

Data delen

Verleden, heden, toekomst...

René Melis

Radboudumc

Coreon en data delen

- 2008: RGO rapport “van gegevens verzekerd”
- 2009: COREON sessie op WEON gewijd aan data delen
- ZonMw/NWO: “Open als het kan, beschermd als het moet”
- Tijdschriften verlangen open beschikbaarheid van data
- Werkgroep data delen
 - Lex Burdorf, Ernst de Graag, René Melis
 - 2015: rapport “Vermenigvuldigen door delen”
 - Aandachtspunten

Radboudumc

Nu

- Rapport “Vermenigvuldigen door delen”
- Zorg voor delen: TOPICS-MDS als open data experiment
 - Checklist data delen
- Informed consent formulering TOPICS-MDS

- Prioriteitenlijst
- Werkgroep Data delen
 - Hoe verder?
 - Nieuwe leden?

Radboudumc

Rapport “vermenigvuldigen door delen”: uitgangspunten

- **Pilot ZonMw**
 - Verplichten datamanagementplan (DMP)

- **Vragen ZonMw Toegang tot data en COREON:**
 - Praktijk van datamanagement en data delen
 - Attitude jegens delen van gezondheidsonderzoekgegevens
 - Bruikbaarheid van ZonMw-checklist
 - Ondersteuning onderzoekers

- **Methoden:**
 - Interview senior en junior onderzoekers en medewerkers verantwoordelijk voor datamanagement uit vijf organisaties: PALGA, IRAS, Erasmus MC, NKI, Radboudumc

Radboudumc

Mening onderzoekers

- **ZonMw checklist**
 - Rol weggelegd voor ZonMw/onderzoeksfinanciers
 - Checklist goede tool: Benoemt alle benodigde onderdelen DMP, draagt bij aan bewustwording
 - Maar... veel werk en onzekerheid over wat het zal opleveren
- **Praktische uitvoerbaarheid open data voorwaarde**
 - Open versus restricted access
 - Privacy en informed consent
 - Duurzame opslag
 - Kosteneffectief
- **Conclusie**
 - Aanpak open data moet differentiëren naar verschillende soorten gegevens

Radboudumc

Hoe data delen praktijk te ondersteunen?

- Organisatie regelt datastewardship en biedt praktische ondersteuning
- Adequate regels die duidelijkheid geven over wat mag rondom delen/verrijken van privacy-gevoelige onderzoeksdata: IC en bewaartermijn
- Infrastructuur die data delen technisch en juridisch mogelijk maakt
- Ontwikkeling van nieuwe modellen voor waardering van data delen
- Evaluatie van meerwaarde van data delen

Radboudumc

Rollen in data delen

Financiers

- Stel (gezamenlijk) kaders in en handhaaf
- Differentieer aan de hand van type onderzoek de noodzaak van beschikbaar stellen van data
- Investeer in vindbaar maken van bestaande datasets
- Faciliteer hergebruik van beschikbare data

Organisaties

- Stel kwaliteitsbeleid op en controleer
- Zorg voor technisch en juridisch toereikende infrastructuur
- Geef praktische support en training

Federa en ZonMw

- Pleit voor wettelijke regelingen voor delen van gegevens uit mensgebonden onderzoek
 - Zwengel debat aan over waarderingssysteem data delen en agendeer (inter)nationaal
 - Evalueer meerwaarde van beschikbaar stellen van data
-

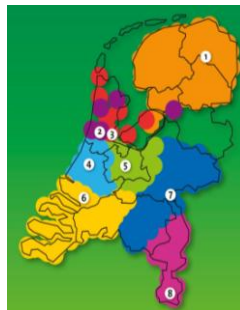
Radboudumc

TOPICS-MDS



Achtergrond en historie

- Nationaal Programma Ouderenzorg
 - Transitie-, onderzoeks- en implementatie
- Verbetert zorg/welzijn ouderen complexe hulpvragen
- 8 netwerken
- 60 projecten


 ZonMw

TOPICS-MDS



TOPICS-MDS

- Minimale dataset (MDS-vragenlijst) van NPO
 - Ouderen en mantelzorgers
 - Baseline en tenminste 1 follow up meting
- Verplicht bij alle NPO projecten
- Inhoud MDS vooraf vastgesteld door experts¹
- Maatschappelijke raad
- Landelijk databestand met MDS gegevens:
 - TOPICS-MDS:
 - The Older People and Informal Caregivers Survey

¹Lutomski et al. PLoS ONE 2013



TOPICS-MDS



Hoe is TOPICS-MDS tot stand gekomen?

- Samenwerking UMCs
- Identificatie van relevante domeinen en bijbehorende meetinstrumenten
- Review door multidisciplinair expertpanel
- Pilot testing en begrijpelijkheid (taalkundige)



TOPICS-MDS



Resultaten

- Aanvankelijk reserve... nu draagvlak
- Afname en bijeen brengen (anoniem!) MDS soepel verlopen
- Resultaten:
 - Data van 40.000 ouderen en 8.000 mantelzorgers beschikbaar
 - 25-30 projecten voor onderzoek
 - 1 IPD meta-analyse met data NPO projecten
 - Hergebruik is gestimuleerd met microgrants voor jonge onderzoekers
 - TOPICS-Short Form als PROM voor ouderenzorg
 - TOPICS-MDS in Memorabel onderzoeksprogramma



Zorg voor delen



Een evaluatie van het proces van data delen in TOPICS-MDS

Juliët Beuken (uitvoerend onderzoeker),
Maaïke Muntinga, Zjāla Ebadi en Franca Leeuwis

