



Zorg voor Delen

Een evaluatie van data delen in TOPICS-MDS

Zorg voor Delen

Een evaluatie van data delen in TOPICS-MDS

Datum: september 2017

Auteurs: Juliët Beuken
Franca Leeuwis



Verantwoording

Subsidieverstrekker: ZonMw

Projectgroep: Dr. Maaïke Muntinga (VUmc) , Prof. Dr. Carlo Schuengel (VU Amsterdam & EMGO Health Care Research), Dr. ir. Jenny van der Steen (LUMC & Radboud UMC), Drs. Ernst de Graag (COREON en PHARMO Instituut), Drs. Ingeborg Verheul (Landelijk Coördinatiepunt Research Data Management, SURFsara), Dr. Marleen van Gelder (Radboud UMC), Drs. Zjalia Ebadi (Radboud UMC)
Projectleider/contactpersoon: Drs. Franca Leeuwis (Radboud UMC)

Uitvoerend onderzoeker: Drs. Juliët Beuken (Universiteit Maastricht)

Lijst van afkortingen

NPO	Nationaal Programma Ouderenzorg
TOPICS-MDS	The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Data Set MDS
MDS	Minimum Data Set
LCRDM	Landelijk Coördinatiepunt Research Data Management
UMC	Universitair Medisch Centrum

**INHOUDSOPGAVE**

Samenvatting	4
Introductie	5
DATA DELEN IN TOPICS-MDS	6
DOEL EN EINDPRODUCT	6
Methoden	7
DATAVERZAMELING	7
ONDERZOEKSPOPULATIE EN WERVING	7
RESPONDENTEN	8
UITVOERING EN ANALYSE INTERVIEWS	8
UITVOERING EN ANALYSE GROEPSINTERVIEW	8
EXPERTMEETING	8
ETHISCHE OVERWEGINGEN	9
Resultaten	11
7 STAPPEN DATA DELEN IN TOPICS-MDS	11
STAP 1 – SAMENSTELLING VAN TOPICS-MDS VRAGENSET	12
STAP 2 – INFORMATIEVOORZIENING OVER TOPICS-MDS RICHTING ONDERZOEKERS	14
STAP 3 – GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING VAN DEELNEMERS	16
STAP 4 – AANLEVEREN VAN DATA AAN TOPICS-MDS	17
STAP 5 – MANAGEMENT VAN DATA IN TOPICS-MDS	20
STAP 6 – HERGEBRUIK VAN DATA IN TOPICS-MDS	22
STAP 7 – INFORMATIEVOORZIENING OVER OPBRENGST RICHTING BETROKKEN PARTIJEN	24
Discussie	25
DRAAGVLAK VOOR DATA DELEN	25
HERGEBRUIK VAN DATA	26
GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING	26
ZORG VOOR DELEN: VOOR- EN NADELEN	27
VERVOLGONDERZOEK	28
Bronvermelding	29
Appendix	30
APPENDIX 1 – INFOSHEET ZORG VOOR DELEN	30
APPENDIX 2 – GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING	31
APPENDIX 3 – INTERVIEWVRAGEN NPO-ONDERZOEKERS	32
APPENDIX 4 – INTERVIEWVRAGEN TOPICS-MDS WERK GROEP	34
APPENDIX 5 – SCRIPT GROEPSINTERVIEW	36



SAMENVATTING

Het delen van onderzoeksgegevens wordt in toenemende mate aanbevolen en gestimuleerd. Hoewel het belang van het delen van data door meerdere partijen onderschreven wordt, lijkt het toegankelijk maken van onderzoeksdata ten behoeve van secundair gebruik in de praktijk nog geen standaard. Onderzoekers geven aan praktische handvatten over data delen te missen. Zorg voor Delen heeft als doel om adviezen uit te brengen voor het optimaal delen van onderzoeksdata. Deze adviezen worden gegenereerd uit een evaluatie naar het proces van data delen binnen The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS). TOPICS-MDS is een data deel initiatief. Binnen TOPICS-MDS werd aan onderzoekers die bijdroegen aan het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) gevraagd om een minimale dataset af te nemen bij alle deelnemers binnen hun studie. Deze onderzoeksgegevens werden vervolgens samengebracht in een database. De TOPICS-MDS database staat open voor hergebruik. Hiermee is TOPICS-MDS een goed voorbeeld van data delen. Dit voorbeeld hebben we binnen Zorg voor Delen gebruikt om meer inzicht te krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren bij het aanleveren, beheren en hergebruik van onderzoeksgegevens. Om een compleet beeld te krijgen van het proces van data delen in TOPICS-MDS werden drie groepen geïnterviewd die betrokken waren bij het aanleveren, beheren en hergebruiken van de data: NPO-onderzoekers, TOPICS-MDS werkgroepleden en onderzoekers die de data hergebruiken.

De resultaten van de evaluatie laten zien dat data delen een complex proces is, waarbij elke fase in dit proces van belang is voor een goed verloop en eindresultaat. Ondervraagden onderschrijven het belang van het delen van onderzoeksgegevens. Dit lijkt echter niet altijd te resulteren in de motivatie om zelf bij te dragen aan het data deel proces. Een aantal barrières die onderzoekers hiervoor aangeven zijn gebrek aan tijd en ervaring, onduidelijkheid over verwachtingen en het niet tijdig ontvangen van benodigde documenten voor het verzamelen en aanleveren van data. Goede faciliteiten lijken dus een randvoorwaarde te zijn voor het goed kunnen delen van data. Daarnaast blijkt uit huidig onderzoek dat draagvlak voor de MDS en het data deel initiatief, informatie over het doel van data delen en hergebruik van de data en het duidelijk maken van de voordelen voor de individuele onderzoeker factoren zijn die goed data delen kunnen bevorderen. Onderzoekers geven aan dat bij hergebruik van secundaire data, transparantie over hoe de data is verzameld erg belangrijk is. Dit zorgt ervoor dat zij de secundaire data kunnen interpreteren. Het verzamelen van goede metadata en het inzichtelijk maken van aanleverprotocollen en controle processen is daarom essentieel om hergebruik te stimuleren.

De adviezen uit het Zorg voor Delen project zijn omgezet in een checklist data delen voor onderzoekers die onderzoeksgegevens gaan delen.



INTRODUCTIE

Het delen van onderzoeksgegevens wordt, zowel nationaal als internationaal, in toenemende mate aanbevolen (European Commission, 2016; Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie, 2016). Zowel wetenschappelijke tijdschriften als organisaties die onderzoek faciliteren, stellen dat data verzameld in onderzoek openbaar beschikbaar moet zijn (Dye et al., 2016; Jeffrey & Drazen, 2016). Deze organisaties stimuleren het delen van data aan de hand van editorials en handreikingen, of stellen het delen van data als een voorwaarde voor subsidie of publicatie.

Er zijn vele redenen om het delen van data te stimuleren. Data wordt bijvoorbeeld geverifieerd en studies kunnen met elkaar worden vergeleken. Dit verkleint de kans op fraude (Piwowar et al., 2007; Warren, 2016) en vergroot wetenschappelijke integriteit. Bovendien kan het beschikbaar stellen van data voor hergebruik ervoor zorgen dat data vanuit verschillende interdisciplinaire perspectieven wordt bekeken (Knottnerus, 2016; Piwowar et al., 2007). Data delen bevordert daarnaast het efficiënt gebruik van data; data hoeft niet meerdere keren te worden verzameld (Knottnerus, 2016; Piwowar et al., 2007; Tenopir et al., 2011).

Argumenten tegen het delen van onderzoeksdata hebben bijvoorbeeld betrekking op mogelijke fouten in data. Deze fouten kunnen het secundaire onderzoek beïnvloeden. Toezicht op de kwaliteit van data die beschikbaar wordt gesteld is daarom belangrijk (Ioannidis, 2016). Een ander argument tegen het delen van data heeft betrekking op ethische aspecten: kunnen deelnemers aan een onderzoek waarvan de data later beschikbaar wordt gesteld voor ander onderzoek, het gebruik van hun data overzien? Tenslotte is het voor verschillende soorten onderzoek, zoals replicatieonderzoek, noodzakelijk om primaire data te gebruiken.

Hoewel het belang van het delen van onderzoeksdata door meerdere partijen onderschreven wordt, lijkt het toegankelijk maken van onderzoeksdata ten behoeve van secundair gebruik in de praktijk nog geen standaard. Een van de redenen die hiervoor wordt gegeven is dat onderzoekers onvoldoende gefaciliteerd worden om hun data te delen. Daarnaast lijkt er te weinig bewustzijn te zijn over het belang van het verzamelen van metadata die nodig is om onderzoeksdata goed te kunnen interpreteren (Tenopir et al., 2011). Adviezen over het delen van data zetten in op faciliteren (AWTI, 2016). Hoewel beschikbare adviezen bijdragen aan het scheppen van een breder kader voor het delen van data, ontbreken praktische adviezen voor onderzoekers (Van den Brink et al., 2015). Bovendien ontbreken adviezen die gebaseerd zijn op evaluaties van data deel initiatieven. Door het evalueren van dergelijke initiatieven kan worden achterhaald bij welke data het delen ervan meerwaarde heeft, tegen welke belemmeringen men in dat proces aanloopt en aan welke voorwaarden voldaan moet zijn om optimaal data te delen (Van den Brink, 2015). Daarnaast kan het structureel evalueren van data deel initiatieven achterhalen waarom het beschikbaar maken van onderzoeksdata niet zonder meer lijkt te resulteren in massaal hergebruik (Strom, Buyse, Hughes & Knoppers (2016).

Het TOPICS-MDS (The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet) project heeft een landelijke database gecreëerd waarin de TOPICS-MDS data van deelnemers uit de tientallen projecten van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) bij elkaar zijn gebracht en beschikbaar zijn voor secundair gebruik. TOPICS-MDS kan dus goed als casus dienen voor het vergroten van ons



inzicht in het proces rondom delen van data middels een procesevaluatie. Dit biedt mogelijk de concrete handvatten die nodig zijn om het delen van data daadwerkelijk uitvoerbaar te maken.

Data delen in TOPICS-MDS

TOPICS-MDS startte in 2008, bij aanvang van het NPO, met als doel een landelijke database op te zetten waar alle studies uit het NPO met elkaar konden worden vergeleken. De initiatiefnemers van TOPICS-MDS stelden een minimale dataset samen, een samengestelde vragenset, die verplicht werd afgenomen bij alle deelnemers aan onderzoek binnen het NPO. De TOPICS-MDS genereert data over de kwaliteit van leven, fysiek, emotioneel en sociaal welbevinden en zorggebruik van ouderen en mantelzorgers (Lutomski et al, 2013). Uiteindelijk werd TOPICS-MDS data van 53 onderzoeken landelijk samengebracht en beschikbaar gesteld voor secundair gebruik. Dit heeft geresulteerd in een database met data van meer dan 44.000 ouderen en 9.000 mantelzorgers. De database is momenteel door 30 onderzoekers in gebruik en er zijn tot op heden 14 internationale publicaties verschenen op basis van dit hergebruik.

Bij het delen van data in TOPICS-MDS, werden vijf stappen doorlopen.

1. Informeren van onderzoekers over hergebruik data en verkrijgen van geïnformeerde toestemming
2. Informeren van onderzoekers over het doel van TOPICS-MDS en instrueren/voorlichten over aanlevering
3. Aanleveren van data
4. Managen van data
5. Gebruik door derden

Doel en eindproduct

Zorg voor Delen is een evaluatie van het proces van data delen in TOPICS-MDS. Dit onderzoek heeft als doel om adviezen uit te brengen voor het delen van onderzoeksdata in toekomstige projecten. Deze adviezen worden gebaseerd op de belemmerende en bevorderende factoren bij het aanleveren, beheren en hergebruiken van data in het proces van data delen in TOPICS-MDS. Daarnaast wil TOPICS-MDS deze procesevaluatie gebruiken om haar rol in het proces van data delen verder te ontwikkelen en leerpunten om te zetten in concrete verbeteracties in het vervolg van het TOPICS-MDS project.

Het eindproduct van dit onderzoek is een rapport waarin de belemmerende en bevorderende factoren bij het aanleveren, beheren en hergebruik van data in het proces van data delen in TOPICS-MDS worden beschreven. Deze factoren bieden de basis voor een set van praktisch toepasbare adviezen voor onderzoekers die van plan zijn om data te delen.



