

REPOZITORIJI I ARHIVI ISTRAŽIVAČKIH PODATAKA UBIOMEDICINI

Dragana Rašić¹, Dario Papić², Ana Paponja²

¹Fakultet zdravstvenih studija Sveučilišta u Mostaru, 88 000 Bosna i Hercegovina

²Filozofski fakultet Sveučilišta u Mostaru, 88 000 Bosna i Hercegovina

SAŽETAK

Istraživački podaci su svi prikupljeni, zabilježeni ili generirani podaci u svrhu analize kako bi se došlo do novih, originalnih rezultata istraživanja. Mnogo različitih vrsta podataka može se dijeliti, uključujući sirove ili analizirane skupove podataka. Postoji više vrsta repozitorija za pohranu istraživačkih podataka. Razlikuju se u pogledu toga tko posjeduje podatke, kakvu vrstu podataka sadržavaju te ovisno o načinu pristupanja podacima. Rezultati biomedicinskih istraživanja često se smatraju javnim dobrom, a razmjena podataka smatra se korisnom, posebno zato što je ponovna analiza podataka osnova ponovljivih istraživanja, koja mogu pomoći u boljem razumijevanju rezultata ispitivanja i poslužiti kao osnova za objedinjavanje podataka iz više ispitivanja, otkrivajući na taj način nove informacije izvan podataka dobivenih bilo kojom pojedinom studijom.

Ključne riječi: repozitorij, znanstvena zajednica, istraživački podaci, biomedicina, otvorena znanost

Osoba za razmjenu informacija:

Dragana Rašić

Email: dragana.rasic@fzs.sum.ba

UVOD

Arhiv je privatna ili javna zbirka dokumenata koju treba čuvati ili ustanova koja se bavi prikupljanjem, čuvanjem i pripremanjem za uporabu arhivskog gradiva (arhivalija), radi znanstvenog istraživanja (1). Pod arhivsku građu ubrajamo različite spise, isprave, umjetnička djela koja su nastala djelovanjem pravnih i fizičkih osoba. Iako se arhivska građa do sada uvijek arhivirala po različitim ustanovama s napretkom tehnologije dolazi do promjene i u tom sektoru. Arhivi, odnosno arhivisti, su prisiljeni da i dalje upravljaju dokumentacijom, ali pomoću suvremene tehnologije, da bi arhivska građa bila dostupna široj javnosti. Građa pohranjena u arhivima širi svoje prostore i postaje dostupna sve većem broju ljudi, a arhivistima daje priliku da surađuju s kolegama iz drugih zemalja i da zajednički grade projekte koji će im biti od koristi za daljni rad. Repozitorij je zbirka digitalnog obrazovnog materijala koja omogućuje sustavno upravljanje procesima objavljivanja, pristupa i pohrane nastavnog/obrazovnog sadržaja (2).

S jedne strane znanstvenici prikupljaju prethodna znanja kako bi radili daljnja istraživanja, a s druge strane je potrebno osigurati dostupnost znanstvenih radova ostalim znanstvenicima (3). Zahvaljujući novim tehnologijama i suvremenim informacijskim okruženjima, pripadnici akademske zajednice istražuju i komuniciraju svoje rezultate na potpuno drugačiji način (4). To važi i za istraživačke podatke koji su nam sve više dostupni preko repozitorija i arhiva.

Suvremena informacijska okruženja korjenito mijenjaju procese učenja i istraživanja. Pripadnici akademske zajednice studiraju, istražuju i komuniciraju svoje rezultate u informacijskim okruženjima koja su se u posljednjem desetljeću stubokom promijenila.

Istraživački podaci su svi prikupljeni, zabilježeni ili generirani podaci u svrhu analize kako bi se došlo do novih, originalnih rezultata istraživanja.

Istraživački podaci mogu biti:

1. sirovi (inicijalno prikupljeni)
2. očišćeni (pripremljeni za analizu)
3. obrađeni (podaci koji su rezultat provedene analize)
4. prezentacijski (verzija podataka prilagođena prezentaciji) (5).

