

Handleiding data delen

Landelijke Database MDS-NAH

Achtergrond

Als onderdeel van het NAH Kennisnetwerk dat in 2017 van start is gegaan, is een minimale dataset voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (MDS-NAH) gerealiseerd. De MDS-NAH is een set van meetinstrumenten om gegevens te verzamelen die relevant zijn voor elke persoon met hersenletsel, in iedere fase na het oplopen van het letsel en in elke setting die gericht is op het verlenen van behandeling en ondersteuning aan mensen met hersenletsel.

Het belang van gestandaardiseerde data is dat datasets gecombineerd, vergeleken en hergebruikt kunnen worden. We nodigen gebruikers van de MDS-NAH daarom van harte uit om bij te dragen aan de landelijke database. Deze handleiding dient ter ondersteuning van het opstellen en uploaden van de dataset naar het online platform.

Data repository

Data die met de MDS-NAH verzameld kunnen worden samengebracht in een zogeheten data repository. Dit is een centrale plek waar datasets geüpload worden en op deze manier vindbaar worden gemaakt voor andere onderzoekers. Deze onderzoekers kunnen vervolgens een aanvraag voor hergebruik van de data doen. Om het combineren van MDS-NAH data in de toekomst te faciliteren, is het belangrijk dat deze op een uniforme manier worden gecodeerd, gelabeld en opgeslagen. Hiervoor wordt een SPSS-template en codeboek aangereikt.

Privacy en eigenaarschap

Indien de dataset gemaakt wordt met behulp van de aangereikte materialen, bevat deze geen tot de persoon herleidbare data en worden de data anoniem beschouwd. Dit betekent dat de data kunnen worden hergebruikt voor toekomstig onderzoek, ook als deelnemers daar geen expliciete toestemming voor hebben gegeven. Deze handleiding licht toe hoe onderzoekers hun eigen dataset kunnen uploaden op de data repository van de MDS-NAH in DataverseNL. DataverseNL is een vertrouwde en beschermd platform waarin datasets onder 'restricted access' kunnen uploaden. Dit betekent dat de onderzoeker eigenaar blijft van de data, en verzoeken tot het hergebruik van de data ook altijd beoordeeld worden door de onderzoeker. De onderzoeker bepaalt uiteindelijk zelf of hij/zij de data wil vrijgeven voor hergebruik. De host institution van de onderzoeker blijft eigenaar blijft van de data.

Voorbereiden dataset

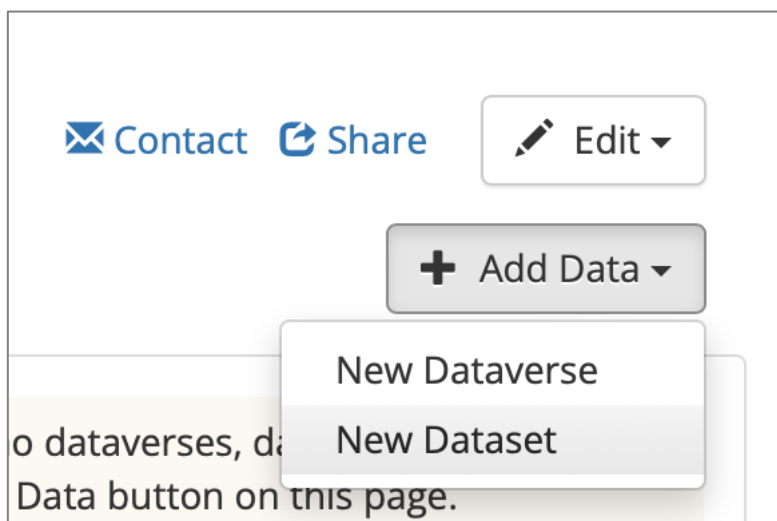
1. Ga naar DataverseNL (<https://dataverse.nl/dataset.xhtml?persistentId=doi:10.34894/Z4IVYT>) en download de volgende materialen:
 - a. Excel bestand 'Codebook MDS-ABI': overzicht van variabelenamen, labels en format van variabelen in de MDS-NAH
 - b. SPSS-bestand 'Template_MDS_ABI_anonymised': Template voor SPSS met alle variabelen en labels
2. Voer alle data in zoals omschreven in het codeboek. Is de MDS-NAH meer dan een keer afgenomen? Kopieer en plak de variabelen en voeg een indicator van het afnametijdstip toe, bijvoorbeeld: T0_BI_1 en T1_BI_1
3. Laat missende waarden leeg
4. **Zorg ervoor dat er geen identificerende informatie meer achterblijft in de data, dat wil zeggen, geen studiecode, geen namen, geboortedata, toelichtingen of andere informatie die te herleiden is naar de participant.**
5. Sla de dataset op als MDS_ABI_[afkorting studie].
6. Heb je vragen over het voorbereiden van de data? Mail naar fleur.domensino@maastrichtuniversity.nl