METHODE

Dataverzameling

Om een goed beeld te krijgen van de belemmerende en bevorderende factoren bij het data delen in TOPICS-MDS, werd informatie verzameld over het verloop van alle vijf processtappen. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden waarbij semigestructureerde interviews en een groepsinterview werden uitgevoerd. Daarnaast werd een expertmeeting georganiseerd om de resultaten van de studie te verifiëren en interpreteren vanuit verschillende perspectieven. Bij de interviews werd gebruik gemaakt van interviewvragen die werd opgesteld op basis van de vijf stappen in het proces van data delen in TOPICS-MDS. Daarnaast werd een cyclische analyse toegepast: na elk interview vond een voorlopige analyse plaats. Onderwerpen die niet op de topiclijst stonden, maar 'bottom-up' uit de voorlopige analyse naar voren kwamen werden, indien relevant, aan de topiclijst toegevoegd en meegenomen naar het volgende interview.

Onderzoekspopulatie en werving

Data werd verzameld bij drie partijen die betrokken waren of zijn bij de verschillende stappen van data delen in TOPICS-MDS: onderzoekers die data aanleveren (NPO-onderzoekers), diegenen die datamanagement coördineren (werkgroep leden van TOPICS-MDS) en onderzoekers die de data hergebruiken (microgrant onderzoekers).

Onderzoekers van NPO-projecten leverden data aan de TOPICS-MDS werkgroep. De onderzoekers namen tijdens hun individuele project de TOPICS-MDS vragenset af bij deelnemende ouderen. De onderzoekers vertaalden de data conform een door TOPICS-MDS aangeleverd codeboek en leverden de data aan bij de datamanager van de TOPICS-MDS werkgroep.

Leden van de werkgroep TOPICS-MDS onderhielden het contact met de NPO-onderzoekers, coördineren de dataopslag in de TOPICS-MDS database en speelden een rol bij het uitgeven van data van TOPICS-MDS aan onderzoekers die een microgrant ontvingen.

Microgrant onderzoekers dienden een onderzoeksvorstel in bij ZonMw. Dit voorstel werd door ZonMw beoordeeld, waarna een beurs en toegang tot data uit TOPICS-MDS werd toegekend. Microgrant onderzoekers hebben TOPICS-MDS data gebruikt voor hun onderzoek en hebben daardoor kennis over en ervaring met de bruikbaarheid van de data.

Bij het benaderen van de drie groepen, werd gebruik gemaakt van convenience sampling (het benaderen van alle respondenten en diegenen die reageren includeren) en snowball sampling (vragen naar mogelijke respondenten bij reeds betrokken respondenten). NPO-onderzoekers die werden genoemd op de website van het NPO (beteroud.nl), alle voormalig leden van de TOPICS-MDS werkgroep, en alle microgrant onderzoekers werden per email benaderd door ofwel de uitvoerend onderzoeker, ofwel de projectmanager van TOPICS-MDS. De email bevatte, naast praktische informatie, ook inhoudelijke informatie over het 'Zorg voor Delen' project (appendix 1). Onderzoekers van NPO-projecten en leden van de werkgroep TOPICS-MDS werden geïnterviewd en onderzoekers met een gehonoreerde microgrant werden gevraagd deel te nemen aan een groepsinterview.



Respondenten

In totaal werden 24 van de 58 benaderde respondenten geïnccludeerd in het onderzoek. 21 van de 24 respondenten namen deel aan het onderzoek door middel van een individueel interview, en 3 van de 24 respondenten werden in groepsverband geïnterviewd. NPO-onderzoekers waren afkomstig uit zeven verschillende Universitair Medisch Centra (UMC) en varieerden van promovendi tot hoogleraren. Vier van de respondenten waren man, en twintig vrouw. De individuele interviews duurden gemiddeld 41 minuten. Het groepsinterview duurde één uur. Uit de individuele interviews werden in totaal 854 codes gehaald.

Uitvoering en Analyse Interviews

Voor de uitvoering van semigestructureerde interviews werd een vragenlijst samengesteld. Bij het samenstellen van de topiclijst werd gekeken naar de vijf stappen van het proces van data delen in TOPICS-MDS. Op basis van deze stappen werden bijbehorende evaluerende vragen geformuleerd. Interviews werden opgenomen en getranscribeerd door de uitvoerend onderzoeker of een extern transcriptiebureau. De interviews werden vervolgens door de uitvoerend onderzoeker gecodeerd. Hierbij werden de vijf stappen van het proces van data delen gebruikt als hoofdcodes (Geïnformeerde toestemming, Informatievoorziening, Aanleveren van data, Managen van data, Hergebruik van data) en werden subcodes toegewezen op basis van de inhoud van de uitspraak. Op basis van deze codering werd per interview een samenvatting geschreven. Deze samenvatting werd teruggekoppeld naar de respondent, met het verzoek om de samenvatting goed- of af te keuren. Respondenten kregen de mogelijkheid om informatie toe te voegen of te verwijderen uit de samenvatting. Er werden geen grote veranderingen doorgevoerd op basis van het commentaar van de respondenten.

Uitvoering en Analyse Groepsinterview

Voor het groepsinterview met microgrant onderzoekers werd een presentatie voorbereid waarbij de nadruk lag op het identificeren van belemmerende en bevorderende factoren bij het hergebruik van data uit TOPICS-MDS. Na de mogelijkheid om zelf onderwerpen in te brengen (vrije associatie), werden achtereenvolgend vragen gesteld met betrekking tot drie thema's: het opvragen van data, het gebruik van data, en het eindresultaat. Het groepsinterview werd opgenomen en getranscribeerd door een extern transcriptiebureau. Vervolgens werden de bevindingen van het groepsinterview thematisch samengevat. Hierbij werd per besproken thema gekeken naar de overeenkomsten en verschillen in mening tussen de respondenten. De samenvatting werd teruggekoppeld naar de respondenten, die de mogelijkheid kregen om informatie toe te voegen of te verwijderen. Er werden geen grote veranderingen doorgevoerd op basis van het commentaar van de respondenten.

Expertmeeting

Na afloop van de interviews in Zorg voor Delen, werd een expertmeeting georganiseerd. De expertmeeting had als doel om de vooralsnog gevonden resultaten te verifiëren, en te kijken hoe deze resultaten kunnen worden vertaald naar een bruikbaar eindproduct. Verschillende betrokkenen bij het Landelijk Coördinatiepunt Research Data Management (LCRDM) werd gevraagd om de adviezen voortgekomen uit het onderzoek te bediscussiëren. Voor de expertmeeting werd een presentatie gemaakt waarin de adviezen per processtap waren samengevat. Experts gingen vervolgens in discussie over de validiteit en toepasbaarheid van deze adviezen. De expertmeeting



werd voorgezeten door de uitvoerend onderzoeker. Zij maakte tijdens de expertmeeting aantekeningen. De aantekeningen werden na afloop van de expertmeeting omgezet in een samenvatting. De opmerkingen van de expert werden vervolgens verwerkt in de resultaten. Tijdens de expertmeeting werd geadviseerd om de adviezen om te zetten in een checklist format om de implementatie van de data deel adviezen te optimaliseren. Dit advies is overgenomen.

Invitational conference

Na afloop van het onderzoek werd een bijeenkomst georganiseerd om de resultaten te presenteren en om de adviezen en een eerste opzet van de checklist data delen te toetsen bij onderzoekers, onderzoeksondersteuners en beleidsmakers met ervaring op het gebied van data delen.

Twee vragen die centraal stonden tijdens de bijeenkomst waren; 1) Zijn de adviezen in de checklist bruikbaar? en 2) Is de checklist volledig? In twee rondes gingen deelnemers in kleine groepen met elkaar in discussie over onderdelen van de checklist op basis van deze twee vragen. De belangrijkste discussiepunten werden vervolgens centraal besproken. Genodigden die niet naar de bijeenkomst konden komen, hebben feedback gegeven via email. Partijen die tijdens de bijeenkomst en daarbuiten feedback hebben gegeven zijn o.a.; NPO onderzoekers die TOPICS-MDS data hebben verzameld en aangeleverd, onderzoekers die onderzoek doen met TOPICS-MDS data (o.a. ErasmusMC, Tilburg University), ouderenvertegenwoordiging, Memorabel onderzoekers die TOPICS-MDS data afnemen (ACTA, Radboudumc), ZonMw TTD, DANS, Landelijk Coördinatiepunt Research Data Management, datamanagers, onderzoeksondersteuners, data deel initiatieven (LAZA studie(VU), PROFIEL studie (IKNL)), research support desk LUMC, EMGO + kwaliteitscommissie, leden van de werkgroep IC voor retrospectief onderzoek (Radboudumc) en BBMRI-NL.

Uit de bijeenkomst bleek dat het draagvlak voor een checklist data delen hoog is. Tijdens de bijeenkomst is ook de wens uitgesproken voor het actief implementeren van de checklist. Ook werden behoeften rondom de vorm van de checklist besproken. Zo was er sterke vraag naar een versie van de checklist die makkelijk te gebruiken is op diverse platvormen en goed kan worden gedeeld. Ook was er vraag naar een versie waarbij rekening werd gehouden met de verschillende subdoelgroepen (onderzoekers die data aanleveren, onderzoekers die data hergebruiken en onderzoekers die een data deel initiatief willen opzetten). De feedback die we hebben gekregen is verwerkt en tussentijdse versies van de checklist zijn steeds bij beoogde eindgebruikers getoetst.

Het uiteindelijke product is een interactieve PDF, waarbij voor elke data deel rol die een onderzoeker kan aannemen een aparte checklist beschikbaar is. Ook kan de gebruiker van de checklist achtergrond informatie over data delen vinden in de checklist. Omdat de checklist data delen een levend document is worden gebruikers gevraagd naar hun ervaringen. Deze ervaringen willen we gebruiken om de checklist door te ontwikkelen zodat deze goed aansluit bij verschillende studies en vakgebieden. De checklist is te vinden op [www.topics-mds.eu/about/data sharing/checklist data delen](http://www.topics-mds.eu/about/data%20sharing/checklist%20data%20delen).

Ethische Overwegingen

Alle respondenten hebben voor aanvang van deelname een formulier geïnformeerde toestemming getekend (appendix 2). Ook kregen alle respondenten na afloop van hun deelname een samenvatting van de door hen verstrekte informatie. Respondenten konden naar aanleiding van deze samenvatting aangeven of bepaalde informatie wel of niet mocht worden gebruikt in het



adviesrapport.

Alle interviews werden opgenomen met opname apparatuur die niet in verbinding stond met internet. In de interviews zijn bij transcriptie van de opnames alle opmerkingen die respondenten herleidbaar maken tot een persoon (namen, gedetailleerde beschrijving van werkzaamheden, etc.) weggelaten. In alle digitale documentatie zijn namen van respondenten vervangen door respondentnummers. Na publicatie van het onderzoek worden de opnames van de interviews vernietigd.



RESULTATEN

De resultaten worden per stap thematisch besproken en waar nodig onderbouwd door uitspraken. Uit de resultaten zijn adviezen gegenereerd. Deze adviezen zijn omgezet in een checklist data delen (interactieve PDF).

7 Stappen Data Delen in TOPICS-MDS

Gedurende het onderzoek werd duidelijk dat de vijf stappen van het proces van data delen binnen TOPICS-MDS onvoldoende representatief waren voor de informatie die voortkwam uit de interviews. Daarom is het stappenplan voor rapportage van de resultaten aangepast. De resultaten van analyses worden per stap besproken.

Voor analyse

Stap 1 Informeren van onderzoekers over hergebruik data en verkrijgen van geïnformeerde toestemming

Stap 2 Informeren van onderzoekers over het doel van TOPICS-MDS en instrueren/voorlichten over aanlevering

Stap 3 Aanleveren van data

Stap 4 Managen van data

Stap 5 Gebruik door derden

Na analyse

Stap 1 Samenstelling van TOPICS-MDS vragenset

Stap 2 Informatievoorziening over TOPICS-MDS richting onderzoekers

Stap 3 Geïnformeerde toestemming van deelnemers

Stap 4 Het aanleveren van informatie en data aan TOPICS-MDS

Stap 5 Het samenbrengen en managen van de aangeleverde data

Stap 6 Het (promoten van) hergebruik van data uit TOPICS-MDS

Stap 7 Informatievoorziening over de opbrengst richting alle partijen die in een bepaald stadium betrokken zijn geweest



Stap 1 – Samenstelling van TOPICS-MDS vragenset

Bij de start van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) is een minimale dataset samengesteld; The Older Persons and Informal Caregivers Survey-Minimum DataSet (TOPICS-MDS). TOPICS-MDS bestaat uit gevalideerde onderzoeksvragen over de lichamelijke en geestelijke gezondheid, kwaliteit van leven en zorggebruik van ouderen en mantelzorgers. De TOPICS-MDS moest worden afgenomen in alle NPO-studies.

