



Februari 2015

In dit nummer

- 1 **Welkom!**
- 1 **Nieuwe medewerker**
- 1 **De TOPICS-MDS database**
- 2 **Wetenschappelijke publicaties**
- 2 **Databrieven**
- 3 **TOPICS-MDS voor uw onderzoeksvragen?**
- 3 **Microgrants beschikbaar**
- 3 **Themabijeenkomsten/SIGs**
- 4 **TOPICS-MDS als PROM**
- 5 **TOPICS-MDS online**
- 5 **TOPICS-MDS agenda**

TOPICS-MDS bevat gegevens van 40.000 ouderen en 8.000 mantelzorgers

Welkom!

Wij brengen u door middel van deze nieuwsbrief graag op de hoogte van de stand van zaken van het TOPICS-MDS project met betrekking tot het gebruik van de TOPICS-MDS vragenlijsten en de landelijke database die hiermee gevormd wordt. In 2014 hebben we veel ideeën omgezet in actie, waarover we in deze nieuwsbrief graag verslag uitbrengen. Op de volgende pagina's kunt u onder andere lezen over de gehouden themabijeenkomsten, maar ook over de microgrants die in 2015 door ZonMw beschikbaar gesteld worden.

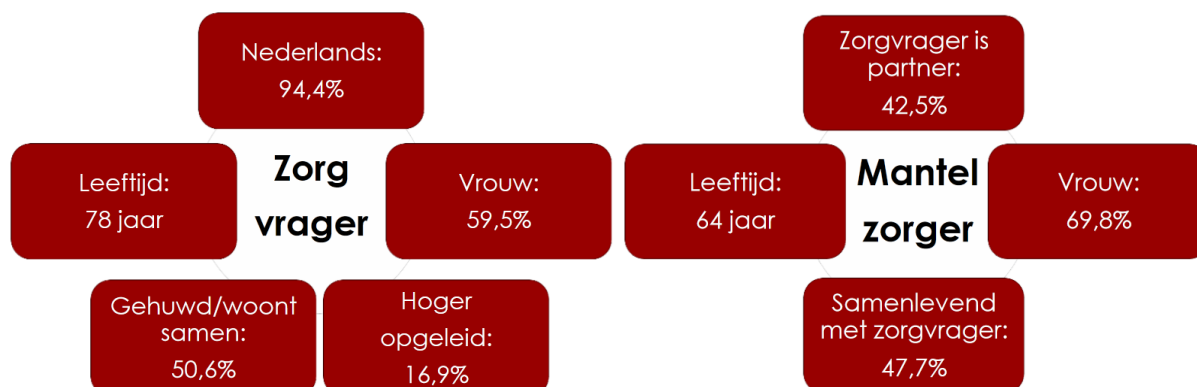
Nieuwe medewerker

Van 3 november 2014 tot 1 mei 2015 maakt Hanneke van Essen ook deel uit van het TOPICS-MDS werkgroep. Zij werkt als onderzoeksassistent, waarbij ze onder andere dr. Li Qin assisteert in het datamanagement en betrokken is bij de PR van TOPICS-MDS.



De TOPICS-MDS database

Momenteel bevat de TOPICS-MDS database baseline MDS-gegevens van 40.000 ouderen en 8.000 mantelzorgers, verzameld door 53 NPO-projecten. Figuur 1 geeft een aantal karakteristieken van de deelnemers weer. Ook de metadata over de karakteristieken van de dataverzameling zijn beschikbaar (o.a. onderzoeksdesign, inclusie- en exclusiecriteria en methode van afname). Momenteel wordt vanuit de aflopende NPO-projecten follow-up gegevens aangeleverd. Om de baseline data te kunnen koppelen aan de follow-up data, is door het Radboudumc een ICT-tool ontwikkeld. Met het toepassen van deze tool wordt de anonimiteit van de deelnemers gewaarborgd. De TOPICS-MDS vragenlijst zal ook worden afgenomen in nieuwe projecten, zoals in *10 Memorabel projecten*. Deze gegevens kunnen aan de database worden toegevoegd. De database blijft dus volop in ontwikkeling!



Figuur 1: Karakteristieken van de deelnemers in de TOPICS-MDS database (zorgvragers en mantelzorgers).

