

## TOPICS-MDS



### TOPICS-MDS afname

Het afnemen van de vragenset TOPICS-MDS (zorgvrager en mantelzorger) en het aanleveren van de TOPICS-MDS gegevens aan een landelijke database is verplicht gesteld door ZonMw. In dit document vindt u meer informatie over TOPICS-MDS en het doel

van TOPICS-MDS afname in Memorabel.

Het delen van onderzoeksgegevens kent veel voordelen. Data delen bevordert het efficiënt gebruik van data: data hoeft niet meerdere keren te worden verzameld en er kan een groter databestand worden gemaakt met hetzelfde onderzoeksgeld. Ook wordt data geverifieerd en studies kunnen beter met elkaar worden vergeleken. Dit vergroot wetenschappelijke integriteit. Bovendien kan het beschikbaar stellen van data voor hergebruik ervoor zorgen dat data vanuit verschillende interdisciplinaire perspectieven wordt bekeken. Het delen van data kan daarnaast samenwerking tussen onderzoekers bevorderen en de impact van onderzoek vergroten.

### Doel van TOPICS-MDS in Memorabel

Binnen Memorabel worden de TOPICS-MDS gegevens verzameld en centraal bijeengebracht en uitgegeven voor hergebruik om de impact van onderzoek naar ouderen met dementie en hun mantelzorgers te vergroten. Door het dagelijks functioneren, welzijn en kwaliteit van leven van mensen, in het bijzonder ouderen met dementie, op gestandaardiseerde manier in kaart te brengen kan dit de aan hen geleverde zorg en ondersteuning verbeteren. Memorabel onderzoekers die data aanleveren kunnen uiteraard zelf ook gebruik maken van de samengebrachte data. Bijvoorbeeld voor het vergelijken van de eigen gegevens met die van andere projecten uit Memorabel of uit het Nationaal Programma Ouderenzorg of voor het beantwoorden van nieuwe onderzoeksvragen.

### Ervaring met data delen binnen TOPICS-MDS in het Nationaal Programma Ouderenzorg

In het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg (2008-2016) is in meer dan 50 projecten onderzoek gedaan naar ouderen en hun mantelzorgers. Om het effect van deze initiatieven op gestandaardiseerde manier in kaart te brengen en vergelijkbaar te maken, is een vragenset ontwikkeld op basis van bestaande vragenlijsten: The Older Persons and Informal Caregivers Survey-Minimum DataSet (Lutomski et al., 2013). De TOPICS-MDS is eind 2017 aangepast op basis van eerdere ervaringen en onderzoek en feedback vanuit een expertgroep. In Memorabel, ronde 1-4 wordt de oorspronkelijke TOPICS-MDS afgenomen.

De TOPICS-MDS vragenset bestaat uit gevalideerde onderzoeksvragen over de lichamelijke en geestelijke gezondheid, kwaliteit van leven en zorggebruik van ouderen en mantelzorgers. De verzamelde data binnen het Nationaal Programma Ouderenzorg is centraal bijeengebracht in een landelijke database met longitudinale gegevens van ruim 44.000 ouderen en 9.000 mantelzorgers. Deze data staat open voor hergebruik en wordt nu door meer dan 35 onderzoekers en studenten gebruikt om onderzoek naar ouderen en mantelzorgers te doen.

Voorbeelden van onderwerpen van deze onderzoeken zijn: *‘Gevolgen van verweiding bij ouderen op welbevinden en zorg’*, *‘Meer grip op kwetsbaarheid -Duiden van effectiviteit van integrale zorginterventies door het onderscheiden van subpopulaties van kwetsbare ouderen’*, *‘Hoe verandert de ervaren zorgbelasting van partner-mantelzorgers over de tijd?’* en *‘Validering van de zelfrapportage van de diagnose dementie in de TOPICS-MDS DataSet.’* Hiervan zijn tot nu toe 15 internationale artikelen gepubliceerd.

## **Visie en prioriteiten TOPICS-MDS**

De visie van TOPICS-MDS luidt als volgt: "TOPICS-MDS vertegenwoordigt de waarden van ouderen en hun naasten in het onderzoek naar ouderen(zorg) en in de zorgpraktijk. Ons doel is dat de TOPICS-MDS vragenlijst in heel Nederland wordt gebruikt om het welzijn van ouderen vast te leggen en betekenis te geven volgens de waarden van ouderen en door deze standaardisatie de impact en relevantie van onderzoek naar ouderen(zorg) te vergroten."