Respondenten zijn over het algemeen enthousiast over het idee van het uitzetten van een MDS in ouderenonderzoek; hierdoor kan onderzoek in een bepaalde setting worden gestandaardiseerd, en hoeft niet iedere onderzoeker opnieuw 'het wiel uit te vinden.' Daarnaast kunnen resultaten van verschillende onderzoeken makkelijk met elkaar worden vergeleken. Onderzoekers onderschrijven het belang van het delen van onderzoeksdata.

Ja, positief. Het is mooi natuurlijk dat al die data van de verschillende onderzoeken in heel Nederland verzameld worden en dat daar nu mooie grote studies mee gedaan kunnen worden (...). Ja, het is mooi dat dat nu in een grote database terecht is gekomen, dat er heel veel onderzoek mee gedaan kan worden. (Respondent 214, NPO-onderzoeker)

Ondanks de positieve houding ten opzichte van het idee van standaardisatie en data delen, lijkt deze houding niet bij alle onderzoekers te resulteren in de motivatie om zelf actief bij te dragen door het verzamelen van TOPICS-MDS data. Onderzoekers noemen het gebrek aan meerwaarde voor hun eigen onderzoeksproject als een demotiverende factor voor het toevoegen van de TOPICS-MDS aan hun dataverzameling. Dit lijkt bij de onderzoekers te leiden tot een behoefte aan wederkerigheid en een meer passieve houding; in ruil voor hun inspanningen willen ze gefaciliteerd worden vanuit de betrokkenen van het data deel initiatief.

Nou dat [vanuit TOPICS-MDS aanleveren van een syntax voor het coderen] was meer omdat wij zeiden van ja, wij gaan daar geen tijd in stoppen want wij hebben daar niks aan, als jullie dat echt graag zouden willen hebben, dan... en toen hebben ze daar zelf voor gezorgd. (Respondent 205, NPO-onderzoeker)

Er zijn onderzoekers die minder enthousiast zijn over de TOPICS-MDS. Een belangrijke reden die zij hiervoor aan gaven was dat de domeinen van de TOPICS-MDS vragenset inhoudelijk niet goed aansloten bij hun eigen studie. Onderzoekers die aangaven dat (een deel van) de vragenset niet relevant was voor het door hen uitgevoerde onderzoek, benoemen dat ze de MDS te lang vonden. Sommige onderzoekers hadden al andere, vergelijkbare items gekozen, waardoor vragen uit de TOPICS-MDS overbodig werden, of moesten in de TOPICS-MDS vragen stellen die geen betrekking hadden op het onderwerp dat zij onderzochten. Daarnaast benoemen veel onderzoekers dat de MDS niet geschikt is voor alle doelgroepen die in het NPO opgenomen waren. Over het algemeen geven onderzoekers dus aan dat ze vonden dat het afnemen van de vragenset te veel tijd kostte, en naar verhouding te weinig opleverde voor hun eigen onderzoek.

Verder blijkt dat voor veel onderzoekers onduidelijk was hoe de MDS was samengesteld. Onderzoekers hadden moeite met het vinden van de originele vragenlijsten waar items uit waren geselecteerd. Ook benoemen onderzoekers niet te weten waarom voor sommige items of



vragenlijsten is gekozen. Deze onduidelijkheid, in combinatie met het verplichte karakter van de MDS vanuit ZonMw, heeft bij sommige onderzoekers tot irritatie geleid.

Stap 1 - Adviezen

1. Onderzoek het draagvlak van data delen in de beoogde setting en hoe dit draagvlak zich verhoudt tot de motivatie van onderzoekers om actief bij te dragen aan het verzamelen van een MDS. Wees ervan bewust dat een groot draagvlak voor data delen niet per definitie bij iedereen resulteert in het actief willen bijdragen aan het data deel proces.
2. Draag bij aan het verhogen van de motivatie van de onderzoeker om een MDS af te nemen in individueel onderzoek door verschillende partijen (waaronder de onderzoekers die de MDS gaan afnemen) te betrekken bij het formuleren van een doel en een visie voor het delen van data en het samenstellen van de MDS.
3. Draag bij aan het verhogen van de motivatie van de onderzoeker om een MDS af te nemen in individueel onderzoek door het overwegen van het gebruik van een moduleerbare (bijvoorbeeld voor verschillende sub doelgroepen) vragenlijst.
4. Organiseer voldoende menskracht voor de uitvoering en coördinatie van het data deel initiatief.
5. Pilot de MDS.
6. Zorg voor transparante rapportage over de samenstelling van de te gebruiken vragenlijst en maak deze makkelijk vindbaar voor onderzoekers.



Stap 2 – Informatievoorziening over TOPICS-MDS richting onderzoekers

Voorafgaand aan de start van de onderzoeken in het NPO zijn onderzoekers op de hoogte gebracht van het verplichte gebruik van de TOPICS-MDS vragenset en het delen van deze TOPICS-MDS data in een landelijke database. Zij werden hier bij de aanvraag van een subsidie door ZonMw op gewezen. Toch blijkt in de praktijk dat met name onderzoekers die vroeg in het NPO zijn gestart, onvoldoende op de hoogte waren van deze verplichting, waardoor in sommige onderzoeken de vragenset zoals deze op de website van TOPICS-MDS is gepubliceerd, niet of slechts deels is afgenomen. Onderzoekers die later in het NPO zijn gestart, gaven aan beter te zijn geïnformeerd. Dit komt waarschijnlijk door het feit dat TOPICS-MDS vanaf 2010 een extra informatiemodule verspreidde over TOPICS-MDS in het NPO.

Ik wist dat ik hem moest afnemen maar verder niet echt de achtergronden ervan of regels daaraan, het was nog wat vrij omdat het ook nog verder uitgedacht moest worden. (Respondent 202, NPO-onderzoeker)

Onduidelijkheid is een belangrijke geïdentificeerde barrière voor het optimaal kunnen aanleveren en gebruiken van TOPICS-MDS data. Onderzoekers benoemen dat ze onduidelijk vonden hoe het delen van data in TOPICS-MDS zou verlopen. Zo was het voor hen niet duidelijk wanneer ze data moesten aanleveren aan TOPICS-MDS, waardoor sommige onderzoekers zich nog na afloop van hun onderzoek moesten verdiepen in de procedure van het aanleveren van data. De onderzoekers gaven aan behoefte te hebben aan een planning, waarin concreet is afgesproken wanneer data moet worden aangeleverd, zodat ze deze werkzaamheden kunnen combineren met de rest van hun onderzoek.

Ook geven de onderzoekers aan dat zij het niet altijd duidelijk vonden hoe data die werden aangeleverd aan TOPICS-MDS zouden worden hergebruikt. Sommige onderzoekers noemen wel dat er een overeenkomst voor het delen van data is ondertekend, maar dat deze pas in een laat stadium werd opgesteld. Daarnaast is het voor meerdere onderzoekers onduidelijk of hun data uiteindelijk zijn gedeeld en welke onderzoeken hiermee zijn uitgevoerd. Dit veroorzaakt bij enkele onderzoekers ook een gevoel van wantrouwen tegenover TOPICS-MDS. De onderzoekers benadrukken dan ook dat het belangrijk is om van tevoren afspraken te maken over de bestemming van de data.

Als laatste benoemen sommige onderzoekers met een lagere hiërarchische positie, en een hogere betrokkenheid bij de verzameling van data (promovendi en junior onderzoekers), dat het gebrek aan informatievoorziening mogelijk deels wordt veroorzaakt door het feit dat niet zij, maar hun leidinggevenden worden geïnformeerd, waarna deze informatie onvolledig of niet wordt doorgespeeld. Een lid van de werkgroep van TOPICS-MDS benadrukt dat de verspreiding van informatie zeer afhankelijk is van de persoonlijke motivatie van een projectleider en benadrukt dat dit lastig te beïnvloeden is. Eén van de onderzoekers die zelf aangeeft niet goed geïnformeerd te zijn over TOPICS-MDS, adviseert:

Dat je dan misschien beter kunt overwegen van “stuur een hele onderzoeksgroep of eventueel meerdere mensen uit een onderzoeksgroep informatie, zodat je zeker weet dat het goed aankomt.” (Respondent 213, NPO-onderzoeker)



Stap 2 – Adviezen

1. Informeer onderzoekers actief (bij subsidieaanvraag én honorering) en passief (op de website) over het verzoek om (eventueel verplicht) specifieke data te verzamelen.
2. Inventariseer (en blijf inventariseren) wie betrokken is bij het verzamelen en aanleveren van de te delen data, en informeer al deze betrokkenen over het doel en verloop van data delen.
3. Stel informatie beschikbaar over het doel van het delen van data en de samenstelling van de MDS.
4. Plan tijdig met onderzoekers in wanneer zij data zullen aanleveren en in welk format (zie Aanleveren van data).
5. Maak voor de start van het project een Overeenkomst Data Delen waarmee onderzoekers geïnformeerd worden over o.a. het doel van het delen van data, het hergebruik van hun data, en de rechten en plichten die zij hebben bij het delen van data.
6. Neem geregeld contact op met de onderzoekers om te controleren of informatie is aangekomen.



Stap 3 – Geïnformeerde toestemming van deelnemers

Voor het delen van data uit TOPICS-MDS is niet op gestandaardiseerde wijze geïnformeerde toestemming gevraagd. De werkgroepleden van TOPICS-MDS geven aan dat de richtlijnen over het formuleren van geïnformeerde toestemming sterk in beweging zijn, wat het samenstellen van een standaardformulier geïnformeerde toestemming lastig maakt. Bovendien zijn studies uitgevoerd met data uit TOPICS-MDS bottom-up aangevraagd, waardoor van tevoren nog niet vaststond welke studies er, naast de originele studie, zouden worden uitgevoerd met de data. Ook dit bemoeilijkt het gebruik van een standaardformulier.

Hoewel veel onderzoekers toestemming hebben gevraagd voor het algemeen gebruik van (geanonimiseerde) data door derden, heeft het merendeel van de onderzoekers geen specifieke geïnformeerde toestemming gevraagd voor het hergebruik van data in TOPICS-MDS. De voornaamste reden hiervan is dat onderzoekers niet hebben beseft dat geïnformeerde toestemming voor het delen van onderzoeksdata wellicht juridisch noodzakelijk is. Ook benoemen sommige onderzoekers dat het informeren van respondenten over het delen van data mogelijk een afschrikwekkende werking heeft, waardoor onderzoekers vrezen dat deelnemers deelname aan het onderzoek zullen weigeren. Toch geven veel onderzoekers aan het wel belangrijk te vinden dat hun respondenten op de hoogte zijn van het feit dat hun data gedeeld wordt. Eén onderzoeker benoemt een mogelijk voordeel van geïnformeerde toestemming voor het delen van data.

(...) Omdat het [gebruik van data] juist groter is en voor meer doeleinden gebruikt wordt. En ook dat als ze het misschien ergens tegenkomen of lezen, zij weten dat ze daar dus ook aan mee hebben gedaan. (Respondent 213, NPO-onderzoeker)

Zowel NPO-onderzoekers als leden van de werkgroep benadrukken expliciet de noodzaak van een advies omtrent geïnformeerde toestemming. NPO-onderzoekers geven ook aan een dergelijk advies over te willen nemen. Tijdens de expertmeeting werd voorgesteld om een aparte paragraaf te maken voor het delen van data, zodat respondenten de optie krijgen om wél deel te nemen aan de studie maar hun data niet te laten delen met derden. Eén van de respondenten suggereert om een soort pilot te doen, om te kijken of een bepaalde formulering van geïnformeerde toestemming afschrikt of niet.

Hoe kunnen we [geïnformeerde toestemming] zo doen dat het geen barrière is en is het überhaupt een barrière? Aan de andere kant, als het een barrière is, dan is het zo, want ik denk dat je er ook niet onderuit komt om het gewoon te doen. (Respondent 207, NPO-onderzoeker)

Stap 3 - Adviezen

1. Benadruk het belang van geïnformeerde toestemming bij het delen van data, in het bijzonder wanneer data niet volledig anoniem gedeeld zal/kan worden.
2. Overweeg een advies of format voor geïnformeerde toestemming voor het delen van data.
3. Onderbouw de formulering van geadviseerde geïnformeerde toestemming, bijvoorbeeld door (de impact van) geïnformeerde toestemming voor te leggen aan de doelgroep, een medisch ethicus en/of juridisch specialist.



