



De kracht van data sharing in ouderenonderzoek: de TOPICS- MDS database.

Silke Metzelthin, [Universiteit Maastricht](#) &

René Melis, [Radboudumc](#)

namens TOPICS-MDS projectgroep

TOPICS-MDS



ZonMw



Waarom data sharing?





Waarom data sharing?



PUBLICATIONS AND DATA



TOPICS-MDS



[Home](#)

[Information](#)

[Survey Instrument](#)

[Data Requests](#)

[News](#)

[Contact](#)

Search



A LARGE DATA SHARING INITIATIVE

Promoting transparency in
science



Nationaal Programma Ouderenzorg (2008-2016)

- Doel
 - Het verbeteren van de zorg voor *ouderen* met *complexe problematiek* door *samenhangende zorg* te ontwikkelen, die beter is *afgestemd op de individuele behoeften* van ouderen
- Aanpak
 - 8 regionale netwerken
 - >60 projecten
 - Verschillende settings
- TOPICS-MDS vragenlijst
 - >44.000 zorgvrager
 - >9.000 mantelzorger
 - Baseline en evtl. één of meer follow-up metingen



TOPICS-MDS



Home Information Survey Instrument Data Requests News Contact





TOPICS-MDS zorgvrager

- Sociodemografische data
 - Leeftijd
 - Geslacht
 - SES (postcode-4)
 - Opleiding
 - Etniciteit
 - Burgerlijke staat
 - Woonsituatie
- Ervaren gezondheid
 - Rand-36, rapportcijfer
- Multimorbiditeit
 - 17 items
- Kwaliteit van leven
 - EQ-5D, ervaren KvL
- Dagelijks functioneren
 - Katz-15
- Sociaal functioneren
 - Rand-36
- Psychisch welbevinden
 - Rand-36
- Zorggebruik
 - Ziekenhuisopnames
 - Ongeplande huisartsenzorg
 - Thuiszorg
 - Tijdelijke opname verzorgingshuis/ verpleeghuis
 - Dagopvang/ -behandeling
- Frailty Index