Mnogo različitih vrsta podataka može se dijeliti, uključujući sirove ili analizirane skupove podataka; metapodaci ili „podaci o podacima“ (npr .

protokol, plan statističke analize i analitički kod); i zbirni podaci na razini sažetka (npr . rezultati na razini sažetka objavljeni u registrima, sažetci laika, publikacije i izvješća o kliničkim studijama). Sirovi podaci, podaci na razini sudionika i podaci o pojedinačnim sudionicima su neprerađeni podaci iz kliničkog ispitivanja koji dolaze u izvornom obliku (prije nego što se podaci analiziraju ili statistički manipuliraju) za razliku od zbirnih podataka. To bi mogli biti također zapisi izvornih opažanja, mjerenja i zdravstvenih intervencija, zapisi istraživača o pacijentima, medicinske karte, bolnički kartoni, laboratorijske bilješke, procjene, podaci zabilježeni instrumentima, bilješke liječnika itd (6,7).

Rezultati zdravstvenih istraživanja često se smatraju javnim dobrom, a razmjena podataka smatra se korisnom, posebno zato što je ponovna analiza podataka osnova ponovljivih istraživanja, koja mogu pomoći u boljem razumijevanju rezultata ispitivanja i poslužiti kao osnova za objedinjavanje podataka iz više ispitivanja, otkrivajući na taj način nove informacije izvan podataka dobivenih bilo kojom pojedinom studijom. Postoji mnogo istraživanja iz svih područja biomedicinskih i zdravstvenih znanosti koja su dostupna, ali često nisu kritički provjerena i ocijenjena (8), dijelom i zbog nepostojanja jasnog plana upravljanja istraživačkim podacima.

Postoj više vrsta repozitorija za pohranu istraživačkih podataka. Razlikuju se u pogledu toga tko posjeduje podatke, kakvu vrstu podataka sadržavaju te ovisno o načinu pristupanja podacima. Tako postoje institucionalna spremišta podataka (Sveučilište kao sjedište). Oni upravljaju i šire rezultate istraživanja. Zatim Vladina spremišta podataka koje sadržavaju velike količine podataka koje se rutinski prikupljaju u administrativne svrhe, zdravstveni nadzor te pružanje i upravljanje zdravstvenom zaštitom. Vrijednost pristupa takvim podacima za zdravstvena i biomedicinska istraživanja sve više prepoznaju vlade i istraživačka zajednica. Zatim repozitoriji podataka specifični za disciplinu koja sadrže podatke i metapodatke koji se odnose na određena predmetna područja, poput zdravstvenih znanosti ili znanosti o zemlji i okolišu (9). Vrednovanje, zaštita, omogućavanje pristupa i očuvanje resursa podataka za trenutne i buduće potrebe istraživača, laboratorija, instituta i građana ključan je korak u sazrijevanju procesa biomedicinskog istraživanja bilo koje organizacije ili zajednice. Pojavom velikih podataka, biomedicinski istraživači moraju postati vještiji u

razumijevanju i upravljanju istraživačkim podacima tijekom cijelog životnog ciklusa (10).

Podaci u repozitorijima javljaju se u različitim vrstama podataka, razinama agregiranja i formatima podataka, utemeljeni u istraživačkim disciplinama i njihovim metodama. Ovim strategijama objavljivanja zajedničko je da je potrebna informacijska infrastruktura koja osigurava pohranu i dostupnost podataka uz maksimalnu trajnost i pouzdanost. Takve infrastrukture mogu obuhvaćati takozvane arhive podataka, podatkovne centre, digitalne knjižnice, digitalne zbirke i slično. Trenutno postoji veliki broj različitih vrsta repozitorija istraživačkih podataka. Važno je istaknuti projekt re3data.org registar podataka o istraživanjima koji olakšava vidljivost većine repozitorija na jednom mjestu. Projekt je započeo indeksiranje repozitorija podataka o istraživanjima 2012. godine, a istraživačima, financijskim organizacijama, knjižnicama i izdavačima nudi sustavni pregled informacijske infrastrukture za pohranu istraživačkih podataka (11).