Stap 4 – Aanleveren van data aan TOPICS-MDS

Nadat data was verzameld met behulp van de TOPICS-MDS werd onderzoekers verzocht de data aan te leveren aan TOPICS-MDS. Er was een grote variabiliteit in de kwaliteit van de aangeleverde data en in de manier waarop de data werd aangeleverd (snelheid, nauwkeurigheid, met veel of weinig hulp van een datamanager vanuit TOPICS-MDS). Factoren die hierop van invloed lijken te zijn, kunnen worden onderverdeeld in eigenschappen van de aanleverende partij en het leveren van benodigde documenten en informatie vanuit de TOPICS-MDS werkgroep. Daarnaast is een goed werkende infrastructuur belangrijk voor het laten slagen van een makkelijke aanlevering van onderzoeksdata.

Vanuit de werkgroep wordt aangegeven dat het aanleveren over het algemeen makkelijker verliep wanneer de aanleverende partij meer onderzoekservaring had, nauwkeurig was en bereidwillig was om data aan te leveren.

En vaak, ja, hoe beter iemand is, dan is het ook in een handomdraai geleverd. Dus als je als onderzoeker zo veel ervaring hebt, dan heb je het eigenlijk ook zo geleverd. Dan is het echt helemaal geen probleem. Dus dat varieerde heel erg. Per persoon, afhankelijk van de ervaring en afhankelijk van hoe graag iemand mee wilde werken om die data te leveren. (Respondent 102, Werkgroep TOPICS-MDS)

Data verzamelen en verwerken ten behoeve van hergebruik lijkt een leerproces te zijn bij de onderzoekers.

Bij ons project duurde het gewoon heel lang voordat het echt helemaal netjes was. Misschien is het ook wel een leerproces van ons hier hoor, met hoe wij dan data versturen en zelf bijhouden. (Respondent 214, NPO-onderzoeker)

Ja en dat ik zelf initiatief dan ook neem, hoe ik een database moet opbouwen zodat iemand anders het kan gebruiken. Dus het heeft, betreft mezelf als onderzoeker, ook een heleboel wel opgeleverd. (Respondent 202, NPO-onderzoeker)

Daarnaast lijkt een negatieve houding ten opzichte van de TOPICS-MDS vragenset tot gevolg te hebben dat de onderzoekers weinig aandacht besteden aan het verzamelen en aanleveren van de TOPICS-MDS data, wat mogelijk kan resulteren in minder betrouwbare data en metadata.

Nou ik denk dat het bij iedereen wel wat heeft beïnvloed, dat het [binnen ons project] niet zo heel belangrijk was, die TOPICS-MDS, dat er weinig belangen aan werden gehecht verder, dat heeft ook beïnvloed hoe het allemaal is gegaan waarschijnlijk, dus het feit dat iedereen dacht van ach ja die TOPICS-MDS, ja dat moet maar, het is verder niet zo heel belangrijk, dat beïnvloedt ook hoe je er mee omgaat en hoe je dingen structureert. (Respondent 203, NPO-onderzoeker)

Onderzoekers werd gevraagd om de data conform een codeboek aan te leveren. Dit codeboek was volgens NPO-onderzoekers zeer duidelijk. Wel benoemen veel onderzoekers dat het codeboek te laat werd aangeleverd, waardoor zij zelf al een format hadden gekozen voor het opslaan van de data. De hercodering die daardoor moest plaatsvinden, blijkt voor veel onderzoekers een tijdrovende



bezigheid. Een lid van de werkgroep legt uit dat het codeboek in de loop van de tijd is samengesteld en aangevuld naar de behoeften van NPO-onderzoekers, waardoor het codeboek en bijbehorende formats pas in een later stadium beschikbaar kwamen.

[Later aangebrachte structuur komt] ook doordat je waarschijnlijk zelf ook nog wel deels in de veronderstelling bent als onderzoeker dat je denkt: dit is wel vanzelfsprekend, wat dus blijkt dat dat niet is. (Respondent 102, Werkgroep TOPICS-MDS)

Onderzoekers blijken moeite te hebben met het veilig aanleveren van data. Bij aanvang van het project werd met onderzoekers afgesproken dat zij een .zip bestand zouden aanleveren, waarin privacygevoelige data werden omgezet of weggelaten. Echter, sommige onderzoekers leverden onbeveiligde bestanden aan, of leverden toch privacygevoelige data aan. Later werd gebruik gemaakt van een speciale software om data te beveiligen. Deze software kon echter niet op elke computer gebruikt worden, vanwege ICT-restricties in sommige UMC's. Hieruit kan worden geconcludeerd dat het belangrijk is om voorafgaand aan het aanleveren van data keuzes te maken met betrekking tot anonieme verwerking van data en manieren om data veilig aan te leveren, waarbij ook rekening moet worden gehouden met de capaciteiten van de aanleverende partij.

Hoewel de meeste onderzoekers aangeven dat het aanleveren van data veel werk was, zijn ze over het algemeen positief over het verloop van de aanlevering. Zo benoemen ze dat datamanagers van TOPICS-MDS die assisteerden bij het aanleveren van data, zeer snel en vakkundig reageerden op eventuele problemen.

Wat ik wel heel knap vind en goed vind is dat je altijd kon bellen, altijd kon mailen met vragen en dat je dan ook altijd werd geholpen en snel, echt heel snel. Ja. Daar had ik echt respect voor. Ik dacht "die worden gek gebeld met al die geïrriteerde onderzoekers die daar helemaal geen zin in hebben". (Respondent 210, NPO-onderzoeker)

Wel benoemen onderzoekers dat vaak onduidelijk was wie ze bij TOPICS-MDS konden benaderen met vragen over uiteenlopende onderwerpen. Volgens een aantal NPO-onderzoekers hebben de personele wisselingen binnen het team van TOPICS-MDS bijgedragen aan verwarring over de organisatie van TOPICS-MDS.

Dan was ook de vraag "wie moest ik dan mailen?". Dat wist ik eigenlijk ook niet zo goed. (...) Het is toch altijd wel een beetje vaag gebleven wie daar nou echt mee bezig was of zo, met die database (...). (Respondent 214, NPO-onderzoeker)

Ook in de processtap van het aanleveren van data zien we dat een positieve grondhouding ten opzichte van het delen van onderzoeksdata niet altijd leidt tot een welwillendheid tot het delen van de eigen data. Onderzoekers geven aan niet erg gemotiveerd zijn om hun eigen onderzoeksdata te delen uit angst dat een andere onderzoeker eenzelfde onderzoeks idee eerder publiceert. Dit geldt nadrukkelijk voor het delen van onderzoeksdata voordat de analyses van het individuele onderzoeksproject zijn gedaan en onderzoeksvragen zijn beantwoord en opgeschreven. Afspraken over tijdstip van data aanlevering kunnen deze angst mogelijk inperken.



Stap 4 – Adviezen

1. Maak formats voor het aanleveren van data beschikbaar vóór de start van dataverzameling.
2. Wees u bewust van mogelijke variabiliteit in onderzoekservaring en bereidwilligheid van de aanleverende partij. Identificeer deze factoren in een vroeg stadium. Bij weinig onderzoekservaring kan het geven van formats en syntaxen helpen. Achterliggende redenen voor bereidwilligheid van aanleveren van data kunnen divers zijn. Deze boven tafel krijgen en hierop inspringen kan bijdragen aan een goed resultaat, maar wees u bewust van een beperkte invloed op deze factor.
3. Overweeg verschillende manieren om data gemakkelijk en veilig aan te leveren, met inachtneming van de capaciteiten van de aanleverende partijen.
4. Zorg voor transparantie van de organisatie en beschikbaarheid van contactgegevens, en voor duidelijke contactpersonen.
5. Wanneer er wordt gewerkt met een Overeenkomst Data Delen (zie advies 2.5), overweeg een tijdschema op te nemen, waarin de aanleverende onderzoeker kan aangeven wanneer hij/zij klaar is met eigen analyses en publicatie(s) om zodoende afspraken vast te leggen over het tijdstip van aanlevering van de onderzoeksdata.



Stap 5 – Management van data in TOPICS-MDS

Wanneer data aangeleverd door NPO-onderzoekers binnenkwamen bij TOPICS-MDS, werden deze data in de regel eerst handmatig gecontroleerd, zodat gevonden inconsistenties direct konden worden teruggekoppeld naar aanleverende onderzoekers. In de praktijk blijkt dat meerdere factoren de snelle controle van data heeft vertraagd. Een gevolg hiervan is dat inconsistenties pas later konden worden teruggekoppeld naar aanleverende onderzoekers. Hierdoor konden inconsistenties vaak niet meer worden herleid en gecorrigeerd, bijvoorbeeld omdat NPO-onderzoekers niet meer werkzaam waren bij een betrokken UMC.

Eén van de hergebruikers van data uit TOPICS-MDS heeft veel inconsistenties gevonden in de data en benadrukt het belang van tijdige terugkoppeling van de data. Eén van de factoren die ervoor heeft gezorgd dat data in TOPICS-MDS niet snel genoeg gecontroleerd kon worden en terugkoppeling met de aanleverde partij kon worden gezocht, is dat er veel variatie zat in de manier waarop data werd aangeleverd. Er was gedurende de eerste periode geen standaard format beschikbaar waarin onderzoekers data aan konden leveren, waardoor datamanagers de data in verschillende bestandsvormen aangeleverd kregen. Het kostte veel tijd om dit goed te ordenen. Bovendien blijkt dat onderzoekers die de data aanleverden niet altijd even ervaren waren met het aanleveren van data die later gedeeld zal worden. Sommige onderzoekers leverden bijvoorbeeld data aan met een patiënt ID of een geboortedatum, waardoor data niet langer anoniem was. Het is daarom van belang om van tevoren duidelijke afspraken te maken over welke data wordt aangeleverd en in welke vorm (stap 2, advies 5), en om tijdig een format beschikbaar te maken waarin data kan worden gerapporteerd en aangeleverd (stap 4, advies 1).

Ik denk, als het zo'n grootschalig iets is, (...) dan moet wel het voortraject ook beter geregeld zijn. Dus dan moet het heel helder zijn vanaf de subsidieaanvraag dat het op deze manier geleverd gaat worden en hoe en wat, want anders kun je dat niet zo implementeren, denk ik. (Respondent 102, Werkgroep TOPICS-MDS)

Een andere factor die heeft bijgedragen aan vertraagde controle, is dat er geen faciliteiten waren om de heterogene data automatisch te controleren op detecteerbare inconsistenties. Eén van de datamanagers heeft later aanpassingen gedaan waardoor data deels automatisch gecontroleerd kon worden. Door deze automatische controle bij binnenkomst van data, kunnen inconsistenties veel sneller worden opgespoord en teruggekoppeld naar de onderzoeker die de data heeft aangeleverd. Het belang van automatische controle van binnenkomende data werd onderschreven door de experts tijdens de expertbijeenkomst.

Verder benoemen meerdere leden van de werkgroep dat het belangrijk is om beslissingen omtrent het management van data, zoals technieken om data te controleren en op te schonen, goed te documenteren. Hoewel beslissingen omtrent het verwerken van data in TOPICS-MDS altijd weloverwogen waren, is de rapportage van deze beslissingen inconsistent en ongestructureerd. Bij wisselingen in personeel bij de TOPICS-MDS werkgroep was het daarom lastig voor nieuwe werknemers om inzicht te krijgen in de huidige stand van zaken.

Op het moment dat je erin zit weet je alles, maar jouw opvolger [...] is het gewoon bijna niet te doen dan of heel lastig. Het kost gewoon veel meer tijd om dan de juiste informatie tot je



beschikking te krijgen. (Respondent 105, Werkgroep TOPICS-MDS)

Ook benoemt een van de leden van de werkgroep van TOPICS-MDS dat sommige databases veel missende waarden bevatten. Als vele inconsistenties en missende waarden niet goed kunnen worden verklaard, kan worden overwogen om deze studies niet mee te nemen in de database.

Als je gewoon heel veel missende waarden hebt in (...) je project, dan vraag ik me af hoe goed je eigenlijk die dataverzameling hebt gedaan en (...) hoeveel meer dingen ontbreken in die dataset. Dan gaat je vertrouwen in een dataset ook weg. (Respondent 102, Werkgroep)

Stap 5 – Adviezen

1. Koppel detecteerbare inconsistenties direct terug naar onderzoekers die data aanleveren, en overleg over het voorkomen van eventuele niet te detecteren inconsistenties.
2. Overweeg het gebruik van software of syntaxen waarmee data direct bij binnenkomst worden gecontroleerd op inconsistenties.
3. Stimuleer hergebruikers van data om inconsistenties terug te koppelen.
4. Rapporteer beslissingen met betrekking tot het management van data (controle en cleaning mechanismen) in gestructureerde vorm.



