

PLAN DE GESTIÓN DE DATOS

PROYECTO: SOLEDAD Y BIENESTAR DE LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA: COVID-19 Y REDES DE APOYO SOCIAL EN TIEMPOS DE INCERTIDUMBRE.

ACRÓNIMO: "APOYO+65"

Plan de gestión de datos creado utilizando PGDOnline

Investigador Principal: Esteban Sánchez Moreno. **ID ORCID:** 0000-0002-2978-9485

Afiliación: Universidad Complutense de Madrid

Equipo investigador: Lorena Gallardo Peralta (UCM), Vicente Rodríguez Rodríguez (CSIC), Ana Barrón López de Roda (UCM) y Joaquín Rivera Álvarez (UCM).

Organismo Financiador: Agencia Estatal de Investigación. Plan Nacional I+D+i. Proyecto PID2020-115993RB-I00

Resumen del proyecto:

Este proyecto asume el reto de profundizar en el significado del apoyo social, la soledad, y el bienestar de las personas mayores en el escenario social resultante -y probablemente duradero en el tiempo- de la pandemia COVID-19. El proceso de envejecimiento con frecuencia conlleva un estrechamiento de las redes sociales, una reducción del apoyo social disponible, un incremento de las situaciones de soledad, y, como consecuencia de todo ello, un riesgo de deterioro del bienestar. El impacto de la COVID-19 en las relaciones sociales ha sido especialmente intenso en el caso de las personas mayores. De esta manera, la necesidad de analizar la relación entre apoyo social y soledad, ya presente antes de la pandemia, se hace más evidente en la actualidad. En este sentido, es preciso analizar de manera detallada la relación entre las distintas funciones/dimensiones del apoyo social (emocional, instrumental, informativo) con las distintas dimensiones de la soledad (emocional y social), y de esta forma profundizar en el conocimiento de las formas en las cuales tienen un efecto en el bienestar de las personas mayores. En el contexto actual, este análisis debe incluir necesariamente los cambios experimentados en la percepción de apoyo social y el papel jugado por las tecnologías de la información y la comunicación en dichos cambios. El propósito de la investigación consiste en progresar en el conocimiento de la relación entre apoyo social y soledad y su influencia en el bienestar de las personas mayores en España en el contexto social derivado de la pandemia COVID19, en función de su forma de convivencia/residencia (hogares unipersonales, en pareja sin hijos conviviendo, en residencia colectiva). Para ello se plantea una triangulación de métodos de investigación. En primer

lugar, se realizará una encuesta dirigida a personas de 65 y más años que se encuentran en alguna de las formas de convivencia/residencia señaladas. Esta metodología permitirá analizar las características específicas de la asociación entre bienestar, por un lado, y apoyo social y soledad, por otro, según la forma de convivencia/residencia. El cuestionario incluirá instrumentos para la medición de soledad, apoyo social, bienestar psicológico, depresión, calidad de vida y salud autoevaluado, todos ellos validados específicamente con muestras de personas mayores, incluidas personas viviendo en una residencia colectiva. Estas medidas son de uso generalizado y permiten establecer un marco de comparación estable. En segundo lugar, se realizarán entrevistas en profundidad a 36 personas mayores, con el objetivo de analizar la experiencia de las relaciones de apoyo y su impacto en la soledad y el bienestar, con especial referencia a los cambios originados por la COVID-19. Esta técnica permitirá describir con detalle los procesos asociados a las situaciones de riesgo de soledad y deterioro del bienestar entre las personas mayores.

Última modificación: 14/06/2022

SOLEDAD Y BIENESTAR DE LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA: COVID-19 Y REDES DE APOYO SOCIAL EN TIEMPOS DE INCERTIDUMBRE. ACRÓNIMO: "APOYO+65"

1. RESUMEN.

Propósito de la generación/recolección de datos.

