**PLAN UPRAVLJANJA ISTRAŽIVAČKIM PODACIMA (PUP)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Opće informacije | | |
|  | Ime i prezime predlagatelja | Amir Muzur |
|  | Matična organizacija | Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet |
|  | Naziv projekta | EUROBIOMED - Od različitosti tradicija do zajedničke euromediteranske bioetičke platforme – stvaranje alata za dijalog i djelovanje (IP-2020-02-7450) |
|  | Upravitelj podacima | Amir Muzur, [amir.muzur@uniri.hr](mailto:amir.muzur@uniri.hr), Ivana Tutić Grokša, [ivanatg@uniri.hr](mailto:ivanatg@uniri.hr) |
| 1. | Prikupljanje podataka i dokumentacija | |
|  | Koje ćete podatke prikupljati, obrađivati, stvarati ili se ponovno njima koristiti? (navedite formate, vrste i opseg svih podataka s kojima ćete raditi, a ne samo krajnji skup podataka koji će biti rezultat istraživanja) | U prvom projektnom razdoblju istraživački podaci proizlaze iz pregleda relevantne literature (monografija, udžbenika, članaka). U analizu su uključivane npr. određene riječi, misli, rečenice, dijelove rečenica, dijelove teksta. Podaci su u elektroničkom obliku (npr. PDF ili Word dokumenti). U toj fazi prikupljani su i metapodaci kao što je naziv članka/knjige/monografije, ime i prezime autora, godina i mjesto izdanja i slično. Metapodaci su dostupni istraživačkom timu te široj javnosti kroz internetsku stranicu projekta. Spomenuti podaci pohranjeni su u .xlxs i .docx formatu.  U drugom projektnom razdoblju, kroz terensko istraživanje, istraživački podaci su sljedeći:  - sadržaji intervjua s najvažnijim protagonistima bioetike u odabranim zemljama,  - foto arhiva o razvoju bioetike u Španjolskoj nastala foto-dokumentiranjem i uvidom u arhive/knjižnice,  - odgovori na pitanja u anketnom upitniku te sociodemografski podaci kao dio anketnog upitnika (pitanje o godini rođenja, spolu/rodu, nazivu fakulteta, upisanoj godini studija, etnicitetu, vjeroispovijesti, političkom opredjeljenju, procijenjenom socioekonomskom statusu te veličini mjesta stanovanja).  Podaci će se pretežno čuvati u elektroničkom obliku, izuzev anketnih upitnika koji će se čuvati u fizičkom obliku u prostorijama Katedre za društvene i humanističke znanosti u medicini Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci te u .xlsx formatu (nakon unosa podataka u elektronički oblik). U ovoj fazi prikupljat će se i meta podaci kao što je mjesto i vrijeme provođenja istraživanja, broj ispitanika, eventualne poteškoće prilikom provođenja i slično. Mjerni instrument (anketni upitnik) i sve njegove „radne“ verzije čuvaju se u elektroničkoj verziji, na računalu jedne od suradnica na projektu.  Očekuje se da će datoteke .xlsx formata biti veličine približno po 300KB, .docx formata približno po 20 KB.  Podaci u fizičkom, tiskanom obliku bit će čuvani u arhivskoj kutiji, razvrstani s obzirom na studijski program, godinu studija i datum prikupljanja podataka (u slučaju više grupa na istoj studijskoj godini). Pojedini skup podataka bit će odvojen od ostalih, s naznačenim prethodno spomenutim meta podacima. Podaci u elektroničkom obliku bit će pohranjeni elektronički u zasebne mape i imenovani na način npr. EUROBIOMED\_naziv dokumenta\_datum pohrane/preoblikovanja, uz navođenje inicijala člana projektne skupine u slučaju unošenja pojedinačnih izmjena u dokument.  Očekujemo da ćemo stvoriti podatke o sličnostima i razlikama među bioetičkim tradicijama Euromediterana te analiziranim stavovima o bioetičkim standardima u odabranim zemljama Euromediterana kao i izraditi zajedničku povelju bioetičkih standarda. Navedeni podaci/rezultati i baze podataka bit će dostupni na mrežnoj stranici. |