Stap 6 – Hergebruik van data in TOPICS-MDS

Nadat de data uit verschillende studies waren samengevoegd tot een gecombineerde TOPICS-MDS database, konden onderzoekers een aanvraag indienen om data uit TOPICS-MDS te gebruiken voor nieuw onderzoek. Als deze aanvraag wordt goedgekeurd door de landelijke Projectgroep en de Maatschappelijke Raad van TOPICS-MDS, krijgen onderzoekers (een deel van) de data uit TOPICS-MDS aangeleverd en kunnen ze hier zelfstandig mee aan de slag. Aanvragen voor data kunnen te allen tijden gedaan worden bij TOPICS-MDS. Ook was het mogelijk om via ZonMw meerdere keren een subsidie (microgrant) te ontvangen om met de data te werken.

De onderzoekers die een microgrant hebben gekregen om data uit TOPICS-MDS te gebruiken, zijn positief over de data die ze ontvangen van TOPICS-MDS. Ze spreken van een mooi en waardevol initiatief en geven bijna allemaal aan met de data hun beoogde onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Dit komt waarschijnlijk doordat aanvragen die binnenkomen bij TOPICS-MDS worden beoordeeld door een maatschappelijke en wetenschappelijke commissie, die uitvoerig bekijken of het voorgestelde onderzoek kan worden uitgevoerd met data uit TOPICS-MDS. Wel benoemen sommige onderzoekers dat het formulier voor het aanvragen van data te lang is, en dat onduidelijk is waarop de aanvragen beoordeeld worden. Een van de microgrant onderzoekers benoemt dat er veel inconsistenties in de database zaten, wat maakte dat de onderzoeker onzeker was over de betrouwbaarheid van de database.

Metadata (informatie over de manier waarop data is verzameld) is een belangrijk hulpmiddel bij het verklaren van variatie en het beoordelen van de betrouwbaarheid van data. Onderzoekers zijn over het algemeen positief over de beschikbaarheid van metadata in TOPICS-MDS. Deze was door middel van een projectcode makkelijk terug te vinden. In het verdere verloop van TOPICS-MDS, zal metadata overigens nog makkelijker beschikbaar komen, doordat deze grotendeels worden opgenomen in het primaire databestand.

Hergebruikers van de data benoemen dat ze graag meer zouden corresponderen over beslissingen die worden genomen tijdens het analyseren van de data. Zij lopen tijdens het analyseren van data tegen dilemma's aan, die ze graag zouden bespreken met TOPICS-MDS of andere hergebruikers. Ze benoemen de mogelijkheid van een platform waarop hergebruikers met elkaar kunnen discussiëren.

In het groepsinterview blijkt dat de meeste hergebruikers van data al bekend waren met TOPICS-MDS. Het beschikbaar stellen van een subsidie voor het hergebruik blijkt een goede stimulans. Vragend naar andere manieren om het hergebruik van data te stimuleren, wordt onder andere gesproken over het beschikbaar stellen van data voor studenten van verschillende opleidingsniveaus. Ook benoemt een van de respondenten dat onderzoekers van aanvragen die niet kunnen worden gehonoreerd, alsnog moeten worden benaderd voor ongesubsidieerd gebruik van data. Bij de expertmeeting benoemt iemand dat moet worden gekeken naar de mogelijkheid om een catalogus samen te stellen met databases die beschikbaar zijn voor hergebruik, om zo hergebruik van data te promoten.

Inconsistenties in de database riepen een gevoel van vertwijfeling en gebrek aan vertrouwen in de database op bij sommige hergebruikers. Een onderzoeker geeft aan dat het belangrijk is om onderscheid te maken tussen detecteerbare en niet-detecteerbare inconsistenties. Bij wisselingen in



geslacht over de tijd gezien (een detecteerbare fout) kun je zeker zijn van de inconsistentie. Bij andere uitkomstmaten (bijvoorbeeld kwaliteit van leven) kan lastig worden gecontroleerd of het wél correct gerapporteerd is. De onderzoekers die tegen inconsistenties aanliepen en daardoor minder vertrouwen kregen in de database, gaven aan dat ze dat gevoel van wantrouwen niet konden wegnemen omdat ze de data niet zelf konden controleren. Dit kan mogelijk een barrière zijn voor hergebruik.

Leden van de werkgroep geven aan dat van onderzoekers die data hergebruiken, specifiek in het geval van een TOPICS-MDS waarbij data van verschillende studies is samengevoegd, een realistische kijk op een database wordt verondersteld. Ook zal de onderzoeker deels verantwoordelijkheid moeten dragen voor het controleren en schonen van de data. Tijdens het proces van data delen binnen TOPICS-MDS bleek dat hergebruikers niet altijd deze insteek hadden. Verwachtingen duidelijk krijgen en gezamenlijk verantwoording dragen is daarom belangrijk.

Nou, wat mij opviel vooral is; van tevoren hadden ze het idee van “ik schrijf zo’n aanvraag, ik krijg die subsidie en ik krijg gewoon een bak data en dat is allemaal prima en perfect in orde”. Dat is dus niet zo. Ik denk dat mensen zich vaak niet realiseren dat als ze gebruik maken van secundaire data, dat dat gewoon nooit... Een perfecte dataset bestaat sowieso niet. Als dat wel zo is, dan is er iets mis, denk ik. (Respondent 105, Werkgroep TOPICS-MDS)

Stap 6 – Adviezen

1. Zorg voor een transparante en bondige procedure voor het aanvragen van data.
2. Presenteer metadata bij de MDS data, of zorg dat metadata makkelijk vindbaar zijn.
3. Creëer een platform van hergebruikers van data om discussie over het gebruik van de data te faciliteren.
4. Open access tot data leidt niet automatisch tot hergebruik: stimuleer het hergebruik van beschikbare data (bijvoorbeeld door samenwerking met opleidingsinstellingen, of promotie van de database bij centrale organisaties).
5. Wees transparant over missende waarden en inconsistenties in de database. Maak bijvoorbeeld variabelen aan die aangeven of sprake is van een inconsistentie.
6. Maak wederzijdse verwachtingen en verantwoordelijkheden duidelijk en laat weten aan hergebruikers dat zij onderdeel zijn van het data deel proces en niet een passieve gebruiker.



Stap 7 – Informatievoorziening over opbrengst richting betrokken partijen

Informatievoorziening over het verloop en de opbrengst van het delen van data blijkt een goede manier om draagvlak voor het delen van data te creëren en behouden. TOPICS-MDS heeft de betrokkenen geïnformeerd door het verspreiden van een nieuwsbrief en updates via sociale media. Toch geven betrokkenen aan zich niet altijd goed geïnformeerd te voelen. Ook ouderen wiens data is verzameld hebben mogelijk behoefte aan meer informatie over de bestemming van de door hen verstrekte informatie. Het is mogelijk dat de informatievoorziening vanuit TOPICS-MDS niet alle betrokkenen heeft bereikt. Het is daarom van belang om alle betrokkenen de mogelijkheid te geven zich in te schrijven voor informatievoorziening (bijvoorbeeld in de vorm van een nieuwsbrief). Ook kan de inventarisatie van stap 2, advies 1 gebruikt worden voor dit doeleinde.

De onderzoekers die data hebben aangeleverd aan TOPICS-MDS geven bovendien aan behoefte te hebben aan specifieke informatie over het hergebruik van hun data. Zij geven aan na het aanleveren van hun data geen informatie te hebben gekregen over het daadwerkelijke hergebruik van hun data. Sommige onderzoekers benoemen dat ze hierdoor het gevoel krijgen dat TOPICS-MDS heeft geprofiteerd van het verzamelen van de data.

Ik heb nog steeds het idee; Nijmegen heeft nu een heel mooi databestand en als je geluk hebt dan mag je daarbij. (Respondent 210, NPO-onderzoeker)

Stap 7 – Adviezen

1. Verspreid frequent een nieuwsbrief met informatie over de opbrengst van het initiatief aan onderzoekers die data aanleveren.
2. Geef alle betrokkenen bij het delen van data de mogelijkheid om zich te registreren voor frequente informatievoorziening.
3. Overweeg om aanleverende onderzoekers te informeren over het hergebruik van de door hen verzamelde data.



DISCUSSIE

Het doel van het Zorg voor Delen onderzoek was om op basis van belemmerende en bevorderende factoren bij het delen van data in TOPICS-MDS, aanbevelingen te doen voor het optimaal delen van onderzoeksdata. Omdat deze aanbevelingen zijn samengesteld uit directe ervaringen van betrokkenen met het delen van onderzoeksdata draagt Zorg voor Delen uniek bij aan de reeds bestaande adviezen en literatuur omtrent data delen. De aanbevelingen zijn onderverdeeld in zeven processtappen: 1) Samenstelling MDS en draagvlak bij betrokken partijen, 2) Informatievoorziening richting onderzoekers, 3) Geïnformeerde toestemming van deelnemers, 4) Aanleveren van data, 5) Management van data, 6) Hergebruik van data en 7) Informatievoorziening over opbrengst richting betrokken partijen. Hieronder wordt besproken in hoeverre de adviezen op het gebied van draagvlak voor data delen, hergebruik van data en geïnformeerde toestemming zich verhouden tot bestaande literatuur. Daarnaast worden enkele voor- en nadelen van het onderzoek benoemd, en wordt een aantal voorstellen voor vervolgonderzoek gedaan.

Draagvlak voor data delen

Uit het Zorg voor Delen onderzoek is gebleken dat onderzoekers die data aanleveren voor hergebruik de meerwaarde van data delen inzien. Zij beschouwen de manier waarop data wordt gedeeld in TOPICS-MDS als een positieve ontwikkeling. Toch resulteert dit niet altijd in een positieve houding ten opzichte van het verzamelen van gestandaardiseerde data en het aanleveren van deze data. De onderzoekers benoemen als reden hiervoor vooral dat zij gehinderd zijn door een aantal praktische belemmeringen: het delen van data kost veel tijd, met name als faciliteiten zoals een codeboek, of instructies voor het veilig aanleveren van data niet op tijd beschikbaar zijn. Ook Tenopir et al. (2011) ondervonden dat onderzoekers welwillend zijn om hun data te delen, maar dit om verschillende redenen vaak niet doen. Belangrijke redenen hiervoor zijn het ontbreken van tijd, rechten om data publiek te maken, faciliteiten om data beschikbaar te maken en standaarden voor het delen van data. Het belang van goede faciliteiten blijkt ook uit een haalbaarheidsstudie voor het delen van data over zelfbeschikking van verstandelijk beperkten. Van Boekel et al. (2015) concluderen dat het vroegtijdig beschikbaar zijn van instructies, voorschriften, materialen en programma's een voorwaarde is voor succesvolle implementatie van een MDS. Een laatste belangrijke praktische belemmering die meespeelt in het aanleveren van data is de onderzoekservaring van de aanleverende partij. Goede faciliteiten lijken dus een randvoorwaarde te zijn voor het goed kunnen delen van data.

Naast praktisch belemmeringen als reden voor de haalbaarheid van data delen, lijkt een negatieve houding ten opzichte van de TOPICS-MDS (vragenset) van invloed te zijn op de mate van betrokkenheid bij de TOPICS-MDS dataverzameling en het aanleveren van de data. Vanuit deze observatie kunnen we beredeneren dat dit de nauwkeurigheid van het verzamelen en aanleveren van onderzoeksdata kan beïnvloeden en daarmee de kwaliteit van de database. Hoewel dit laatste niet in huidig onderzoek is onderzocht, benadrukt dit resultaat wel het belang van het creëren van draagvlak bij de onderzoekers. Daarnaast benadrukken de resultaten dat alle stappen in het proces van data delen een rol spelen in de kwaliteit van de uiteindelijke database. Om draagvlak te creëren voor het afnemen van een gestandaardiseerde lijst, lijkt het benadrukken van voordelen van secundair gebruik van onderzoeksdata onvoldoende om alle onderzoekers mee te krijgen. Verschillende NPO-onderzoekers gaven aan dat het belangrijk voor hen was dat het afnemen van de



gestandaardiseerde vragenlijst hen iets opleverde voor eigen onderzoek. Echter, gestandaardiseerde data zal per definitie niet altijd goed aansluiten bij individuele studies.