Los datos procederán del trabajo de campo realizado en el marco del proyecto. Esto incluye una encuesta con cuestionario y entrevistas en profundidad de carácter abierto. Los datos se utilizarán para cumplir con los objetivos del proyecto y en conferencias y publicaciones revisadas por pares.

Relación con los objetivos del proyecto.

Los datos procedentes de la encuesta se utilizarán para alcanzar los objetivos generales 1 y 2 y todos sus objetivos específicos. Los datos generados en la fase cualitativa del estudio (entrevistas en profundidad) se utilizarán para alcanzar los objetivos específicos 3.1 a 3.5 y contribuirán a alcanzar los objetivos específicos 1.6 y 2.4. En general, los datos y toda la información recogida servirán para atender a los objetivos transversales del proyecto.

Tipos y formatos de datos generados.

Tal y como se especifica en este PGD, el estudio generará datos de naturaleza cuantitativa (procedentes de una encuesta a través de cuestionario). La mayoría de los datos estarán en archivos de datos ASCII (CAmerican Standard Code for Information Interchange), por ejemplo, formato de variables separadas por comas (CSV), que se pueden importar a archivos de texto enriquecido para procesamiento de textos, a hojas de cálculo y a programas específicos de análisis de datos. Si se utiliza un software especializado, se proporcionará información al respecto. Por otro lado, el estudio generará información de carácter cualitativo, recogida en una muestra de personas que cumplan con criterios teóricos de muestreo. Esta información tendrá naturaleza discursiva, cualitativa. En caso de poder ser compartida (véase la especificación realizada en el apartado correspondiente de este PGD), la información se compartirá en archivos de formato editable por cualquier procesador de textos.

Reutilización de datos.

En este proyecto no se están reutilizando datos en el momento de completar este plan de gestión de datos. Para los análisis posteriores, se identificarán localizarán aquellas bases de datos que puedan tener utilidad para comparar los resultados obtenidos. Dichas bases de datos incluirán la Encuesta Nacional de Salud y la European Health Interview Survey (Eurostat).

Origen de los datos.

Los datos se originarán en el proyecto (datos primarios). La información y los datos, por tanto, procederán de la medición y evaluación del mundo real y del trabajo de campo realizado por las entidades representadas en el grupo de investigación. Los datos recopilados relacionados con datos personales y/o sensibles permanecerán confidenciales y no se incluirán en el repositorio.

Tamaño estimado de los datos.

Actualmente no se conoce el tamaño esperado de los datos, pero es probable que sea <10 GB con archivos individuales de ≤ 10 MB.

Utilidad de los datos: para quién podrían ser útiles.

Los datos se compartirán dentro del consorcio/grupo de investigación como base de trabajo para producir las publicaciones científicas y las comunicaciones a congresos y conferencias, siempre bajo la revisión por pares. Además, los datos servirán como base para la organización de las actividades de difusión y transferencia de conocimiento.

Además, los datos serán adecuados para su uso por otros grupos de investigación que trabajen en los siguientes temas: envejecimiento, determinantes sociales de la salud, soledad, bienestar y calidad de vida. Por último, los datos pueden ser utilizados por otros investigadores para comprender mejor el contenido y las conclusiones de las publicaciones científicas que basen sus hallazgos en los datos recogidos por esta investigación.

2.1 HACIENDO LOS DATOS RASTREABLES (*FINDABLE*), INCLUYENDO LA PROVISIÓN DE METADATOS [FAIR DATA]

Capacidad de descubrimiento de los datos (provisión de metadatos).

Los datos se encontrarán disponibles, en las fechas y condiciones establecidas en este PGD, en el repositorio de la Universidad Complutense de Madrid (<https://eprints.ucm.es/index.html>)

Datos identificables y mecanismo de identificación.

El repositorio institucional de la Universidad Complutense de Madrid asigna una URL única para acceder al documento, con el formato <https://eprints.ucm.es/record/XXXX>

Convenciones de denominación utilizadas.

