

**Protocol aanlevering TOPICS-MDS data binnen ZonMw, Memorabel ronde 1-4**

Dit protocol beschrijft de stappen die u als onderzoeker doorloopt bij het aanleveren van de TOPICS data die u binnen uw onderzoek heeft verzameld.

**Stap 1: Telefonische afspraak met de datamanager van TOPICS-MDS**

De datamanager van TOPICS-MDS benadert u via e-mail om een telefonische afspraak in te plannen. Tijdens deze telefonisch afspraak bespreekt de datamanager met u:

- het doel van verzamelen en samenbrengen van de TOPICS data
- de kenmerken en bijzonderheden van uw dataverzameling
- het proces van aanlevering van de data: wanneer kunt u aanleveren, wat is nodig vóórdát u de data aanlevert en hoe levert u de data aan?
- de documenten die u na afloop van de telefonische afspraak ontvangt:
  - SPSS template(s) voor data zorgvrager en/of mantelzorg
  - Codeboek TOPICS Memorabel 1-4
  - Syntaxen om de TOPICS data te anonimiseren
  - Checks TOPICS data Memorabel 1-4
  - Metadata format Memorabel
  - Handleiding Secure Mail

**Stap 2: Invoer, anonimisatie en checks van uw TOPICS data**

Voordat u de TOPICS data kunt aanleveren, vragen we van u het volgende:

**a. invoer TOPICS data: in SPSS**

- Bij voorkeur maakt u gebruik van de TOPICS SPSS template(s). In deze templates komen de variabelenamen en value labels al overeen met het codeboek TOPICS. Heeft u uw data al in een eigen SPSS-bestand ingevoerd? Check dan of de variabelenamen en codering van de values overeenkomen met het codeboek TOPICS (zie ook 2c).
- De data van de zorgvrager en de mantelzorgers staan in twee aparte SPSS bestanden.
- Meerdere meetmomenten staan per respondent op één regel ('brede' dataset).

**b. anonimisering van uw TOPICS data**

Uw TOPICS data mogen niet herleidbaar zijn. Daarom anonimiseert u de data. Dit doet u deels met behulp van SPSS syntaxen die u van TOPICS ontvangt:

- Geboortedatum zet u om naar geboortjaar en leeftijd (invuldatum min geboortedatum).
- Postcode 4 cijfers zet u om naar gemeentecode en SES.
- Na het genereren van geboortjaar, leeftijd, gemeentecode en SES verwijdert u geboortedatum en postcode 4 cijfers uit het bestand.
- Alle eventueel andere tot personen herleidbare gegevens als naam, adres, woonplaats, BSN, telefoonnummer, namen van behandelend artsen, patiënt- of cliëntnummers verwijdert u uit het bestand dat u aanlevert. NB: geslacht WEL aanleveren!

De studie-ID's (respondentnummers) die u gebruikt in uw onderzoek vervangt u door andere, nieuwe unieke ID's. Let op:

- Data van zorgvragers en mantelzorgers: gebruik in beide databestanden dezelfde nieuwe unieke ID's voor de zorgvrager (RespIDCR)
- U verwijdert de sleutel (uw eigen studie-ID's – nieuwe ID's) na aanlevering van uw TOPICS data!

**c. checks van uw TOPICS data**

Om de kwaliteit van de TOPICS-MDS dataset te waarborgen, vragen we u om een aantal checks uit te voeren op uw TOPICS data. Dit doet u aan de hand van het document 'Checks TOPICS data Memorabel 1-4' (onderdeel A).



### **Stap 3: Invullen 'Metadata format Memorabel'**

Voor correct begrip en (her)gebruik van de TOPICS-MDS data is het van belang dat de metadata van uw onderzoek zo volledig mogelijk beschikbaar zijn. We vragen u daarom om het document 'Metadata format Memorabel' zo volledig mogelijk in te vullen. En dit met de aanlevering van uw data mee te sturen.

### **Stap 4: Aanlevering van uw TOPICS data: via Secure Mail**

Om ervoor te zorgen dat uw data op een veilige manier bij de datamanager van TOPICS-MDS komen, maken we gebruik van Secure Mail. Met Secure Mail kunnen bestanden tot 50 MB veilig verzonden worden. Dit werkt als volgt:

1. De datamanager TOPICS stuurt u een e-mail via Secure Mail
2. U opent de e-mail met behulp van de handleiding 'Handleiding openen Secure Mail'
3. U beantwoordt deze e-mail, waarbij u de TOPICS data gezip (winzip of 7-zip) als bijlage in de e-mail meestuurt. Het ingevulde 'Metadata format Memorabel' stuurt u ook mee

### **Stap 5: Checks van en terugkoppeling op uw TOPICS data door datamanager TOPICS-MDS**

- De datamanager checkt uw TOPICS data aan de hand van het document 'Checks TOPICS data Memorabel 1-4' (onderdeel A en B).
- Eventuele onduidelijkheden, inconsistenties of belangrijke missings koppelt de datamanager aan u terug.
- Het kan zijn dat de datamanager u verzoekt uw databestand aan te passen en een nieuw, gecorrigeerd bestand te sturen via Secure Mail (zie stap 4).
- Na ontvangst van het gecorrigeerde bestand voert de datamanager een definitieve check uit.
- Uw definitieve, geanonimiseerde TOPICS data worden opgeslagen in de Digital Research Environment (DRE) van het Radboudumc en samengevoegd met TOPICS data van andere Memorabel projecten.

### **Vragen?**

Heeft u vragen over de aanlevering van uw TOPICS data? Neem dan contact op met de datamanager van TOPICS-MDS, Karin Habets:

E-mail: [karin.habets@radboudumc.nl](mailto:karin.habets@radboudumc.nl) / [topics-mds@radboudumc.nl](mailto:topics-mds@radboudumc.nl)  
Telefoon: 024 - 361 67 72 (alleen op woensdag en donderdag)