Ook blijkt uit het Zorg voor Delen onderzoek dat onderzoekers die de data aanleveren graag beter geïnformeerd willen worden over het hergebruik van hun data. Dit blijkt ook uit onderzoek van Tenopir et al. (2011), waarin 68,6% van de ondervraagde onderzoekers aangeeft het belangrijk te vinden dat zij geciteerd worden wanneer hun data wordt hergebruikt. Daarnaast benoemt Van den Brink et al. (2015) dat onderzoekers bang zijn zeggenschap over hun data kwijt te raken, en dat hun data verkeerd geïnterpreteerd zal worden wanneer de oorspronkelijke onderzoeker niet wordt betrokken bij nieuw onderzoek.

Hergebruik van data

Data uit TOPICS-MDS wordt momenteel niet zeer frequent aangevraagd en/of hergebruikt. Respondenten in het Zorg voor Delen onderzoek wijten dit vooral aan het ontbreken van bekendheid van de database. Verder blijkt onder andere dat het beschikbaar stellen van een financiering een goede stimulans is voor hergebruik. Echter, het is wenselijk om te kijken naar andere, niet-financiële stimulans om data te hergebruiken. Uit een studie van Wallis et al. (2013) naar hergebruik van data, blijkt eveneens dat onderzoekers gedeelde data vrijwel nooit gebruiken als voornaamste informatiebron. Zij gebruiken gedeelde data wél om context te geven. Mogelijke redenen hiervoor zijn dat goede data moeilijk vindbaar zijn, dat data verzameld door anderen moeilijk te vertrouwen zijn, en dat data verzameld door anderen soms lastig te interpreteren zijn (Wallis et al., 2013; Zimmerman, 2008). Deze redenen komen in huidig onderzoek ook naar voren. Dit benadrukt het belang van goede controle van aangeleverde data, rapportage van deze controle en de beschikbaarheid van metadata. Dit advies komt overeen met een advies gegeven door AWTI (2016). Zij stellen dat aanvullende metadata essentieel is voor hergebruik van ruwe onderzoeksdata (AWTI, 2016, p. 85).

Ook is het volgens de respondenten belangrijk om de bekendheid van gedeelde data te vergroten; het is belangrijk dat data FAIR is: Findability, Accessibility, Interoperability en Reusability (Wilkinson, 2016). Met name het eerste principe (vindbaarheid) kan worden bevorderd door presentatie van de database bij onderzoeksinstellingen, maar het is ook mogelijk om een speciale catalogus aan te maken waarin opengestelde databases gestructureerd worden gepresenteerd.

Geïnformeerde toestemming

Een laatste belangrijke uitkomst van het Zorg voor Delen onderzoek, is dat er veel onduidelijkheid is over de (juridische) noodzaak van geïnformeerde toestemming. Van den Brink et al. (2015) vonden ook dat er onduidelijkheid bestaat over geïnformeerde toestemming. Ook de Wet Bescherming Persoonsgegevens laat ruimte voor toestemming voor het delen van data bij wetenschappelijk onderzoek (hoofdstuk 7, artikel 44.1). Deze wet stelt dat, indien kan worden vastgesteld dat persoonsgegevens uitsluitend voor statistische en wetenschappelijke doeleinden kunnen worden gebruikt, melding over het gebruik van data achterwege kan worden gelaten.

Respondenten in het Zorg voor Delen onderzoek geven aan behoefte te hebben aan duidelijkheid met betrekking tot geïnformeerde toestemming, en geven aan bereid te zijn om geïnformeerde toestemming te vragen. Het is wenselijk dat ouderen zich bewust zijn van mogelijke consequenties



van het delen van hun data, en dat zij op basis hiervan zelf de beslissing mogen maken of ze mee willen werken aan het delen van data. Toch hebben weinig onderzoeken in het NPO geïnformeerde toestemming gevraagd voor het delen van data. De wetenschappelijke wereld lijkt soms weerstand te bieden tegen maatregelen om geïnformeerde toestemming bij het delen van data te stimuleren. Coppen et al. (2016) stelt bijvoorbeeld dat strengere Nederlandse wetgeving omtrent geïnformeerde toestemming overbodig is. Tegenstrijdig daaraan is dat in diezelfde studie wordt gesteld dat 12% van de ondervraagde deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek zelfbeschikking wenst over het delen van hun data. Wat ten grondslag ligt aan het contrast tussen erkenning van de behoeften van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek, en het daadwerkelijk vragen naar geïnformeerde toestemming, lijkt voornamelijk niet wetenschappelijk onderzocht.

Zorg voor Delen: voor- en nadelen

De methode van het Zorg voor Delen onderzoek kent voor- en nadelen. Een voordeel van het Zorg voor Delen onderzoek is dat de adviezen zijn gebaseerd op ervaringen met het delen van data en op de belemmerende en bevorderende factoren die daarbij werden ondervonden door verschillende partijen. Daardoor konden multidimensionale adviezen worden geformuleerd. Bovendien worden de adviezen ondersteund door wetenschappelijke literatuur. Zorg voor Delen slaat daarmee een brug tussen theorie en praktijk, en kan zo het draagvlak voor het delen van data, zowel in theorie als in praktijk, ondersteunen. Daarnaast werd het Zorg voor Delen onderzoek uitgevoerd door een onafhankelijke onderzoeker. De onderzoeker werd ondersteund door een onderzoeksgroep van onafhankelijke experts en de projectmanager van TOPICS-MDS. De betrokkenheid van de onderzoeker bij TOPICS-MDS, en mogelijke invloed op de resultaten van het onderzoek, zijn hierdoor geminimaliseerd.

Een nadeel van het Zorg voor Delen onderzoek, is dat enkele betrokkenen in het delen van data buiten beschouwing zijn gebleven. Zo zijn enkel hergebruikers, die hiervoor een financiering ontvingen, geïnccludeerd. Onderzoekers die de data hergebruiken zonder hiervoor financiering te ontvangen, hebben wellicht andere ervaringen met hergebruik. Ook zijn beleidsmakers en subsidieverstrekker niet geïnterviewd, terwijl zij wel degelijk een belangrijke rol hebben in het datadeel proces. Om hun mening mee te nemen in ons eindproduct worden voor de invitational conference ouderen, hergebruikers zonder subsidie, beleidsmakers en subsidieverstrekker uitgenodigd om te discussiëren over de aanbevelingen voor optimaal data delen. Bovendien richtte Zorg voor Delen zich op een specifieke casus (TOPICS-MDS) wat maakt dat de resultaten voornamelijk betrekking hebben op een bepaalde setting (data delen bij onderzoek naar welzijn van kwetsbare ouderen). Desalniettemin trachten we de resultaten van dit onderzoek te generaliseren. Uit gesprekken met experts op het gebied van data delen, en uit eerdere adviesrapporten over het delen van data, blijkt dat de gegeneraliseerde aanbevelingen en de conceptversie van de checklist waardevol zijn voor andere projecten.

Tenslotte is de nadruk in huidig onderzoek gelegd op het achterhalen van factoren die data delen beïnvloeden, vanuit het betrokken data deel initiatief. Zo konden we komen tot een set aanbevelingen om de prestaties van het data deel initiatief te optimaliseren en de invloed van een dergelijk initiatief te vergroten. Echter, data delen is een uiterst complex proces waarbij meerdere partijen invloed uitoefenen op het uiteindelijke data delen en het al dan niet slagen ervan. Dit verslag bevat dan ook geen uitputtende analyse over data delen, maar biedt een beginpunt voor praktische



adviezen voor onderzoekers over het optimaal delen van onderzoeksdata, die kunnen worden gebruikt, getoetst en aangescherpt waar nodig.

Vervolgonderzoek

Op basis van de resultaten en discussie kunnen enkele aanbevelingen worden gedaan voor vervolgonderzoek. Eén van deze aanbevelingen is om onderzoek te doen naar de juridische én ethische noodzaak van geïnformeerde toestemming bij het delen van data. Allereerst moet duidelijk worden in hoeverre het vragen van geïnformeerde toestemming bij wet verplicht is, en waar deze geïnformeerde toestemming aan moet voldoen wanneer data van deelnemers gedeeld gaan worden. Daarnaast is het van belang dat er meer aandacht komt naar de ethische noodzaak; in hoeverre kan een (kwetsbare) doelgroep inschatten wat de implicaties zijn van het delen van data, en in hoeverre worden zij gefaciliteerd in het maken van die inschatting? Onderzoek naar de belangen van de doelgroep bij het delen van data (waarbij de doelgroep zelf betrokken wordt) is essentieel om onderzoekers bewust te maken van de noodzaak van geïnformeerde toestemming, gevoelens van wantrouwen bij respondenten weg te nemen, en ook in de toekomst draagvlak voor het delen van data te waarborgen.

Vervolgonderzoek naar de betrouwbaarheid van gecombineerde databases zou kunnen nagaan of de observatie dat draagvlak onder onderzoekers voor het data deel initiatief en het verzamelen van een MDS bijdraagt aan het al dan niet nauwkeurig verzamelen van onderzoeksdata en de uiteindelijke kwaliteit van de database. Uitkomsten kunnen bijdragen aan het vergroten van inzicht in het gehele datadeel proces. Het aanscherpen van het data deel beleid op basis van deze inzichten, kan mogelijk bijdragen aan het vertrouwen van onderzoekers in secundaire data.

Tenslotte zou vervolgonderzoek dieper kunnen ingaan op een aantal discrepanties die we zijn tegengekomen in huidig onderzoek. Ten eerste, de discrepantie tussen het onderschrijven van de voordelen van data delen, maar tegelijkertijd de terughoudendheid om als individuele onderzoeker actief bij te dragen aan dit proces. Ten tweede, de discrepantie tussen het onderstrepen van het belang van hergebruik van data, maar het lage hergebruik van secundaire data. Redenen die in huidig en eerder onderzoek worden aangegeven, zoals gebrek aan faciliteiten en het wantrouwen jegens de onderzoeksdata van andere onderzoekers, zouden meer moeten worden uitgediept. Ook zouden de adviezen die worden gegeven om hergebruik te stimuleren moeten worden getoetst. Kennis hierover draagt bij aan inzicht in het wereldwijd lage gebruik van secundaire data en kan handvatten bieden om dit gebruik daadwerkelijk te bevorderen. Om een compleet beeld te krijgen van de haalbaarheid van data delen is het essentieel om alle betrokken actoren in een dergelijk onderzoek mee te nemen en onderlinge invloeden grondig te analyseren.



BRONVERMELDING

Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie. (2016). Durven delen. Retrieved March 01, 2017, from <https://www.awti.nl/documenten/adviezen/2016/01/20/durven-delen>

Coppen, R. E. M. C. O., Groenewegen, P. P., Hazes, J. M. W., de Jong, J. D., De Neeling, J., Reijneveld, S. A., Verheij, R.A. & Vroom, E. (2016). Hergebruik van medische data voor onderzoek: wat vindt de Nederlander van het toestemmingsvereiste? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 160(15), 17-23.

Dye, C., Bartolomeos, K., Moorthy, V., & Kieny, M. P. (2016). Data sharing in public health emergencies: a call to researchers. *Bull World Health Organization*, 94(3), 158.

European Commission. (2016). European Cloud Initiative to give Europe a global lead in the data-driven economy. Retrieved March 01, 2017, from http://europa.eu/rapid/press-release_IP-16-

Fecher, B., Friesike, S., & Hebing, M. (2015). What drives academic data sharing? *PloS one*, 10(2), e0118053.

Ioannidis, J. P. (2016). Anticipating consequences of sharing raw data and code and of awarding badges for sharing. *Journal of clinical epidemiology*, 70, 258-260.

Jeffrey, D., & Drazen, M.D. (2016). Data Sharing and the Journal. *The New England Journal of Medicine*, 374(19), E24

Knottnerus, J. A. (2016). Research data as a global public good. *Journal of clinical epidemiology*, 70, 270.

Lutomski, J. E., Baars, M. A., Schalk, B. W., Boter, H., Buurman, B. M., den Elzen, W. P., Jansen, A.P.D., Kempen, G.I.J.M., Bas Steunenbergh, B., Steyerberg, E.W., Olde Rikkert, M.G.M., & Melis, R.J.F. (2013). The development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. *PloS one*, 8(12), e81673.

Piowar, H. A., Day, R. S., & Fridsma, D. B. (2007). Sharing detailed research data is associated with increased citation rate. *PloS one*, 2(3), e308.

Strom, B. L., Buyse, M. E., Hughes, J., & Knoppers, B. M. (2016). Data Sharing—Is the Juice Worth the Squeeze?. *New England Journal of Medicine*, 375(17), 1608-1609.

Tenopir, C., Allard, S., Douglass, K., Aydinoglu, A. U., Wu, L., Read, E., Manoff, M. & Frame, M. (2011). Data sharing by scientists: practices and perceptions. *PloS one*, 6(6), e21101.