NB: Data die verzameld zijn middels de digitale portal van de MDS-NAH mogen na samenvoeging ook in het standaard .csv-format worden geupload.

Uploaden dataset Dataverse

Aanmaken dataset

1. Ga naar www.dataverse.nl en maak een account aan.
2. Log in en zoek naar 'Minimale Dataset Niet-Aangeboren Hersenletsel (MDS-NAH)'
3. In de dataverse, klik op 'Add Data' rechtsboven en kies voor 'New Dataset'



Invoeren metadata

1. Verander dataset template in 'FPN-metadata template'

Dataset Template ?

Changing the template will clear any fields you may have entered data into.

FPN - metadata template

*A None

FPN - metadata template

Citation Metadata ^

2. Vul in ieder geval de volgende velden in:

Invulveld	Toelichting
Title	[<i>Titel (projectnummer)</i>] van het project zoals geregistreerd bij ZonMw
Subtitle	MDS-NAH data verzameld in [<i>afkorting van het project</i>]
Author	Contactgegevens van PI en eventueel ORCID ID + andere auteurs
Point of Contact:	Laat hier de gegevens van de faculty data manager van Maastricht University staan. Voeg als tweede contactpersoon je eigen contactgegevens toe (verwijder @maastrichtuniversity.nl indien nodig).
Description	Een korte samenvatting/abstract van de studie waarin de data zijn verzameld.
Date	Datum van toevoegen description
Subject	'Social sciences' laten staan
Keyword	MDS-NAH
Producer	PI en/of instelling verantwoordelijk voor data
Date of collection	Begin- en einddatum van dataverzameling

3. Download het bestand 'Metadata file' (<https://dataverse.nl/dataset.xhtml?persistentId=doi:10.34894/Z4IVYT>) en vul het zo compleet mogelijk in. Upload het bestand Metadata MDS-ABI_*[afkorting studie]* middels de drag&drop functie of door het bestand te zoeken middels 'Select Files to Add' (zie stap 4). Sla het bestand op *zonder* restricted access.
4. Upload dataset MDS_ABI_*[afkorting studie]* middels de drag&drop functie of door het bestand te zoeken middels 'Select Files to Add':

Files

All file types are supported for upload and download in their original format. If you are uploading Excel, CSV, TSV, RData, Stata, or SPSS files, [see the guides](#) for tabular support and limitations.

Upload with HTTP via your browser ^

Select files or drag and drop into the upload widget. Maximum of 1,000 files per upload. File upload limit is 9.3 GB per file. [Tabular file ingest](#) is limited to 0 B.

+ Select Files to Add

Drag and drop files here.

5. Klik op de knop 'edit' rechtsboven in het veld en klik op 'restrict' om de dataset beschikbaar te stellen onder restricted access.

The screenshot shows a file management interface. On the left, there is a sidebar with a file icon. The main area displays file details for 'MDS_ABI_CDL.sav'. The 'File Name' field contains 'MDS_ABI_CDL.sav'. The 'File Path' field is empty. Below the file name, it says 'SPSS Binary' and 'SHA-1: 8c7bd0a85a1c718c012a7f7c4e55b741638f0a43'. The 'Description' field contains 'Add file description...'. In the top right corner, there is an 'Edit' button with a dropdown arrow. The dropdown menu is open, showing three options: 'Delete', 'Restrict', and 'Unrestrict'.

6. Sla dataset op door op 'save changes' te klikken:

Save Changes

Cancel