La identificación del conjunto de datos del proyecto sigue el nombre: Datos_Apoyo+65_<NúmeroSerie>_<Título>. Ejemplo: Datos_Apoyo+65_1_Encuesta

Aproximación a la búsqueda por palabras clave.

Todos los resultados de acceso abierto del proyecto depositados en el repositorio proporcionarán palabras clave de búsqueda junto con sus metadatos. Las palabras clave para datos abiertos se seleccionarán de vocabularios controlados y característicos del área de conocimiento. Al menos, las siguientes palabras clave serán incluidas: envejecimiento; determinantes sociales de la salud; calidad de vida; apoyo social; soledad; salud mental; bienestar psicológico.

Identificación de las versiones de los datos.

Se establecerán y documentarán los mecanismos de control de versiones de los ficheros, que en todo caso seguirán un sistema semántico que identificará cada nueva versión.

Estándares para la creación de metadatos.

El estándar de creación de metadatos utilizado por el repositorio de la Universidad Complutense de Madrid se ajusta al Protocolo Open Archives Initiative para Recolección de Metadatos (<http://www.openarchives.org/>). Además, el repositorio de la Universidad Complutense de Madrid está basado en MySQL, Servidor web Apache, PERL, mod_perl, XML, DOM, ParaCite, GNU EPrints.

2.2 HACIENDO LOS DATOS ABIERTAMENTE ACCESIBLES [FAIR DATA]

¿Qué datos estarán disponibles de manera abierta?

Todos los datos asociados con las publicaciones científicas estarán disponibles abiertamente de manera predeterminada, a menos que exista una razón específica para no publicar los datos.

Los siguientes datos no se pondrán a disposición del público:

- Datos obtenidos con el permiso de terceros, pero los terceros no han accedido a poner los datos a disposición del público o han establecido criterios y reglas propias para compartirlos.
 - Datos que revelan la identidad o pueden facilitar la identificación concreta de una persona que haya participado en el estudio y/o formado parte de la muestra.
 - Datos que comprometen la protección de la propiedad intelectual de un socio/entidad participante en el proyecto.
- También se considerará el nivel de datos disponibles, por ejemplo, no se proporcionarán datos pre-procesados (en bruto) a menos que haya una razón clara para hacerlo. En cualquier caso, se establecerá un periodo de embargo de los datos, y que será el tiempo necesario para una explotación original por parte del consorcio/equipo investigador del proyecto.

¿Cómo se harán disponibles los datos?

Los datos se encontrarán disponibles, en las fechas y condiciones establecidas en este PGD, en el repositorio de la Universidad Complutense de Madrid (<https://eprints.ucm.es/index.html>). En cualquier caso, se establecerá un periodo de embargo de los datos, y que será el tiempo necesario para una explotación original por parte del consorcio/equipo investigador del proyecto.

Métodos o software necesarios para acceder a los datos.

Navegador web y/o interfaces de programación de aplicaciones (API) propios del repositorio. Además, los datos serán accesibles utilizando alguno de los siguientes programas: MS Office, Open Office, Adobe Reader, IBM-SPSS.

¿Dónde serán depositados los datos y los metadatos asociados, la documentación y los códigos?

Los datos y los metadatos asociados, la documentación y el código serán depositados en el repositorio de acceso abierto de la Universidad Complutense de Madrid (<https://eprints.ucm.es/index.html>).

Provisión de acceso en caso de que haya restricciones.

El repositorio de la Universidad Complutense de Madrid es un repositorio certificado con soporte para acceso abierto. En el caso de datos o información que no pueda hacerse pública, se estudiarán las peticiones caso a caso. Para ello, será necesario remitir la solicitud correspondiente al investigador principal del proyecto, justificando la necesidad de acceder a los datos y el propósito.

Uso del repositorio (autorización).

El investigador principal es PDI funcionario de la Universidad Complutense de Madrid.

Restricciones de uso y acceso a los datos.