Van Boekel, L., Schuengel, C., Embregts, P., & Hilgenkamp, T. (2015). Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen: Haalbaarheid en draagvlak. Retrieved March 6, 2017, from https://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Gewoon_Bijzonder/Rapport_MDS_voor_mensen_met_verstandelijke_beperkingen_haalbaarheid_en_draagvlak_van_Boekel_et_al_.pdf

Van den Brink, D., Burdorf, A., De Graag, E., & Melis, R. (2015). Vermenigvuldigen door delen. Data delen in gezondheidsonderzoek, van ambitie naar praktijk. Retrieved March 1, 2017, from https://www.federa.org/sites/default/files/images/eindrapport_vermenigvuldigendoordelen.pdf

Wallis, J. C., Rolando, E., & Borgman, C. L. (2013). If we share data, will anyone use them? Data sharing and reuse in the long tail of science and technology. *PloS one*, 8(7), e67332.

Warren, E. (2016). Strengthening research through data sharing. *New England Journal of Medicine*, 375(5), 401-403.

Wilkinson, M. D., Dumontier, M., Aalbersberg, I. J., Appleton, G., Axton, M., Baak, A., Blomberg, N., Boiten, J.W., da Silva Santos, L.B., Bourne, P.E. & Bouwman, J. (2016). The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific data*, 3.

Zimmerman, A. S. (2008). New knowledge from old data the role of standards in the sharing and reuse of ecological data. *Science, Technology & Human Values*, 33(5), 631-652.



APPENDIX

Appendix 1 – Infosheet Zorg voor Delen

Zorg voor Delen

EEN EVALUATIE VAN HET PROCES VAN DATA DELEN IN TOPICS-MDS

Zorg voor Delen is een op zichzelf staand onderzoek naar het proces van het samenbrengen en delen van TOPICS-MDS data in het NPO. Het onderzoek wordt uitgevoerd vanuit het VUmc. Deze infosheet bevat informatie over het doel en eindproduct van dit onderzoek, procedures rondom deelname en vertrouwelijkheid en de onderzoekers die betrokken zijn bij *Zorg voor Delen*.



Doel & Eindproduct

Het onderzoek heeft als doel om de sterke en zwakke punten van de verschillende stappen van data aanleveren en delen in TOPICS-MDS te identificeren, zodat advies kan worden gegeven aan toekomstige projecten waarin het samenbrengen en delen van data vanuit verschillende onderzoeken een rol speelt.



Deelname & Vertrouwelijkheid

Voor dit onderzoek willen we mensen interviewen die betrokken zijn/waren bij het verzamelen, managen en/of dissemineren van TOPICS-MDS data. Een gesprek zal ongeveer 30 minuten duren en wordt opgenomen met een voice recorder. Het gesprek wordt vervolgens getranscribeerd en samengevat. De geïnterviewde krijgt deze samenvatting toegestuurd en krijgt de mogelijkheid hier commentaar op te leveren. Er wordt ten alle tijden vertrouwelijk met de informatie uit de interviews omgegaan: de opnames en transcripten zijn enkel inzichtelijk voor de uitvoerend onderzoeker (Juliët Beuken), transcripten worden geanonimiseerd, en opnames worden na de transcriptie gewist. Data uit de interviews wordt gebruikt voor het schrijven van een beleidsmatig adviesrapport en mogelijk voor een wetenschappelijke publicatie. In géén geval zal informatie in het rapport of in publicaties herleidbaar zijn tot de geïnterviewde.



Betrokken Onderzoekers

Juliët Beuken is als uitvoerend onderzoeker niet betrokken geweest bij het NPO of TOPICS-MDS en focust zich uitsluitend op het *Zorg voor Delen* project. Zij wordt in haar werkzaamheden begeleid door Drs. Franca Leeuwis (projectmanager TOPICS-MDS) en ondersteund door een projectgroep: Dr. Maaïke Muntinga (VU medisch centrum, Huisartsgeneeskunde & Ouderengeneeskunde en Metamedica), Dr. ir. Jenny van der Steen (Leids Universitair Medisch Centrum, afd. Public Health en Eerstelijngeneeskunde; en Radboud universitair medisch centrum, afd. Eerstelijngeneeskunde), Dr. Marleen van Gelder (Radboudumc, Department of Health Evidence), Prof. dr. Carlo Schuengel (Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, afd. Ontwikkelingspedagogiek), Drs. Ingeborg Verhuel (SURFsara, Unit Compute Visualization Group), Ernst de Graag (Erasmus MC, Department of Public Health) en Drs. Zjala Ebadi (Radboudumc, afd. Geriatrie). De begeleiding en ondersteuning richt zich op algemene zaken rondom het werven van deelnemers en het produceren van een beleidsmatig adviesrapport.



Contact

Voor verdere vragen over (deelname aan) dit onderzoek, kunt u contact opnemen met Juliët Beuken (j.beuken@vumc.nl).



Appendix 2 – Geïnfomeerde toestemming

TOPICS-MDS



ZonMw

Radboudumc

Zorg voor Delen – Evaluatie TOPICS-MDS

Geïnfomeerde toestemming

Ik, _____, stem toe met deelname aan een onderzoek uitgevoerd door Franca Leeuwis (MSc), Maaïke Muntinga (PhD), Zjāla Ebadi (MSc) en Juliēt Beuken (MSc).

Ik ben me ervan bewust dat mijn deelname aan het onderzoek over het proces van data delen in TOPICS-MDS geheel vrijwillig is. Ik kan mijn medewerking op elk tijdstip stopzetten en de door mij geleverde gegevens terugkrijgen, laten verwijderen uit de database, of laten vernietigen.

De volgende punten zijn mij duidelijk:

1. Het doel van het onderzoek is om aanbevelingen te doen over het proces van het delen van data, gebaseerd op de sterke en zwakke punten van TOPICS-MDS.
2. Er zal van mij gevraagd worden dat ik, in een interview, zo open mogelijk antwoord geef op de gestelde vragen. Het interview zal ongeveer 30 minuten duren.
3. Het interview wordt opgenomen met audioapparatuur en wordt in de weken na het interview getranscribeerd. Ik ontvang in de weken na het interview een samenvatting van mijn transcript en heb daarna twee weken de tijd om hier opmerkingen bij te plaatsen.
4. De gegevens die verkregen zijn uit dit onderzoek zullen vertrouwelijk worden behandeld. Enkel de uitvoerend onderzoeker heeft een sleutelbestand waarmee respondentnummer kunnen worden herleid tot persoonsgegevens. Andere betrokken onderzoekers kunnen alleen versleutelde transcripten inzien. De gegevens worden gerapporteerd zonder dat deze herleidbaar zijn tot personen
5. De onderzoeker zal al mijn verdere vragen over dit onderzoek nu of gedurende het verdere verloop van het interview beantwoorden.
6. Op verzoek ontvang ik na afloop van het onderzoek een adviesrapport en word ik geattendeerd op eventuele publicaties. (JA/NEE)

Datum

Handtekening geïnterviewde

Datum

Handtekening interviewer



Appendix 3 – Interviewvragen NPO-onderzoekers

INTRODUCTIE

Voorstellen Ik heb gestudeerd aan de VU, en heb een achtergrond in gezondheid en beleidsontwikkeling. Momenteel ben ik werkzaam als junior onderzoeker bij Radboud UMC, maar ik werk vooral bij de VU.

Onderzoek We zijn nu bezig met het evalueren van Topics MDS. Topics MDS is namelijk een mooi voorbeeld voor andere projecten die gebruik maken van data delen, en we zijn benieuwd naar dingen die goed zijn gegaan en die minder zijn gegaan, om in de toekomst het proces van data delen te optimaliseren.

Deelname Ik ben dus benieuwd naar uw ervaringen met en perspectieven op het verloop van dit project. Ik neem het interview graag op, zodat ik het kan uittypen. Anonimiteit wordt natuurlijk gewaarborgd. Dat doen we door opnames te verwijderen en namen en andere zaken die uw identiteit herleidbaar maken weg te laten uit het transcript. Opnames worden overigens alleen door mij en een onafhankelijk bedrijf wat een deel van de interviews uittypt beluisterd. De data van dit onderzoek wordt gebruikt voor het schrijven van een adviesrapport, en mogelijk ook voor een hieraan gerelateerde wetenschappelijke publicatie.

ALGEMEEN

1. Wat is uw betrokkenheid geweest bij het NPO?
2. Allereerst even heel algemeen, wat zijn uw ervaringen met TOPICS-MDS?

We kunnen in TOPICS-MDS vijf stappen van elkaar onderscheiden:

- 1) Informeren van respondenten over hergebruik gegevens en verkrijgen van informed consent
- 2) Informatieverstrekking doel TOPICS-MDS en instructie/voorlichting over aanlevering (communicatie)
- 3) Aanleveren van data
- 4) Managen van data en
- 5) Gebruik door derden

3. Bij welke stappen in dit proces was u betrokken?

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING RESPONDENTEN

4. Wij merken dat er een variatie zit tussen de manier waarop NPO-studies geïnformeerde toestemming voor TOPICS-MDS aanpakken. Wat zijn jullie ervaringen daar mee?
5. De data wordt in TOPICS-MDS anoniem opgeslagen, maar wat verstaat u als onderzoeker als anoniem?
 - a. Waar moet anonieme verwerking van data aan voldoen?
 - b. Heeft u er vertrouwen in dat TOPICS-MDS die anonimiteit waarborgt?
 - c. Wat zijn de gevolgen van deze mate van vertrouwen?
6. Wat zijn verbeterpunten op het gebied van geïnformeerde toestemming (informed consent)?
7. Als TOPICS-MDS een advies zou hebben uitgebracht over het verkrijgen van geïnformeerde toestemming, hoe waarschijnlijk is het dan dat u dit advies zou hebben overgenomen?



COMMUNICATIE MET TOPICS-MDS

8. Hoe verliep de communicatie met het TOPICS-MDS (niet ZonMw) team?
9. Was van tevoren duidelijk wat er van u werd verwacht?
10. Heeft u het idee dat TOPICS-MDS voldoende draagvlak heeft voor onderzoekers om data aan te leveren aan TOPICS-MDS?
 - a. Hoe wordt het draagvlak bevorderd / belemmerd?
11. In hoeverre vindt u dat u gefaciliteerd moet worden in het managen en aanleveren van data?
 - a. Heeft TOPICS-MDS dat voldoende gedaan?
12. Wat zijn zaken die goed gingen?
13. Zijn er verbeterpunten op het gebied van communicatie?
 - a. Kunt u deze verbeterpunten benoemen?
 - b. Wie zou deze verbeteringen kunnen doorvoeren?

AANLEVEREN DATA

14. Hoe verliep het aanleveren van de data aan TOPICS-MDS?
15. Wat zijn zaken die goed gingen?
16. Zijn er verbeterpunten op het gebied van het aanleveren van data?
 - a. Wie heeft daar verantwoordelijkheid voor?
17. Wat zou u toekomstige aanleversaars aanraden met betrekking tot het aanleveren van data?
18. In hoeverre denkt u dat de data die u heeft aangeleverd betrouwbaar is wanneer deze wordt samengevoegd?
 - a. Hoe kan die betrouwbaarheid worden gewaarborgd/vergroot?
19. Wat zijn volgens u de randvoorwaarden voor hergebruik van MDS data?
 - a. In hoeverre voldoet TOPICS-MDS aan die randvoorwaarden?

AFSLUITING

Dat waren in principe al mijn vragen. Heeft u zelf nog aanvullingen op wat er is gezegd?



Appendix 4 – Interviewvragen TOPICS-MDS Werkgroep

INTRODUCTIE

Voorstellen Ik heb gestudeerd aan de VU, en heb een achtergrond in gezondheid en beleidsontwikkeling. Momenteel ben ik werkzaam als junior onderzoeker bij Radboud UMC, maar ik werk vooral bij de VU.

Onderzoek We zijn nu bezig met het evalueren van Topics MDS. Topics MDS is namelijk een mooi voorbeeld voor andere projecten die gebruik maken van data delen, en we zijn benieuwd naar dingen die goed zijn gegaan en die minder zijn gegaan, om in de toekomst het proces van data delen te optimaliseren.

Deelname Ik ben dus benieuwd naar uw ervaringen met en perspectieven op het verloop van dit project. Ik neem het interview graag op, zodat ik het kan uittypen. Anonimiteit wordt natuurlijk gewaarborgd. Dat doen we door opnames te verwijderen en namen en andere zaken die uw identiteit herleidbaar maken weg te laten uit het transcript. Opnames worden overigens alleen door mij en een onafhankelijk bedrijf wat een deel van de interviews uittipt beluisterd. De data van dit onderzoek wordt gebruikt voor het schrijven van een adviesrapport, en mogelijk ook voor een hieraan gerelateerde wetenschappelijke publicatie.