## **Organisatie TOPICS-MDS**

TOPICS-MDS is een door ZonMw (Memorabel) gesubsidieerd project, onder leiding van het Radboudumc (2008-2021). De dagelijkse coördinatie van het project is in handen van de TOPICS-MDS werkgroep (Marcel Olde Rikkert, René Melis, Karin Habets en Franca Leeuwis). De landelijke TOPICS-MDS projectgroep bestaat uit vertegenwoordiging vanuit verschillende UMC's en diverse maatschappelijk relevante stakeholders. De taken van de projectgroep zijn het actief volgen van en advies uitbrengen over de koers van het TOPICS-MDS project, het beoordelen van binnenkomende onderzoeksaanvragen voor het gebruik van TOPICS-MDS data op wetenschappelijke kwaliteit, haalbaarheid en maatschappelijke relevantie en het initiëren van activiteiten of het aandragen van ideeën voor activiteiten die de prioriteiten van TOPICS-MDS in lijn met de visie ondersteunen.

In 2016 is de TOPICS-MDS Special Interest Group dementie (SIG dementie) opgericht. Deze groep bestaat onder andere uit Memorabel onderzoekers, ZonMw Memorabel, Vilans en ouderenvertegenwoordiging. De SIG dementie houdt zich onder meer bezig met het adviseren over het proces van data delen binnen Memorabel en verkent mogelijkheden voor dementie gerelateerd onderzoek met TOPICS-MDS data.

## **Data aanlevering, opslag en uitgifte**

Nadat de TOPICS-MDS gegevens zijn verzameld binnen de afzonderlijke Memorabel projecten, worden ze aangeleverd via Secure Mail aan TOPICS-MDS. De TOPICS-MDS data verzameld in Memorabel, ronde 1-4 worden anoniem opgeslagen in de Digital Research Environment (DRE) van het Radboudumc. De DRE biedt een veilige omgeving om data op te slaan, te bewerken en te delen. Voordat u de data aanlevert, controleert u uw databestand aan de hand van een checklist die u van TOPICS-MDS ontvangt. Vervolgens anonimiseert u zelf de persoonsgegevens met behulp van door TOPICS-MDS aangeleverde syntaxen. Wat daarna overblijft aan anonieme gegevens zijn: geboortjaar, leeftijd, gemeentecode en SES. De data wordt bij binnenkomst bekeken door de TOPICS-MDS datamanager, Karin Habets. De datamanager neemt daarna contact op met de aanleverende onderzoeker om eventuele inconsistenties en onduidelijkheden te bespreken. Vervolgens wordt de data opgeslagen in de DRE. Tot slot legt u de metadata van uw onderzoek vast in een format dat u van TOPICS-MDS ontvangt. Voor correct begrip en hergebruik van de TOPICS data, is het van belang dat de metadata van uw onderzoek zo volledig mogelijk beschikbaar is.

Data wordt aangeleverd aan het einde van de individuele projecten. Voordat de database wordt opengesteld voor hergebruik vragen wij alle onderzoekers die data aanleveren of zij hun oorspronkelijke onderzoeksvragen hebben beantwoord. Op deze manier kunnen onderzoekers er zeker van zijn dat onderzoeksvragen niet dubbel worden beantwoord. Daarnaast is het aanleveren van longitudinale data makkelijker in een keer en is deze manier van werken geadviseerd door de TOPICS-MDS SIG dementie.

### **Informed Consent**

Omdat de gegevens anoniem worden opgeslagen en gedeeld, is het afnemen van informed consent voor de TOPICS-MDS afname niet nodig.

### **Verwacht resultaat**

Het verwachte resultaat van het afnemen van TOPICS-MDS in Memorabel is een database waarin TOPICS-MDS gegevens zitten van ouderen met dementie en hun mantelzorgers. De database staat open voor hergebruik. Het onderzoek dat hiermee uitgevoerd wordt, zal ertoe leiden dat meer inzicht ontstaat in de oudere persoon ("de zieke") met dementie ("de ziekte"). De database kan daarnaast een startpunt vormen voor het opzetten van een dementieregister.

### **Zeggenschap**

De TOPICS-MDS Projectgroep heeft zeggenschap over de gegevens in de TOPICS-MDS database en ziet erop toe dat het gebruik van de gegevens past binnen het doel van TOPICS-MDS en Memorabel.

### **Website**

Achtergrondinformatie, zoals uitleg en referenties over de samenstelling van TOPICS-MDS en syntaxen om met de data te kunnen werken, kunt u vinden op de TOPICS-MDS website: [www.topics-mds.eu](http://www.topics-mds.eu)

### **Contactgegevens**

Met vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met Franca Leeuwis, projectmanager van TOPICS-MDS: [franca.leeuwis@radboudumc.nl](mailto:franca.leeuwis@radboudumc.nl)

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