|  | Kako će se podaci prikupljati, obrađivati ili stvarati? (ukratko navedite metodologiju i procese osiguranja kvalitete, načine organiziranja podataka te alate i instrumente kojima ćete se koristiti za prikupljanje i obradu) | Istraživanje se sastoji od nekoliko faza: izrada teorijskog okvira pomoću „desk“ metode (analiza sadržaja) i dobivanje istraživačkih podataka pomoću kvalitativnog (intervjui) i kvantitativnog empirijskog istraživanja (anketa).  U prvom projektnom razdoblju prikupljani su istraživački podaci kroz pregled relevantne, prethodno objavljene literature temeljem ključnih bioetičkih pojmova, s glavnim ciljem analize sličnosti i razlike bioetičkih tradicija i njihovih razvojnih putova na europskom Sredozemlju. U fokusu su bile monografije, udžbenici i članci iz bioetike i/ili medicinske etike odnosno okolišne etike u Španjolskoj, Italiji, Hrvatskoj, Grčkoj i dr., odabrane prema određenom selekcijskom obrascu (ključne riječi, naslov i dr.). U metodološkom pogledu tim smo publikacijama pristupili paralelno historijski i problemski. U analizu su uključivane npr. misli, rečenice, dijelove rečenica, određene riječi. Primijenjena je metoda kritičke usporedne analize objavljenih tekstova o povijesti bioetike te učinjena usporedba postojećih ideja i spoznaja, kao preduvjet rasprave na načelima integrativno-bioetičkog pluriperspektivizma (uključenost i integriranost doprinosa različitih relevantnih pogleda i eksperata). Rezultat spomenutog je „pregled sličnosti i razlika“ prema ljudskom zdravlju, okolišu, životinjama i biljkama među najzastupljenijim tradicijama Euromediterana.  Kvaliteta je bila osigurana kroz provedbu istraživanja od strane interdisciplinarnog tima, s prethodnim iskustvom korištenja spomenutih metoda analize.  U drugom razdoblju podaci se prikupljaju kroz intervjue, anketno istraživanje i analizu građe (foto-dokumentiranje).  Intervjui su polustrukturirani i sastoje se od dijela koji propituje opću informiranost i stavove o pojmovima i protagonistima europske bioetike, kao i dio koji ostavlja intervjuiranima da sami sugeriraju pravce razvitka bioetike i njene potencijale. Sugovornici i zdanja ključna za razvitak bioetike bit će i fotodokumentirani.  Anketno istraživanje u formi papir-olovka provodi se na populaciji studenata filozofije, medicine, prava te teologije na sveučilištima u Hrvatskoj (u Rijeci, Zagrebu i Splitu), u Italiji (u Messini), u Grčkoj (u Solunu) te u Španjolskoj (u Barceloni), uz prethodno traženje odobrenja etičkog povjerenstva i uz informirani pristanak ispitanika. Ova ciljana populacija izabrana je iz nekoliko razloga:  - ujednačenost uzorka u različitim zemljama omogućuje jasnu kroskulturalnu komparaciju,  - istraživanje među studentima na ovim odabranim fakultetima osigurava obuhvat područja bitnih za sam kontekst nastanka bioetike, a ujedno se radi o strukama kojima su bioetičke teme bliske i relevantne,  - radi se o studentima koji se obrazuju za stručnjake u ovim područjima, odnosno osobama koji će sudjelovati u donošenju odluka vezanim za bioetička pitanja kroz rad u medicini, sudjelovanje u različitim etičkim povjerenstvima, pravnim i političkim tijelima, sudjelovanjem u obrazovnom procesu, itd.,  - ispitivanjem prve i zadnje godine studija želimo ući u trag preduvjerenjima s kojima studenti dolaze na fakultet, kao indikacija ranijeg i kućnog odgoja i obrazovanja, odnosno usporediti te stavove s utjecajem upravo ovih struka na bioetičke stavove na samom kraju studija.  Primjenjuje se prigodno uzorkovanje ciljane populacije. Minimalan broj ispitanika od 30 po godini studija, odnosno od 60 po studijskom programu obuhvatit će približno isti broj žena i muškaraca te studente/ice prvih i posljednjih godina studija, ravnomjerno raspoređenih prema navedenim studijskim grupama i zemljama studiranja.  U okviru projekta su osmišljeni i pripremljeni anketni upitnici koji će ispitati stavove o bioetičkim standardima. Ovi standardi rezultat su istraživačkog projekta „Europska bioetika na djelu – EuroBioAct (HRZZ, 2014.-2017., voditelj A. Muzur). Temeljem njih i drugih instrumenata izrađen je sveobuhvatan instrument. Kvaliteta prikupljanja podataka osigurava se ujednačenim uputama i provedbom za sve ispitanike te odgovaranjem na pitanja o eventualnim nejasnoćama od strane ispitanika.  Podaci vezani za „desk“ istraživanje bit će obrađivani metodom kvalitativne analize sadržaja. Podaci iz intervjua bit će obrađeni tematskom analizom. Podaci prikupljeni anketnim upitnikom bit će obrađivani korištenjem statističkog programa SPSS te će se koristiti tehnike univarijatne, bivarijatne i multivarijatne statistike. |