ALGEMEEN

We kunnen in TOPICS-MDS vijf stappen van elkaar onderscheiden:

- 1) Informeren van respondenten over hergebruik gegevens en verkrijgen van informed consent
- 2) Informeren doel TOPICS-MDS bij projectleiders en instrueren/voorlichten over aanlevering (communicatie)
- 3) Aanleveren van data
- 4) Managen van data en
- 5) Gebruik door derden

1. Bij welke stappen in dit proces was u betrokken?
2. Kunt u iets meer vertellen over uw betrokkenheid?

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

3. In hoeverre zijn NPO-onderzoekers geholpen bij het formuleren van geïnformeerde toestemming voor TOPICS-MDS
 - a. Waarom wel / niet?
4. In hoeverre is geïnformeerde toestemming bij dit project noodzakelijk?

COMMUNICATIE TUSSEN NPO ONDERZOEKERS EN TOPICS-MDS

5. Hoe verliep de communicatie met de NPO onderzoekers?
6. Heeft u het idee dat de onderzoekers begrepen op welke manier ze de TOPICS-MDS vragenset moesten afnemen?
7. Wat zijn zaken die goed gingen?
8. Zijn er verbeterpunten met betrekking tot de communicatie?
 - a. Kunt u deze verbeterpunten benoemen?
 - b. Wie zou deze verbeteringen volgens u moeten doorvoeren?



AANLEVEREN DATA

9. Hoe verliep het aanleveren van de data aan TOPICS-MDS?
10. Wat zijn zaken die goed gingen?
11. Zijn er verbeterpunten met betrekking tot het aanleveren van data?
 - a. Kunt u deze verbeterpunten benoemen?
 - b. Wie zou deze verbeteringen volgens u moeten doorvoeren?
12. Wat zou u toekomstige projecten aanraden om het aanleveren van data goed te laten verlopen?

MANAGEN VAN DATA

13. Hoe verliep het managen van data van TOPICS-MDS?
14. Wat zijn zaken die goed gingen?
15. Zijn er verbeterpunten met betrekking tot het managen van data?
 - a. Kunt u deze verbeterpunten benoemen?
 - b. Wie zou deze verbeteringen volgens u moeten doorvoeren?
16. Wat zou u toekomstige projecten aanraden om het managen van data goed te laten verlopen?

HERGEBRUIK

17. Wat zijn volgens u de randvoorwaarden voor het hergebruik van data uit TOPICS-MDS?
18. Wat zijn de implicaties van het stellen van die randvoorwaarden?
 - a. In hoeverre zijn die implicaties bezwaarlijk?

EXTRA VRAGEN

1. Hoe was naar uw idee het draagvlak voor TOPICS-MDS bij NPO-onderzoekers?
2. In hoeverre denkt u dat data in TOPICS-MDS betrouwbaar is?
3. Van wie is de data in TOPICS-MDS volgens u?
 - a. Hoe is dat vastgelegd?

AFSLUITING

Dat waren in principe al mijn vragen. Heeft u zelf nog aanvullingen op wat er is gezegd?



Appendix 5 – Script Groepsinterview

In november 2016 zal voor het onderzoek 'Zorg voor Delen', uitgevoerd door Juliët Beuken, Franca Leeuwis, Maaïke Muntinga en Zjala Ebadi, een groepsinterview worden gehouden. Deze groepsinterview wordt gehouden met de eerste microgrant onderzoekers die gebruik hebben gemaakt van data uit TOPICS-MDS. Het doel van het groepsinterview is om belemmerende en bevorderende factoren bij het hergebruik van de data. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen drie deelthema's: het opvragen van de data, het werken met de data en het eindresultaat van hun studie.

Het groepsinterview start met een korte introductie waarin iets meer wordt verteld over het onderzoek. Daarna wordt een vrije associatie gedaan. De punten die daarin naar voren komen worden gebruikt als basis voor de volgende drie opdrachten waarin, per deelthema, wordt besproken wat er goed ging en wat er beter kan.

Bij het groepsinterview zijn twee onderzoekers aanwezig: een leider en een observator. De leider coördineert alle opdrachten en de observator houdt de tijd bij, maakt notulen en observeert non-verbale interactie. De benodigheden voor deze groepsinterview zijn:

- Formulieren voor geïnformeerde toestemming
- Opname apparatuur (video & audio)
- Post-its
- Stiften
- Powerpoint

INTRODUCTIE

Uitleg	Iedereen wordt bij binnenkomst gevraagd hun naam op een naambordje te schrijven. Ook krijgt iedereen het formulier geïnformeerde toestemming met het verzoek deze te lezen en te ondertekenen. Eerst wordt gevraagd of er nog vragen zijn over het formulier. Daarna wordt het groepsinterview geopend. Na de gesproken tekst wordt de opname gestart en wordt iedereen gevraagd om zijn/haar naam en werkplek te noemen, en te benoemen hoe ze TOPICS-MDS kennen.
Tijd	10 minuten
Gesproken	Mijn naam is Juliët en naast mij staat Zjala Ebadi en momenteel zijn wij bezig met het evalueren van het proces van data delen binnen TOPICS-MDS. Dit doen we om een advies uit te brengen over het delen van data voor toekomstige projecten die ook van plan zijn om data her te gebruiken. Het proces van data delen bestaat in principe uit vijf stappen, waarvan het gebruik van de data voor secundair onderzoek de laatste stap is. Dat is ook de reden dat we vandaag deze groepsinterview hebben georganiseerd; we zijn heel benieuwd naar jullie ervaringen met het gebruik van data uit TOPICS-MDS. We gaan tijdens deze groepsinterview daarom voornamelijk discussiëren over een aantal thema's die een rol spelen bij dat hergebruik.



OPDRACHT 1 – VRIJE ASSOCIATIE

Doel	Het doel van deze opdracht is om deelnemers de kans te geven zelf ideeën te opperen over het hergebruiken van data zonder hierin gestuurd te worden door de deelthema's.
Uitleg	Alle respondenten krijgen een paar post-its met de opdracht om, zonder overleg, punten op te schrijven die ze zijn opgevallen bij het gebruik van TOPICS-MDS. Na vijf minuten wordt iedereen gevraagd om de beurt korte toelichten te geven op wat ze hebben opgeschreven. Daarna worden alle post-its verzameld en op een flipover geplakt.
Tijd	10 minuten
Gesproken	Als eerste wil ik van start gaan met een vrije associatie, dat wil zeggen dat ik jullie allemaal wil vragen om individueel, dus zonder overleg, een aantal punten op te schrijven die jullie opvallend vonden bij het hergebruik van data uit TOPICS-MDS. Dat mogen goede punten zijn, maar absoluut ook punten die jullie minder vonden. Je kunt het in steekwoorden opschrijven want je krijgt zo ook de mogelijkheid om het toe te lichten.

Na de vrije associatie

Oké, dan wil ik nu graag iedereen de gelegenheid geven om kort toe te lichten wat ze hebben opgeschreven.

UITLEG GROEPSINTERVIEW

Doel	Tussen opdracht 1 en opdracht 2 wordt uitgelegd hoe het groepsinterview er verder uit zal zien. Hierbij worden ook de drie deelthema's kort toegelicht. Zo weten de deelnemers beter wat ze te wachten staat.
Uitleg	Met behulp van PowerPoint wordt het verloop van het groepsinterview en de drie deelthema's toegelicht.
Tijd	5 minuten
Gesproken	Tijdens deze groepsinterview willen we graag verschillende stappen in het hergebruik van TOPICS-MDS data met jullie doornemen, namelijk 1) het opvragen van data bij TOPICS-MDS, van het kennis maken met het project tot het ontvangen van de data, 2) het gebruiken van de data, dus het leren kennen van de data base en het verkrijgen van je resultaten en 3) het eindresultaat. We zullen die stappen aan de hand van jullie suggesties (opdracht 1) en een aantal vragen bediscussiëren. Daarna wil ik met jullie de belangrijkste zaken samenvatten en kijken naar manieren om die zaken te verbeteren. Aan het einde is er nog ruimte voor vragen.

OPDRACHT 2 – DEELTHEMA 'OPVRAGEN VAN DATA'

Doel	Het doel van deze opdracht is belemmerende en bevorderende factoren in het opvragen van data te identificeren. Belangrijk is hierbij om goed door te vragen naar zaken die in opdracht 1 al zijn beschreven.
Uitleg	Met behulp van de deelvragen op de PowerPoint wordt een discussie gevoerd over belemmerende en bevorderende factoren in het opvragen van data. De leider moet



hierbij goed opletten wie er veel aan het woord is en wie minder, en of daar een legitieme reden voor is. De observator kan hier bij helpen.

Tijd 10 minuten

Gesproken Deelthema een van deze groepsinterview is het opvragen van data. Dan hebben we het dus over het hele proces van voor het eerst horen over het bestaan van TOPICS-MDS tot het daadwerkelijk ontvangen van data. Daar hoort ook het schrijven van een voorstel bij. Ik denk ook dat als ik het zo zie, dat de opmerkingen van (namen van mensen met een opmerking uit opdracht 1 die passen bij opvragen van data) goed binnen dit thema passen, dus daar gaan we het ook zeker over hebben. [Start discussie]

OPDRACHT 3 – DEELTHEMA ‘GEBRUIK VAN DATA’

Doel Het doel van deze opdracht is belemmerende en bevorderende factoren in het gebruiken van data te identificeren. Belangrijk is hierbij om goed door te vragen naar zaken die in opdracht 1 al zijn beschreven.

Uitleg Met behulp van de deelvragen op de PowerPoint wordt een discussie gevoerd over belemmerende en bevorderende factoren in het opvragen van data. De leider moet hierbij goed opletten wie er veel aan het woord is en wie minder, en de verdeling van spreektijd gelijk te houden. De observator kan hierbij helpen.

Tijd 10 minuten

OPDRACHT 4 – DEELTHEMA ‘EINDRESULTAAT’

Doel Het doel van deze opdracht is belemmerende en bevorderende factoren in het bereiken van een eindresultaat te identificeren. Belangrijk is hierbij om goed door te vragen naar zaken die in opdracht 1 al zijn beschreven.

Uitleg Met behulp van de deelvragen op de PowerPoint wordt een discussie gevoerd over belemmerende en bevorderende factoren in het opvragen van data. De leider moet hierbij goed opletten wie er veel aan het woord is en wie minder, en de verdeling van spreektijd gelijk te houden. De observator kan hierbij helpen.

Tijd 10 minuten (X minuten per vraag)

RECAP

Doel Het doel van deze opdracht is om samen te vatten wat belangrijke sterke en zwakke punten zijn in het hergebruik van data van TOPICS-MDS, en deze om te zetten in adviezen. Belangrijk is hierbij dat er consensus is bij de deelnemers. Zij kunnen tenslotte het beste aangeven wat belangrijk is om het hergebruik van data te optimaliseren.

Uitleg Met behulp van vragen op de PowerPoint worden vragen gesteld met betrekking tot de belangrijkste uitkomsten van het groepsinterview. Ook wordt gevraagd wat naar aanleiding van die uitkomsten mogelijke adviezen zouden zijn voor toekomstige projecten. Belangrijk is dat alle deelnemers de mogelijkheid krijgen om hier iets over te zeggen.

Tijd 5 minuten

Gesproken Ik wil het groepsinterview graag gaan afronden. Ik heb al heel veel interessante dingen gehoord, dingen waar we absoluut iets mee kunnen, maar als laatste wil ik



jullie eigenlijk allemaal vragen om per persoon te benoemen wat volgens jou nou het belangrijkste aandachtspunt is, en hoe dat het beste verbeterd zou kunnen worden.

STEEKZINNEN

Deze zinnen kunnen worden gebruikt als een discussie vast dreigt te lopen, stil dreigt te vallen, of als bepaalde mensen te veel of te weinig inspraak lijken te hebben.

- Ik merk dat je (emotie) bent, wat zou je nodig hebben om hier een positiever gevoel over te hebben?
- (Naam), zou jij hier misschien iets over willen zeggen? (Indien nee: Is daar een reden voor?)
- Als jullie nou een aanbeveling zouden moeten formuleren om dit probleem in de toekomst te tackelen, wat zou dat dan zijn?
- Kun je daar ook een oplossing voor bedenken?
- Waar ligt de oorsprong van dat probleem?
- Hoe uit zich dat in het eindresultaat van een onderzoek?