Wetenschappelijke publicaties

In het afgelopen jaar zijn er 4 publicaties verschenen waarbij gebruik gemaakt is van de gegevens uit de TOPICS-MDS database. De eerste is een ingezonden brief waarin kort ingegaan wordt op de mogelijkheden voor het omgaan met missende waarden. De tweede publicatie beschrijft de effecten van diverse domeinen op de kwaliteit van leven en het zorggebruik van de ouderen. Vervolgens is er een artikel verschenen over het meten van kwaliteit van leven in ouderen. De laatstgenoemde publicatie beschrijft de veelzijdigheid van de data die gegenereerd wordt met behulp van TOPICS-MDS.



1. Lutomski JE, Donders ART, Melis RJF. *Causal diagrams to better understand missingness*. JAMA Pediatrics 2014; 168: 187.
2. Lutomski JE, Baars MAE, Boter H, et al. *Kwetsbaarheid, dagelijkse beperkingen en ziektelast: samenhang met kwaliteit van leven en zorggebruik bij ouderen*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2014; 158: A7297.
3. Lutomski JE, Van Exel NJA, Kempen GIJM, et al. *Measurement properties of the care related quality of life instrument: Findings from the older persons and informal caregivers survey minimum dataset*. Quality of Life Research (in druk).
4. Van den Brink D, Lutomski JE, Qin L, et al. TOPICS-MDS: Veelzijdige bron voor wetenschappelijke en maatschappelijke kennisgeneratie ten behoeve van de ouderenzorg. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (in druk).

Voorts verzoeken we iedereen die in zijn/haar onderzoek gebruik maakt van TOPICS-MDS gegevens in een rapport of publicatie, te verwijzen naar het oorspronkelijke artikel over TOPICS-MDS dat in 2013 gepubliceerd is in PloS One:

TOPICS-MDS data gebruikt? Verwijs naar het TOPICS-MDS artikel in PloS One (2013)!

Lutomski JE, Baars MAE, Schalk BWM, Boter H, Buurman BM, den Elzen WPJ, Jansen APD, Kempen GIJM, Steunenbergh B, Steyerberg EW, Olde Rikkert MGM, Melis RJF, on behalf of TOPICS-MDS Consortium. *The development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Data Set (TOPICS-MDS): A large-scale data sharing initiative*. PLoS One. 2013 Dec 4;8(12):e81673. doi: 10.1371/journal.pone.0081673

Databrieven

In 2014 zijn er meerdere rapportages over de gegevens in de TOPICS-MDS database verschenen in de vorm van databrieven (Nederlandse en Engelse versies). In deze rapportages wordt de inhoud van de TOPICS-MDS database rondom een bepaald thema weergegeven. De volgende databrieven zijn momenteel beschikbaar en te downloaden via onze website www.topics-mds.eu:

Wilt u onze databrieven ontvangen? Neem contact met ons op!

- DATABRIEF 1: TOPICS-MDS** over de inhoud van en toegang tot de TOPICS-MDS database
- DATABRIEF 2: Kwetsbaarheid** over de gevalideerde kwetsbaarheidsindex TOPICS-KI
- DATABRIEF 3: Kanker en ouderen** met informatie over ouderen met kanker in TOPICS-MDS
- DATABRIEF 4: Dementie** met informatie over ouderen met dementie in TOPICS-MDS

Er wordt momenteel gewerkt aan databrieven over kwaliteit van leven van ouderen in de TOPICS-MDS database, diabetes in ouderen en co- en multimorbiditeit bij ouderen. Deze rapportages worden rondgestuurd naar NPO-medewerkers en verdere geïnteresseerden. Wilt u ook graag TOPICS-MDS databrieven ontvangen? Stuur dan een mail naar de [TOPICS-MDS werkgroep](#).

TOPICS-MDS voor uw onderzoeksvragen?

