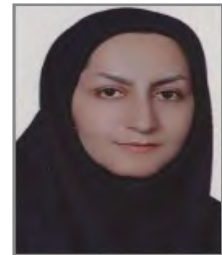
- ACMG Board of Directors. 2017. Laboratory and clinical genomic data sharing is crucial to improving genetic health care: a position statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. *Genetics in Medicine* 19 (7): 721-722.
- Bezuidenhout, L., & E. Chakauya. 2018. Hidden concerns of sharing research data by low/middle-income country scientists. *Global Bioethics* 29 (1): 39-54.
- Bonomi, L., Y. Huang, & L. Ohno-Machado. 2020. Privacy challenges and research opportunities for genomic data sharing. *Nature genetics* 52 (7): 646-654. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41588-020-0651-0>
- Bowman, N. D., & P. R. Spence. 2020. Challenges and best practices associated with sharing research materials and research data for communication scholars. *Communication Studies* 71 (4): 708-716.
- Byrd, J. B., A. C. Greene, D. V. Prasad, X. Jiang, & C. S. Greene. 2020. Responsible, practical genomic data sharing that accelerates research. *Nature Reviews Genetics* 21 (10): 615-629.
- Cheah, P. Y., N. P. Day, M. Parker, & S. Bull. 2017. Sharing individual-level health research data: experiences, challenges and a research agenda. *Asian bioethics review* 9 (4): 393-400.
- Cheah, P. Y., N. Jatupornpimol, B. Hanboonkunupakarn, N. Khirikoekong, P. Jittamala, S. Pukrittayakamee, & S. Bull. 2018. Challenges arising when seeking broad consent for health research data sharing: a qualitative study of perspectives in Thailand. *BMC medical ethics* 19 (1): 1-11.
- Courbier, S., R. Dimond, & V. Bros-Facer. 2019. Share and protect our health data: an evidence based approach to rare disease patients' perspectives on data sharing and data protection-quantitative survey and recommendations. *Orphanet journal of rare diseases* 14 (1): 1-15.
- Danchev, V., Y. Min, J. Borghi, M. Baiocchi, & J. P. Ioannidis. 2021. Evaluation of Data Sharing After Implementation of the International Committee of Medical Journal Editors Data Sharing Statement Requirement. *JAMA network open* 4 (1): e2033972-e2033972.
- Danchev, V., Y. Min, J. Borghi, M. Baiocchi, & J. P. Ioannidis. 2021. Evaluation of Data Sharing After Implementation of the International Committee of Medical Journal Editors Data Sharing Statement Requirement. *JAMA network open* 4 (1): e2033972-e2033972.
- Fan, K., S. Wang, Y. Ren, H. Li, & Y. Yang. 2018. Medblock: Efficient and secure medical data sharing via blockchain. *Journal of medical systems* 42 (8): 1-11. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10916-018-0993-7>
- Figueiredo, A. S. 2017. Data sharing: convert challenges into opportunities. *Frontiers in public health* 5: 327. doi: 10.3389/fpubh.2017.00327
- Helou, S., V. Abou-Khalil, E. El Helou, & K. Kiyono. 2021. Factors Related to Personal Health Data Sharing: Data Usefulness, Sensitivity and Anonymity. *Studies in Health Technology and Informatics* 281: 1051-1055. DOI:10.3233/SHTI210345

