

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 verkleint de kans op fraude en 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 om hergebruik van de onderzoeksgegevens mogelijk te maken. Het doel van dit hergebruik is om het dagelijks functioneren, welzijn en kwaliteit van leven van mensen, in het bijzonder ouderen met dementie, op gestandaardiseerde manier in kaart te brengen. Ook kan de impact van dement worden onderzocht. Uiteindelijk kan dit de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te 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 gestandaardiseerde vragenset ontwikkeld: The Older Persons and Informal Caregivers Survey-Minimum DataSet (Lutomski et al., 2013). De TOPICS-MDS is afgelopen jaar aangepast op basis van eerdere ervaringen en onderzoek en feedback vanuit een expertgroep.

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 30 onderzoekers en studenten gebruikt om onderzoek naar ouderen en mantelzorgers te doen.

Voorbeelden van onderwerpen van deze onderzoeken zijn: *'Gevolgen van verweeduwing bij ouderen op welbevinden en zorg'*, *'Meer grip op kwetsbaarheid -Duiden van effectiviteit van integrale zorginterventies door het onderscheiden van subpopulaties van kwetsbare ouderen'* en *'Hoe verandert de ervaren zorgbelasting van partner-mantelzorgers over de tijd?'*. 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. Om naar deze visie toe te werken ligt de focus op drie prioriteiten: 1) standaardisatie ouderenonderzoek door middel van de TOPICS-MDS vragenlijst 2) bevorderen 2) gebruik van de TOPICS-MDS database stimuleren 3) ervaringen met het proces van data delen optimaal benutten."

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, Zjalia Ebadi 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 drie 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, Alzheimer NL 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 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. De data wordt bij binnenkomst in de DRE bekeken door de TOPICS-MDS datamanager. De datamanager neemt daarna contact op met de aanleverende onderzoeker om eventuele inconsistenties en onduidelijkheden te bespreken. Na deze eerste controle worden de data automatisch gepseudonimiseerd in de DRE. Dit houdt in dat op basis van postcode 4, het geslacht en de geboortedatum een pseudoniem wordt aangemaakt. De antwoorden op de TOPICS-MDS worden gekoppeld aan het pseudoniem opgeslagen en de persoonsgegevens worden in een apart bestand bewaard dat alleen inzichtelijk is voor de TOPICS-MDS datamanager. Dit biedt de mogelijkheid voor koppeling aan andere databestanden in de toekomst op basis van postcode 4, geboortedatum en geslacht. Wanneer data wordt uitgegeven aan derden worden deze persoonsgegevens nooit aangeleverd. Wel kunnen gecodeerde gegevens worden uitgegeven, zoals leeftijd, SES en gemeentecode. Deze gegevens worden zodanig gecodeerd dat van herleidbaarheid geen sprake meer kan zijn.

Data wordt aangeleverd aan het einde van de individuele projecten. 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

TOPICS-MDS heeft een format informed consent opgesteld voor onderzoekers die TOPICS-MDS gaan afnemen en aanleveren. Het advies is om dit format te integreren met het informed consent formulier van de individuele studie.

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

Achtergrond informatie, zoals uitleg en referenties over de samenstelling van TOPICS-MDS, procedure rondom opstellen informed consent en syntaxen om met de data te kunnen werken, kunt u vinden op de TOPICS-MDS website: www.topics-mds.eu

Contactgegevens

Met vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met Franca Leeuwis, projectmanager van TOPICS-MDS: 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.