Ook u kunt de TOPICS-MDS gegevens gebruiken voor uw onderzoek! De TOPICS-MDS data zijn hier met name voor bedoeld. Om in aanmerking te komen voor het secundair gebruik van de data uit de database, kan een analyseprojectaanvraag ingediend worden. Graag nodigen wij u dan ook uit om uw eigen projectideeën om te zetten in een analyseprojectaanvraag en daarbij helpen wij u graag! Op onze website www.topics-mds.eu is alle informatie te vinden met betrekking tot het indienen van een aanvraag. De aanvragen zullen worden beoordeeld op haalbaarheid, afwezigheid van overlap en maatschappelijke relevantie. In het kort is de procedure als volgt:

Gebruik data uit
TOPICS-MDS voor uw
eigen onderzoek!

1. Dien uw aanvraag in bij de [TOPICS-MDS werkgroep](#), minimaal drie weken voordat de *Maatschappelijke Raad* bijeenkomt.*
2. Formele aanvragen voor toegang tot TOPICS-MDS data worden door de Projectgroep getoetst op wetenschappelijke uitvoerbaarheid en overlap met al lopende NPO-projecten of analyseprojectaanvragen.
3. De aanvraag wordt door de *Maatschappelijke Raad* beoordeeld op maatschappelijke relevantie. De grootste meerwaarde van de beoordeling ligt in het feit dat de aanvragende onderzoekers goed nagaan wat de maatschappelijke of beleidsrelevantie van hun onderzoeksvraag is. Daarnaast doet de *Maatschappelijke Raad* ook eventuele suggesties om de relevantie verder te verhogen.

Meer informatie? Stuur een mail naar [Dannie van den Brink](#), projectmanager van TOPICS-MDS!

* De *Maatschappelijke Raad* komt 4 keer per jaar bijeen. Voor 2015 staan de volgende vergaderdata gepland: 30 januari, 28 mei, 24 augustus en 26 november.

Microgrants beschikbaar

Dit jaar wordt door ZonMw/NPO geld beschikbaar gesteld om jonge onderzoekers de mogelijkheid te bieden om te werken aan een kortdurend analyseproject, waarbij gebruik gemaakt wordt van de TOPICS-MDS data. Het gaat om projecten van 3-6 maanden, waarvoor €30.000 tot €50.000 beschikbaar is. Om in aanmerking te komen voor deze *microgrants*, zal een subsidieaanvraag moeten worden ingediend bij ZonMw. Deze zal beoordeeld worden door een beoordelingswerkgroep, bestaande uit afgevaardigden van de projectgroep en de Maatschappelijke Raad van TOPICS-MDS en de programmacommissie van het Nationaal Programma Ouderenzorg. In de beoordeling hier gaat het wel om het identificeren van het meest waardevolle en beste onderzoek. De subsidieoproep staat sinds eind januari online! **Deadline voor indienen is 26 maart**. Uitgebreide informatie over de voorwaarden en de procedure kunt u vinden via de [subsidiekalender](#) van ZonMw.



Themabijeenkomsten/SIGs

In de vorige nieuwsbrief zijn de zogenoemde themabijeenkomsten geïntroduceerd. Toen is aangegeven dat de ontvangen ideeën voor projecten leken te clusteren rondom bepaalde thema's, waardoor het ons goed leek om bijeenkomsten te organiseren waarbij deze thema's centraal staan. Dit idee bleek in de behoefte te voorzien en er hebben in tussentijd al meerdere opstartbijeenkomsten van deze zogenoemde *Special Interest Groups* (SIG) plaatsgevonden. In 2014 zijn er

Themabijeenkomsten worden nu Special Interest Groups (SIG) genoemd

bijvoorbeeld bijeenkomsten gehouden rondom de thema's *mantelzorg, kwetsbaarheid* en *evaluatie van integrale eerstelijns zorgmodellen*. In een recent opgerichte SIG staat *co- en multimorbiditeit* centraal. De achtergronden van de deelnemers aan deze groepen zijn divers, waardoor het thema vanuit verschillende perspectieven belicht kan worden. Er zijn mensen met een achtergrond in het onderzoek, maar ook mensen die ervaring hebben met de patiëntenzorg of die zich bezig houden met belangenbehartiging van patiënten. Tijdens de bijeenkomsten worden kennis en ervaringen met betrekking tot het thema besproken. Daarnaast wordt er aandacht besteed aan de rol die TOPICS-MDS kan spelen in het beantwoorden van de verschillende onderzoeksvragen die er zijn met betrekking tot de thema's. Op deze manier kunnen ook ideeën gedeeld worden over het gezamenlijk schrijven van onderzoeksvorstellen of artikelen. De verschillende groepen zullen meerdere keren samen komen. De eerste ervaringen zijn zeer positief! Wilt u graag meer informatie over bijvoorbeeld deelname aan een SIG of heeft u nieuwe ideeën om een SIG op te richten? Neem contact met [ons](#) op!