En general, no hay restricciones en el uso de los datos publicados, siempre que dicho uso tenga fines científicos y cuando se haya elegido la licencia CC BY-NC. No obstante, los usuarios deberán reconocer y citar la fuente en cualquier documento público que haga uso de los datos. En el caso de datos o información que no pueda hacerse pública, se estudiarán las peticiones caso a caso. Para ello, será necesario remitir la solicitud correspondiente al investigador principal del proyecto, justificando la necesidad de acceder a los datos y el propósito. En este proyecto se estable un comité de acceso a los datos, que tomará la decisión pertinente al respecto.

Comité de acceso a los datos.

Este grupo de investigación tendrá un comité de acceso a datos. Su cometido será seleccionar los datos que serán de libre acceso, en base a lo establecido en este PGD. Se considerarán los aspectos éticos y la seguridad de los datos, incluidos los requisitos de propiedad intelectual. Si es necesario, se retendrán algunos o todos los datos de una publicación potencial.

Condiciones de acceso a los datos.

Las condiciones de acceso a los datos están adecuadamente descritas en el repositorio de la Universidad Complutense de Madrid. Este repositorio es funcional y etiqueta correctamente los datos con un esquema de metadatos.

How will the identity of the person accessing the data be ascertained?

No se determinará directamente la identidad de la persona que accede a los datos que se hagan accesibles en abierto. Sin embargo, es de esperar que los usuarios sigan las normas estándar de citas científicas y el uso de los datos en este contexto se rastreará a través de citas científicas.

2.3 HACIENDO LOS DATOS INTEROPERABLES [FAIR DATA]

Definición de la interoperabilidad de los datos. Vocabularios de datos y metadatos y estándares para facilitar la interoperabilidad.

Los datos producidos en el proyecto serán interoperables, ya que los conjuntos de datos se adherirán a formatos estandarizados: ASCII, txt, csv, xml.

Se utilizan vocabularios estandarizado para los distintos tipos de datos.

2.4 INCREMENTAR LA REUTILIZACIÓN DE LOS DATOS (LICENCIAS) [FAIR DATA]

Licencia asignada a los datos para permitir su reutilización más amplia posible.

Los productos ("entregables") asociados al conjunto de datos serán publicados a través de una licencia con Todos los derechos reservados, ya que son documentos de trabajo que no están destinados a ser reutilizados. Sin embargo, las bases de datos se compartirán, en lo posible como un posible conjunto de datos reutilizable. Por este motivo, al depositarse en el repositorio, se solicitará una licencia CC BY NC (Reconocimiento-NoComercial).

¿Cuándo estarán los datos disponibles para su reutilización?

Los datos recopilados en el marco de este proyecto estarán disponibles para su reutilización una vez finalizado el ESTUDIO. Por razones de ventajas competitivas, se aplicará un embargo de datos, incluida la realización de posibles tesis doctorales, en cuyo caso se mantendrá un embargo de tres años.

Uso de los datos en el proyecto por parte de terceras partes, específicamente tras la finalización del proyecto.

Las actividades de acceso e intercambio de datos se implementarán rigurosamente en conformidad con las normas y reglamentos de privacidad y recopilación de datos vigentes en España y en la Unión Europea. La protección de la identidad de las personas participantes y el criterio de confidencialidad gobernará todo el proceso de reutilización de los datos.

La mayoría de los datos generados estarán disponibles sin restricciones, una vez concluido el embargo establecido en este PGD. Cada conjunto de datos archivados tendrá su propia identificación y será de fácil acceso en el repositorio institucional de la Universidad Complutense. No obstante, se restringirán los conjuntos de datos para los cuales se apliquen cuestiones de confidencialidad.

De manera específica, los siguientes datos no se pondrán a disposición del público:

- Datos obtenidos con el permiso de terceros, pero los terceros no han accedido a poner los datos a disposición del público o han establecido criterios y reglas propias para compartirlos.
- Datos que revelan la identidad o pueden facilitar la identificación concreta de una persona que haya participado en el estudio y/o formado parte de la muestra.
- Datos que comprometen la protección de la propiedad intelectual de un socio/entidad participante en el proyecto. También se considerará el nivel de datos disponibles, por ejemplo, no se proporcionarán datos pre-procesados (en bruto) a menos que haya una razón clara para hacerlo. En cualquier caso, se establecerá un periodo de embargo de los datos, y que será el tiempo necesario para una explotación original por parte del consorcio/equipo investigador del proyecto.