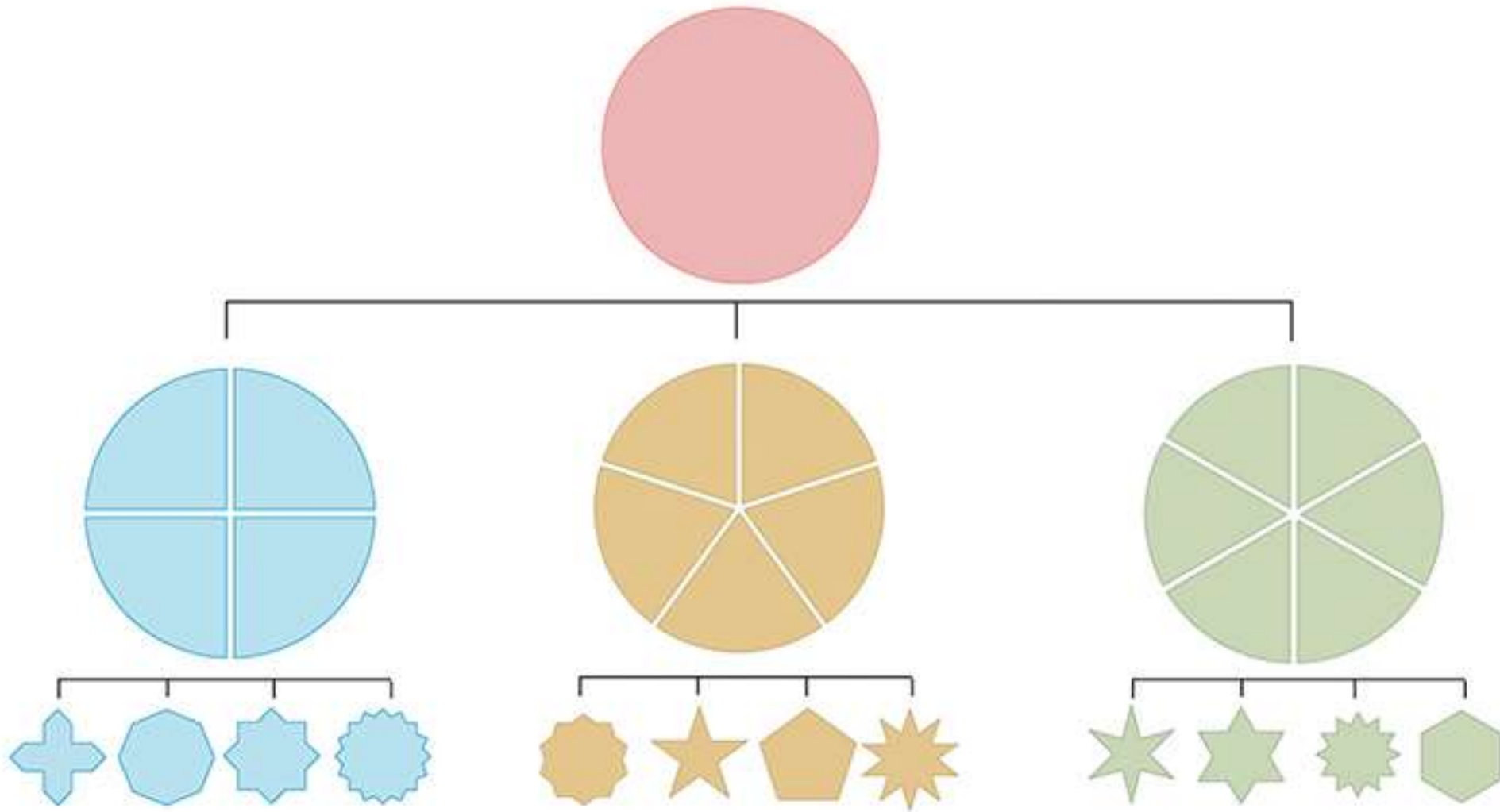
TOPICS-MDS mantelzorger

- Sociodemografische data
 - Leeftijd
 - Geslacht
 - SES (postcode-4)
 - Relatie met zorgvrager
 - Samenwonend met zorgvrager
- Ervaren gezondheid
 - Rand-36, rapportcijfer
- Kwaliteit van leven
 - Ervaren KvL
- Objectieve belasting
 - Huishoudelijke taken
 - Persoonlijke verzorging
 - Andere taken
 - Hulp van anderen
- Subjectieve belasting
 - Self-rated burden scale (VAS 0-10)
 - CarerQol7d
 - Procesutiliteit