Na kraju, Bosna i Hercegovina bi trebala ulagati u stvaranje arhiva i repozitorija kako bi znanstvenici u području biomedicine mogli dobiti potrebnu infrastrukturu za pohranu podataka i tako pomogli u razvoju znanosti, a što je iznimno važno za razvoj lokalne znanstvene zajednice (12). Potrebno je izgraditi trajnu informacijska infrastruktura koja podupire znanstvenike u razmjeni njihovih istraživačkih podataka i jamči pristup i ponovnu upotrebu istraživačkih podataka za sljedeću generaciju istraživača.

LITERATURA

1. Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje. Leksikografski zavod Miroslav Krlež, 2020. [Internet] Dostupno na: <http://www.enciklopedija.hr/Natuknica.aspx?ID=3764> (Pristupljeno: 15.5.2021.)
2. Lasić-Lazić, Banek Z M, Špiranec S. Repozitorij digitalnog obrazovnog materijala kao sastavnica kvalitete suvremenih koncepata obrazovanja // Edupoint. V (2005), 33.
3. Šimić J, Babić D. Znanstvena komunikacija u biomedicini i zdravstvu. Zdravstveni glasnik. 2018;2:68-70. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id=clanak_jezik=373942 (Pristupljeno: 15.5.2021.)
4. Planinić K. Informacijska anksioznost studenata fakulteta zdravstvenih studija sveučilišta u Mostaru. Zdravstveni glasnik; 2020: 6(2), 31-41. [Internet] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/250909> (Pristupljeno: 15.5.2021.)
5. Celjak D, Dorotić Malić I, Matijević M, Poljak L, Posavec K, Turk I. Istraživački podaci-što s njima?: priručnik o upravljanju istraživačkim podacima. 2020. [Internet] Dostupno na: <https://repozitorij.srce.unizg.hr/islandora/object/srce%3A327/datastream/FILE0/view> (Pristupljeno: 15.5.2021.)
6. Mahmić-Kaknjo M, Šimić J, Krleža-Jerić K. Setting the impact (improve access to clinical trial data) observatory baseline. Biochem Med. 2018;28(1):7-15. 010201. [Internet] Dostupno na: <https://doi.org/10.11613/BM.2018.010201> (Pristupljeno: 15.5.2021.)
7. Krleža-Jerić K, Gabelica M, Banzi R, Krnić-Martinić M, Pulido B, Mahmić-Kaknjo M, i sur. IMPACT Observatory: tracking the evolution of clinical trial data sharing and research integrity. Biochem Med (Zagreb). 2016;26(3):308-7.
8. Tepšić M, Šimić J, Čotić K, Čupić M. Važnost istraživanja i prakse utemeljene na dokazima za sigurnost bolesnika i kvalitetu zdravstvene njege. Zdravstveni glasnik. 2019;5(2):95-101.
9. Xafis V, Labude M K. Openness in big data and data repositories. Asian Bioethics Review, 2019;11(3), 255-273.
10. Navale V, McAuliffe M. Long-term preservation of biomedical research data. F1000Research. 2018; 29;7:1353
11. Pampel H, Vierkant P, Scholze F, Bertelmann R, Kindling M, Klump J, et al. Making Research Data Repositories Visible: The re3data.org Registry. PLoS ONE: 2013; 8(11): e78080. [Internet] Dostupno na: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0078080> (Pristupljeno: 15.5.2021.)
12. Šimić J, Tomić V, Vukojević M. Lokalna znanstvena infrastruktura u kontekstu zaštite od pandemije COVID-19. Zdravstveni glasnik. 2020;6(1):19-24. [Internet] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/239140> (Pristupljeno: 15.5.2021.)