- Houghton, C., M. McCarthy, K. Gillies, N. Rousseau, J. Wade, C. Gamble, ... & L. Biesty. 2021. A study protocol of qualitative data sharing practices in clinical trials in the UK and Ireland: towards the production of good practice guidance. *HRB Open Research* 4: 47. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8167499/> (accessed May 7, 2020)
- Jin, H., Y. Luo, P. Li, & J. Mathew. 2019. A review of secure and privacy-preserving medical data sharing. *IEEE Access* 7: 61656-61669. DOI: 10.1109/ACCESS.2019.2916503
- Kalkman, S., M. Mostert, C. Gerlinger, J. J. Van Delden, & G. J. Van Thiel. 2019. Responsible data sharing in international health research: a systematic review of principles and norms. *BMC medical ethics* 20 (1): 1-13. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0359-9>
- Kostkova, P. 2018. Disease surveillance data sharing for public health: the next ethical frontiers. *Life sciences, society and policy* 14 (1): 1-5.
- Kumar, R., W. Wang, J. Kumar, T. Yang, A. Khan, W. Ali, & I. Ali. 2021. An Integration of Blockchain and AI for Secure Data Sharing and Detection of CT images for the Hospitals. *Computerized Medical Imaging and Graphics* 87: 101812. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.compmedimag.2020.101812>
- Liang, X., J. Zhao, S. Shetty, J. Liu, & D. Li. 2017. Integrating blockchain for data sharing and collaboration in mobile healthcare applications. In *2017 IEEE 28th annual international symposium on personal, indoor, and mobile radio communications (PIMRC)* (pp. 1-5). IEEE.
- McLeod, C., A. M. Gout, X. Zhou, A. Thrasher, D. Rahbarinia, S. W. Brady, ... & J. Zhang. 2021. St. Jude Cloud: A Pediatric Cancer Genomic Data-Sharing Ecosystem. *Cancer Discovery* 11 (5): 1082-1099.
- Mello, M. M., V. Lieou, & S. N. Goodman. 2018. Clinical trial participants' views of the risks and benefits of data sharing. *New England journal of medicine* 378 (23): 2202-2211.
- Meyer, M. N. 2018. Practical tips for ethical data sharing. *Advances in methods and practices in psychological science* 1 (1): 131-144.
- Mietchen, D., & J. Li. 2020. Quantifying the Impact of Data Sharing on Outbreak Dynamics (QIDSOD). *Research Ideas and Outcomes* 6: e54770.
- Moorthy, V., A. M. H. Restrepo, M. P. Preziosi, & S. Swaminathan. 2020. Data sharing for novel coronavirus (COVID-19). *Bulletin of the World Health Organization* 98 (3): 150.
- Neve, J., & G. Rousselet. 2021. The Evolution of Data Sharing Practices in the Psychological Literature. *PsyArXiv*; DOI: 10.31234/osf.io/3xdja.
- Paul, S., & M. K. Chatterjee. 2020. Data sharing solutions for biobanks for the COVID-19 pandemic. *Biopreservation and Biobanking* 18 (6): 581-586. DOI: <https://doi.org/10.1089/bio.2020.0040>
- Popkin, G. 2019. Data sharing and how it can benefit your scientific career. *Nature* 569 (7756): 445-447.
- Riso, B., A. Tupasela, D. F. Vears, H. Felzmann, J. Cockbain, M. Loi, ... & V. Racic. 2017. Ethical sharing of health data in online platforms—which values should be considered? *Life sciences, society and policy* 13 (1): 1-27. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40504-017-0060-z>
- Ross, M. W., M. Y. Iguchi, & S. Panicker. 2018. Ethical aspects of data sharing and research participant protections. *American Psychologist* 73 (2): 138.
- Shabani, M. 2021. Collection and sharing of genomic and health data for research purposes: Going beyond data collection in traditional research settings. *Biolaw Journal-Rivista di Biodiritto* 2021 (1): 251-260.
- Shen, B., J. Guo, & Y. Yang. 2019. MedChain: Efficient healthcare data sharing via blockchain. *Applied sciences* 9 (6): 1207.
- Song, D., M. Chen, & S. Fan. 2021. The Study of Privacy Protection of Scientific Data Sharing Based on Data Life Cycle. *Journal of Physics: Conference Series* 1952 (4): 042142.

- Staccini, P., & A. Y. Lau. 2018. Findings from 2017 on Consumer Health Informatics and Education: Health data access and sharing. *Yearbook of medical informatics* 27 (01): 163-169. DOI: 10.1055/s-0038-1641218
- Tenopir, C., N. M. Rice, S. Allard, L. Baird, J. Borycz, L. Christian, & R. J. Sandusky. 2020. Data sharing, management, use, and reuse: Practices and perceptions of scientists worldwide. *PLoS one* 15 (3): e0229003.
- Thorogood, A., A. Mäki-Petäjä-Leinonen, H. Brodaty, G. Dalpé, C. Gastmans, S. Gauthier, ... & D. T. Team. 2018. Consent recommendations for research and international data sharing involving persons with dementia. *Alzheimer's & Dementia* 14 (10): 1334-1343. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.05.011>
- Unal, Y., G. Chowdhury, S. Kurbanoglu, J. Boustany, & G. Walton. 2018. Research data management and data sharing behaviour of university researchers. Proceedings of ISIC: The Information Behaviour Conference, Krakow, Poland. (9-11 October).
- Zhu, Y. 2020 . Open-access policy and data-sharing practice in UK academia. *Journal of Information Science*. 46 (1): 41-52.
- Zurek, B., K. Ellwanger, L. E. Vissers, R. Schüle, M. Synofzik, A. Töpf, ... & H. Graessner. 2021. Solve-RD: systematic Pan-European data sharing and collaborative analysis to solve Rare Diseases. *European Journal of Human Genetics* 1-6. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41431-021-00936-4>

آمنه سلیمانی

متولد ۱۳۵۹، دارای دکتری علم اطلاعات و دانش‌شناسی از دانشگاه تهران است. نظام‌های ذخیره و بازیابی اطلاعات، وب معنایی، وب نامرئی، مدیریت داده‌های پژوهشی، اشتراک‌گذاری داده و استفاده مجدد از داده‌های پژوهشی از علایق پژوهشی وی است.



عادل سلیمانی نژاد

متولد ۱۳۵۱، دارای مدرک دکتری علم اطلاعات و دانش‌شناسی است. وی هم‌اکنون دانشیار بخش علم اطلاعات و دانش‌شناسی دانشگاه شهید باهنر کرمان است. داده‌کاوی، متن‌کاوی، نظام‌های ذخیره و بازیابی اطلاعات، علم‌سنجی و مدیریت داده‌های پژوهشی از جمله علایق پژوهشی ایشان است.



فریبرز درودی

متولد ۱۳۴۶، دارای مدرک دکتری علم اطلاعات و دانش‌شناسی است. وی هم‌اکنون استادیار پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) است.

فناوری اطلاعات، امنیت اطلاعات، سواد دیداری و دیداری‌سازی اطلاعات از جمله علایق پژوهشی ایشان است.



پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرتال جامع علوم انسانی