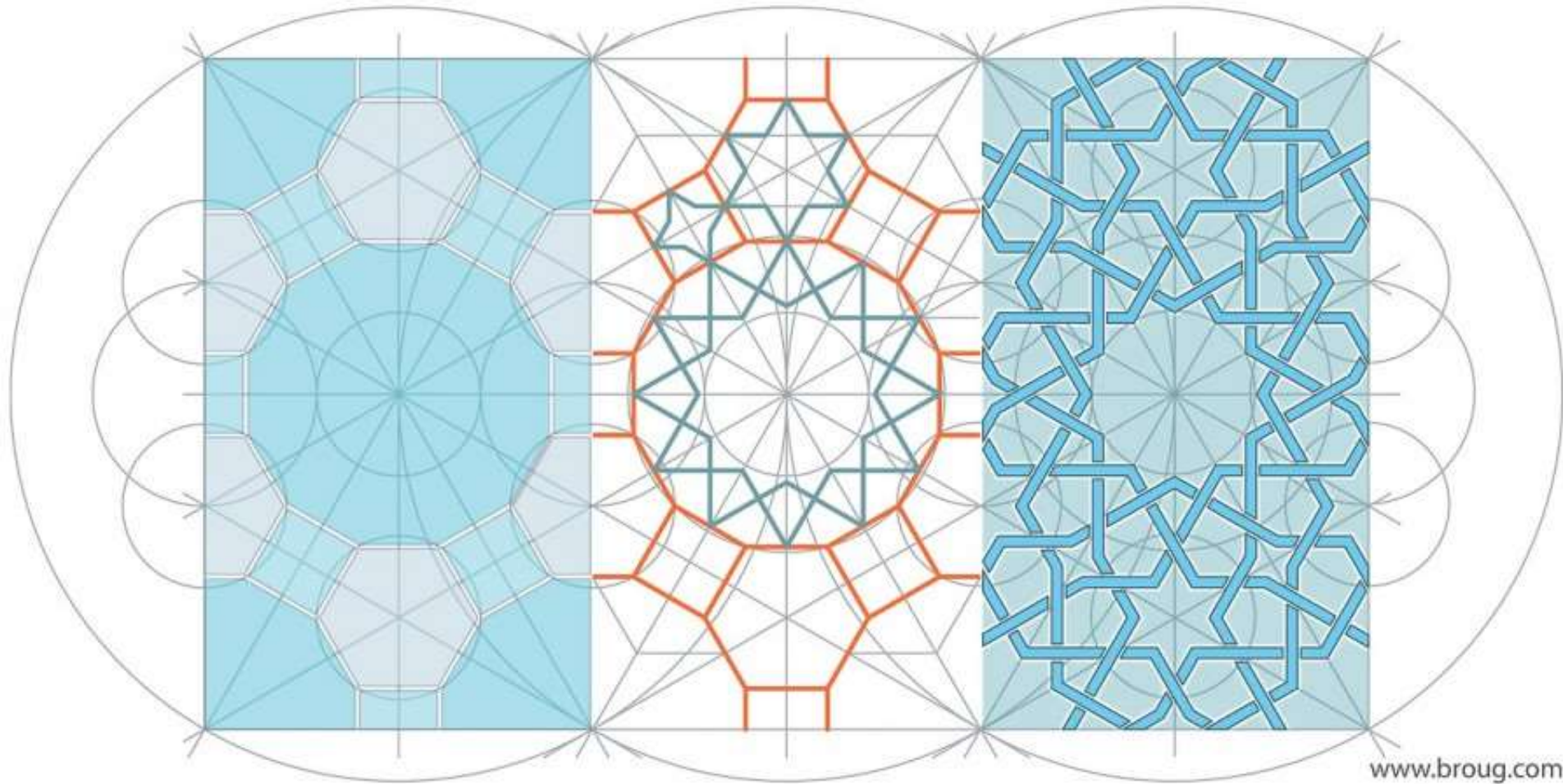


Minimum DataSet





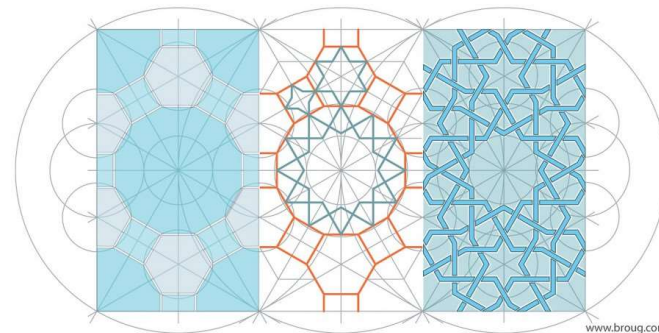
Oneindig veel mogelijkheden...



www.broug.com



Programma



1. Presentaties data hergebruikers
 - [Yvonne Drewes \(Leiden University Medical Center\)](#)
 - [Joukje Swinkels \(VU Amsterdam\)](#)
 - [Carmen Franse \(Erasmus University Medical Center Rotterdam\)](#)
2. Franca Leeuwis (Radboud UMC Nijmegen)
 - Zorg voor Delen: procesevaluatie data delen binnen TOPICS-MDS
3. Vragen/ discussie met de zaal

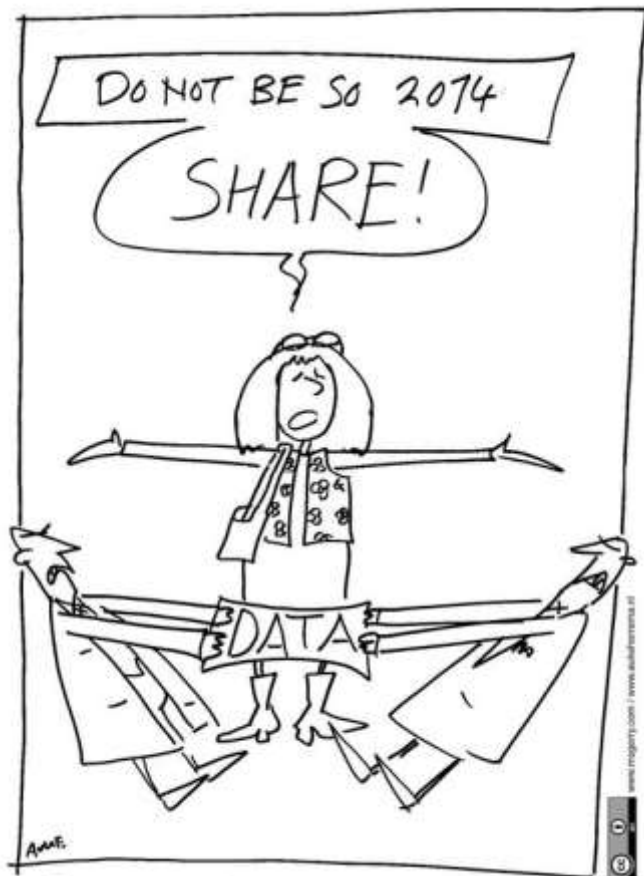


Borgingsinitiatieven

- TOPICS-MDS als “ecosysteem” voor data delen en –gebruik
 - Microgrants ZonMw voor onderzoekers aan het begin van carrière
- TOPICS-MDS 2017 versie
 - gebruikt in Memorabel
- TOPICS-Short form + scoring o.b.v. prioriteiten ouderen
- O.a. pilotten TOPICS-MDS:
 - ...als PROM (bijv. NVKG)
 - ...als aanvulling op ziekteregistraties (Kankerregistratie)
- Delen kwalitatieve data?