|  | Koju ćete dokumentaciju i metapodatke izraditi osim podataka? (dokumentacija mora sadržavati informacije i standarde potrebne korisnicima kako bi mogli samostalno čitati i interpretirati podatke u budućnosti, primjerice, kodne knjige, *ReadMe* datoteke i sl.) | Dokumentacija uz podatke uključivat će pozivna pisma upućena predstavnicima visokoobrazovnih ustanova, dokumente potrebne za prijavu istraživanja etičkim povjerenstvima (npr. obrazac obavijesti za ispitanike i informiranog pristanka), uputu za ispitanike (uklopljenu u anketni upitnik), koja obuhvaća će opis istraživanja, način provođenja istraživanja, pojašnjenje etičkih aspekata te kontakt voditelja projekta.  Izradit će se sljedeći metapodaci: u prvom razdoblju metapodaci o korištenoj literaturi, u drugom podaci o provođenju intervjua te o provođenju anketnog istraživanja (podaci o mjestu i vremenu provođenja te broju ispitanika), a u trećem kodne knjige vezane za pojašnjenje odgovora u upitnicima. |
| 2. | Pravna i sigurnosna pitanja | |
|  | Jeste li ograničeni sporazumom o povjerljivosti? Imate li potrebna dopuštenja za prikupljanje, obradu, čuvanje i dijeljenje podataka? Jesu li osobe čiji se podaci obrađuju informirani o tome i jesu li dali privolu? Kojim ćete se metodama koristiti u svrhu zaštite osjetljivih podataka (GDPR - posebne  kategorije osobnih podataka, navesti metode anonimizacije podataka)? | Projekt uključuje ispitanike u drugom razdoblju. Projekt poštuje sva ograničenja i zahtjeve kako je utvrđeno Zakonom o provedbi Opće uredbe o zaštiti podataka. Dopuštenja za prikupljanje, obradu, čuvanje i dijeljenje podataka dobiveni su od strane Etičkog povjerenstva za biomedicinska istraživanja Medicinskog fakulteta u Rijeci te od etičkih povjerenstava nekoliko ustanova u kojima se istraživanje provodi. Dopuštenje je dobiveno i od strane ispitanika kroz pristupanje ispunjavanju upitnika. Ispitanici će prije početka istraživanja biti upoznati sa obilježjima istraživanja usmeno i kroz uputu za ispunjavanje upitnika. Posebice će biti istaknuta dobrovoljnost za sudjelovanje te mogućnost odustajanja/nesudjelovanja bez ikakvih posljedica. Podaci dostupni u repozitorijima, kao i objavljeni podaci, neće se moći povezati s pojedinim ispitanikom.  Podatke prikupljene anketnim upitnikom unosit će treća strana, za to angažirana agencija koja će potpisati dokument o povjerljivosti te se obvezati uništiti podatke kod sebe nakon isporuke. |
|  | Kako će se regulirati pristup podacima i njihova sigurnost? Koji su potencijalni rizici koje treba uzeti u obzir? Kako ćete osigurati sigurnost pohrane osjetljivih podataka? | Sigurnost podataka nastoji će osigurati kroz čuvanje samo na „službenim“ računalima suradnika na projektu. Bit će pohranjeni na najmanje dva različita mjesta. Za podataka zadužena je Ivana Tutić Grokša, uz provjeru sličnosti podataka prije i nakon provedbe *back up*-a. Također, podaci vidljivi u fizičkim primjercima anketnih upitnika čuvaju se u prostorijama Medicinskog fakulteta. Podatci za koje garantiramo anonimnost ispitanicima bit će pohranjeni u anonimiziranom obliku.  Ne prepoznajemo rizike kod podataka prikupljenih anketnim istraživanjem budući da su osjetljivi podaci bili anonimizirani već tijekom prikupljanja podataka. Podaci prikupljeni intervjuima, za koje sudionici nisu dali pristanak da budu javno dostupni, bit će anonimizirani. |