Procesos para asegurar la calidad de los datos.

En el presente estudio, el control de calidad de los datos debe tener lugar en varias etapas. El control de calidad inicial de los datos, durante la recopilación de datos a través de la encuesta, es responsabilidad principal de la empresa contratada a tal efecto, que debe asegurarse de que los datos registrados reflejen las respuestas obtenidas en la aplicación del cuestionario. En todo caso, se establece un trabajo conjunto con el investigador principal del proyecto para asegurar que dichos controles de calidad son adecuados y rigurosos. La calidad de los métodos de recopilación de datos utilizados influye fuertemente en la calidad de los datos, y documentar en detalle cómo se recopilan los datos proporciona evidencia de dicha calidad. También pueden ocurrir errores durante la entrada de datos. Los datos se digitalizan, transcriben, ingresan en una base de datos y se codifican. Aquí, la calidad está asegurada por procedimientos estandarizados y consistentes para el ingreso de datos con instrucciones claras. En la realización de entrevistas (fase cualitativa del estudio), la responsabilidad recae en el investigador que coordina dicho paquete de trabajo. Además de la grabación de las entrevistas con medios tecnológicos fiables, se procederá a una transcripción detallada de las mismas para poder supervisar la calidad del material discursivo recogido.

Duración durante la cual los datos seguirán siendo reutilizables.

Una vez sean compartidos y se establezca el acceso abierto a los datos, no se establece un periodo específico para su reutilización.

3. ASIGNACIÓN DE RECURSOS.

Costes estimados para que los datos se ajusten al estándar FAIR.

En el momento de elaborar este PGD, no se anticipan costes asociados. Esto se debe a que los datos se harán accesibles en el repositorio de la Universidad Complutense de Madrid, institución a la cual pertenece el investigador principal.

Responsabilidad de la gestión de datos en el proyecto.

El investigador principal el proyecto tiene la responsabilidad última en la gestión de los datos. Esta responsabilidad es especialmente patente para asegurar que los datos compartidos son adecuadamente accesibles.

Costes y valor potencial de conservación a largo plazo.

La decisión en torno a la conservación de los datos en el repositorio institucional de la Universidad Complutense de Madrid corresponde a la propia institución, y secundariamente al investigador principal del proyecto. Dado que el repositorio está gestionado por la institución a la cual pertenece el investigador principal, no es de esperar que haya costes asociados a la preservación a largo plazo de los datos.

4. SEGURIDAD DE LOS DATOS.

Recuperación de los datos y almacenamiento seguro.

Tal y como se ha señalado en el presente PGD, las bases de datos pre-procesados no serán compartidas públicamente en ningún momento del desarrollo del proyecto, y tampoco al finalizar el estudio. Solo los investigadores que trabajen para el Proyecto tendrán acceso a los datos, que se almacenarán en una unidad compartida segura, a la que accederán utilizando su nombre de usuario y contraseñas para acceder a los archivos. El grupo de investigación también mantendrá una copia de seguridad en un disco duro que se almacenará en el Instituto Universitario de Desarrollo y Cooperación de la Universidad Complutense de Madrid. Solo el Investigador Principal del proyecto tendrá acceso al disco duro. La seguridad está garantizada para el edificio y la oficina durante las 24 horas.

5. ASPECTOS ÉTICOS.

Todas las cuestiones éticas relacionadas con el proyecto "Apoyo+65" se someterán a la evaluación e informe del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Complutense de Madrid. En el momento de redactar este PGD, dicho comité ha emitido un informe favorable con número de referencia: CE_20220217-14_SOC.

6. OTROS.

No hay consideración adicionales