Vragen?

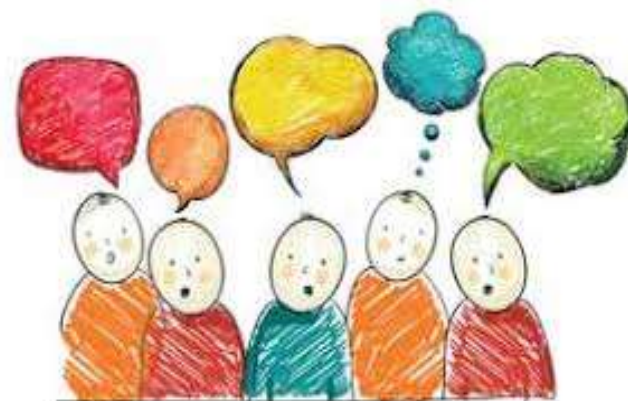




Stelling 1

Ik wil geen data delen want ik heb de data immers zelf verzameld.

- A. Eens
- B. Oneens

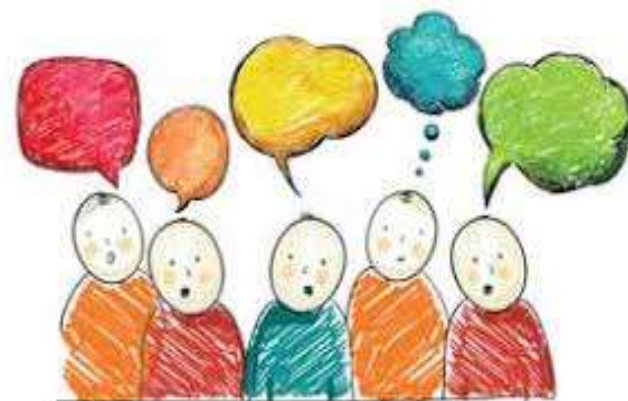




Stelling 2

Ik wil best data delen, maar ik weet niet hoe.

- A. Eens
- B. Oneens

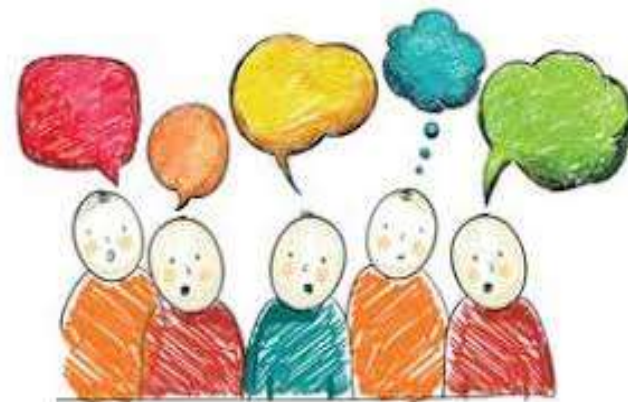




Stelling 3

Data delen is een inbreuk op de privacy van de deelnemer.

- A. Eens
- B. Oneens

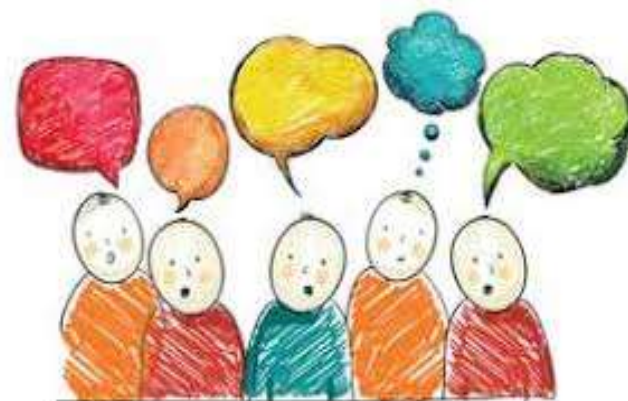




Stelling 4

Data delen heeft maatschappelijke en wetenschappelijke meerwaarde.

- A. Eens
- B. Oneens





Stelling 5

Data delen wordt pas succesvol als we ook investeren in het gebruik van de gedeelde data.

- A. Eens
- B. Oneens