Op 20 januari 2015 werd de eerste SIG multimorbiditeit-bijeenkomst gehouden in het gebouw van het NIVEL, Utrecht.

TOPICS-MDS als PROM

Patient Reported Outcome Measures (PROMS) worden steeds vaker ingezet om de effectiviteit en/of meerwaarde van de verleende medische zorg en geboden ondersteuning te bepalen. Om deze meerwaarde meetbaar te maken, moeten we ervaringen opdoen met de juiste modellen en instrumenten om relevante informatie te verzamelen. In een *pilot-onderzoek* dat de projectgroep van TOPICS-MDS samen met ZonMw gaat uitvoeren, willen we kijken of de TOPICS-MDS vragenlijsten, met gevalideerde maten voor functioneren, kwetsbaarheid en kwaliteit van leven, geschikt zijn of geschikt gemaakt kunnen worden voor afname bij implementatieprojecten. Deze studie zal waardevolle informatie verschaffen over de praktische haalbaarheid en ervaren meerwaarde van het afnemen van PROMS voor kwetsbare ouderen in het algemeen en in het bijzonder over TOPICS-MDS als basis voor een PROM voor ouderen. Er zijn inmiddels diverse projecten benaderd voor deelname aan deze *pilot*, waarvan al meerdere hun bijdrage hebben toegezegd. Bovendien zal TOPICS-MDS op Geriatriedag 2015 op 12 februari in Den Bosch een workshop verzorgen getiteld: *Ervaren meerwaarde meten in de ouderenzorg, een reality check!* In deze workshop zullen we een debat voeren over de uitdagingen, meerwaarde en praktische haalbaarheid van PROMS in de ouderenzorg. Dr. Philip van der Wees van IQ Healthcare en Dr. René Melis van TOPICS-MDS zullen hier als spreker optreden.





TOPICS-MDS online

We nodigen u graag uit om onze website www.topics-mds.eu te bezoeken! Op deze site kunt u veel informatie vinden met betrekking tot de database. Daarnaast kunt u hier ook meer lezen over de procedure voor het aanvragen van gegevens uit TOPICS-MDS.

Naast de website kunnen we u ook op de hoogte houden via:

- LinkedIn ([meld u aan!](#))
- Facebook ([like ons!](#))
- Twitter ([volg ons](#) @topics_mds en twitter mee #topicsmds!)

TOPICS-MDS agenda

12 februari	PROM workshop op de Geriatriedag 2015, Den Bosch
12 maart	MDS workshop voor Memorabel-projecten in Utrecht
26 maart	Deadline indienen Microgrant-aanvraag ZonMw

COLOFON

Deze digitale nieuwsbrief van het TOPICS-MDS project verschijnt tweemaal per jaar.

Werkgroep TOPICS-MDS

Dannie van den Brink
 Hanneke van Essen
 Maja Laros
 Jennifer Lutomski
 Li Qin

Redactieadres

Radboudumc
 Afdeling Geriatrie
 Postbus 9101
 6500 HB Nijmegen

Projectgroepleden TOPICS-MDS

Marcel Olde Rikkert (Radboudumc, penvoerder)
 Jeanet Blom (LUMC)
 Nienke Bleijenberg (UMCU)
 Ruud Kempen (MUMC)
 Paul Krabbe (UMCG)
 René Melis (Radboudumc)
 Maaïke Muntinga (VUmc)
 Gerben ter Riet (AMC)
 Ewout Steyerberg (Erasmus MC)

Reacties en inzending artikelen

E: maja.laros@radboudumc.nl
 T: 024-3616772

Verspreiding

>140 projectleiders, onderzoekers e.a. uit het Nationaal Programma Ouderenzorg en ZonMw.