|  | Kako ćete upravljati zaštitom autorskih prava i drugog intelektualnog vlasništva? Tko će biti vlasnik podataka? Koje će se licencije primjenjivati na podatke? Koja će se ograničenja primjenjivati na ponovnu  uporabu osobnih podataka? | Ne očekuje se da će rezultat(i) istraživanja dovesti do patenta. Eventualni problemi intelektualnog vlasništva rješavat će se prema preporukama Sveučilišta u Rijeci, odnosno Medicinskog fakulteta. Budući da je naš cilj da rezultati imaju što veći učinak, objavit ćemo ih pod licencom *Creative Commons CCO*,odnosno u časopisima koji primjenjuju tu licencu.  Prilikom korištenja svih podataka (onih dobivenih kroz projekt, ali i onih koje drugi autori navode u radovima) poštovat će se autorska prava na način da će se autori navoditi tijekom analize podataka, kao i u svim izvještajima o rezultatima (npr. u repozitoriju, u znanstvenim radovima, na izlaganjima na konferencijama i slično).  Vlasnik podataka je voditelj i drugi članovi projektne skupine. |
| 3. | Pohrana i čuvanje podataka | |
|  | Kako će radne verzije podataka biti pohranjene tijekom projekta?  Kako će se napraviti sigurnosne kopije tih podataka (*backup*)?  Koja je očekivana količina podataka koja će se prikupiti i čuvati tijekom projekta (izraženo u MB/GB/TB)? | Sigurnosne kopije podataka bit će pohranjene na sljedećim mjestima: na računalima istraživača uključenih u pojedine istraživačke faze zaštićenim lozinkama te na računalu jedne od upraviteljica podacima, Ivane Tutić Grokša. Za slanje podataka unutar istraživačkog tima koristit će se službeni e-mail s namjerom povećanja sigurnosti podataka.  Amir Muzur i Ivana Tutić Grokša bit će odgovorni za pohranu podataka.  Očekuje se da će količina svih podataka biti oko 5 GB. |
|  | Kako će se završne verzije podataka dugotrajno pohraniti i čuvati (i nakon završetka projekta)?  U kojim će se formatima čuvati podaci? Koja je očekivana količina podataka koja će se trajno pohraniti (izraženo u MB/GB/TB)? | Rezultati istraživanja će trajno biti čuvani u institucijskom repozitoriju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci, uspostavljenom na sustavu Dabar. Tablični podaci bit će čuvani u CVS obliku (nakon pretvorbe Excel datoteka u CVS oblik), a tekstualni u docx. te PDF obliku. Doc. oblik konvertirat će se u docx. oblik. Metapodaci i prateća dokumentacija bit će čuvana najmanje 3 godine nakon završetka projekta.  Očekuje se da će količina svih rezultata biti oko 3 GB. |
| 4. | Dijeljenje i ponovna uporaba podataka | |
|  | Kako i gdje će se podaci dijeliti? Koji repozitorij će se koristit za dijeljenje podataka? Kako će potencijalni korisnici doznati za podatke? | Konačnu verziju svih rezultata (podataka) (u anonimiziranom obliku) voditelj projekta podijelit će putem institucijskog repozitorija Medicinskog fakulteta u Rijeci, uspostavljenog u nacionalnom sustavu Dabar, gdje će biti pohranjene publikacije i ostala projektna dokumentacija. Podaci će biti objavljeni pod CCO licencom. Ovaj repozitorij je odabran jer podržava FAIR načela upravljanja podacima. Rezultati će biti dostupni zainteresiranoj javnosti i putem internetske stranice projekta. |
|  | Ako postoje podaci koji se ne smiju dijeliti (prijavitelji vezani zakonskim, etičkim, autorskim pravila, povjerljivošću i sl.), pojasnite razloge ograničenja. | Ne prepoznajemo postojanje takvog tipa podataka u istraživanjima unutar projekta EUROBIOMED. |
|  | Potvrdite da ćete se koristiti digitalnim repozitorijem koji je u skladu s načelima *FAIR-a*. | Nacionalni sustav Dabar postupa s podacima prema FAIR načelima. |
|  | Potvrdite da ćete se koristiti digitalnim repozitorijem koji održava neprofitna organizacija (ako ne, objasnite zašto ne možete dijeliti podatke na digitalnom repozitoriju koji nije  komercijalan). | Potvrđujemo da ćemo se koristiti digitalnim repozitorijem koji održava neprofitna organizacija. Odabran je Dabar, kojeg održava Sveučilišni računski centar (Srce). |