Projectgroep: Drs. Ernst de Graag, Dr. Marleen van Gelder, Prof. Dr. Carlo Schuengel, Dr.ir. Jenny van der Steen, Drs. Ingeborg Verheul

Radboudumc

DOEL 'Zorg voor Delen'



Advies uitbrengen over hoe data optimaal kan worden gedeeld

Radboudumc

TOPICS als DATADEEL EXPERIMENT



Radboudumc

VRAAGSTELLING



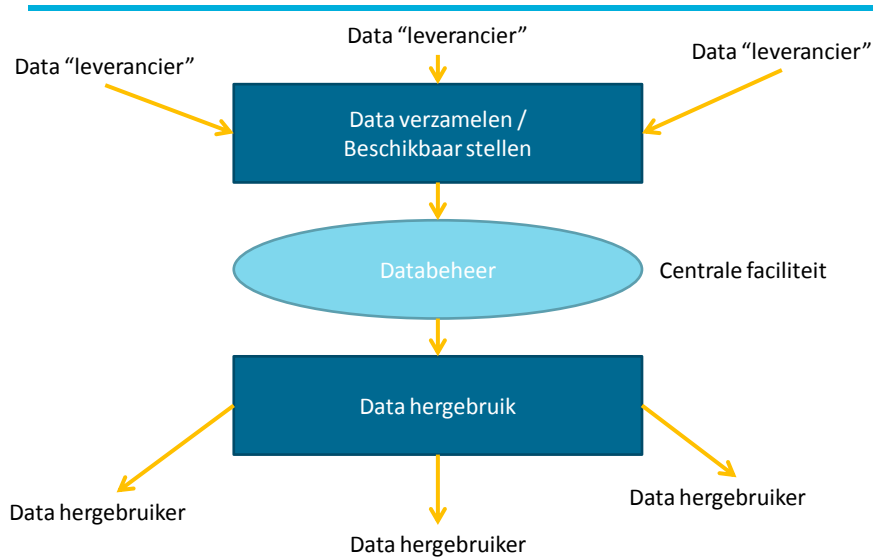
Wat waren de belemmerende en bevorderende factoren van het data delen binnen TOPICS-MDS?

Radboudumc

Proces van data delen

- 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 (meta)data aan TOPICS-MDS
- Stap 5 Het managen van de aangeleverde data
- Stap 6 Hergebruik van data uit TOPICS-MDS
- Stap 7 Informatievoorziening over de opbrengst

Radboudumc



Radboudumc

METHODEN



Interviews
(N= 16 NPO onderzoekers; 5 werkgroepleden TOPICS-MDS)

Groepsinterview
(N= 3 hergebruikers)

Toetsen van resultaten in:

Expertmeeting & Invitational conference

 Radboudumc

Onderzoekers enthousiast

“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)”

Radboudumc

Redenen:

- Tijd
- Geen goede faciliteiten beschikbaar
- Sluit niet aan bij eigen studie, what's in it for me?
- Angst dat iemand er met de data vandoor gaat.

Inzetten op:

- Goede faciliteiten
- Draagvlak en win/win
- Afspraken maken

Radboudumc

Metadata essentieel

“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)”

Radboudumc

-
- Duiden en interpreteren
 - Verhogen vertrouwen secundaire data

Inzetten op:

- Transparantie controleprocessen en goede metadata verzamelen
- Communicatie onderzoeksteam

Radboudumc

Data delen nog geen standaard

“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) “

Radboudumc

Wat helpt?

- bekendheid database
- subsidie
- specifiek voor hergebruikers:
- heldere verwachtingen en rollen

Breder kijken naar output wetenschapper!

Radboudumc

Verder investeren maar ook evalueren....

Radboudumc

Checklist data delen

ZonMw: zorg voor delen

<http://topics-mds.eu/data-sharing/>

<http://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2017/09/Checklist-data-delen.pdf>

Radboudumc

Informed consent voor TOPICS-MDS

Radboudumc



Toestemmingsverklaring voor de opslag van gegevens in de landelijke TOPICS-MDS database

Wat is TOPICS-MDS?

TOPICS-MDS is een vragenlijst die u tijdens dit onderzoek invult. Deze vragenlijst bestaat uit vragen over uw lichamelijke en geestelijke gezondheid, uw kwaliteit van leven en uw zorggebruik. In het project 'TOPICS-MDS' worden uw antwoorden op deze vragenlijst in een landelijke database opgeslagen. In deze database worden ook de antwoorden op de TOPICS-MDS vragenlijst van deelnemers uit andere vergelijkbare onderzoeken opgeslagen. Op deze manier ontstaat een groot gegevensbestand dat kan worden gebruikt voor verder onderzoek ter verbetering van de ouderenzorg en van het welzijn van ouderen en mantelzorgers. Het project 'TOPICS-MDS' wordt betaald door ZonMw (Memorabel).

Ik verleen toestemming voor:

- Het bewaren van mijn gegevens in de landelijke database van TOPICS-MDS.**
- Om mijn privacy te waarborgen worden mijn antwoorden op de vragen uit de TOPICS-MDS en mijn geboortedatum en postcode in twee verschillende databases opgeslagen. Alleen de datamanager van TOPICS-MDS (degene die de database beheert) kan het bestand met mijn geboortedatum en postcode inzien.
 - Mijn gegevens worden minimaal 20 jaar bewaard in de landelijke database.
 - Ik kan mijn deelname op ieder moment beëindigen. De datamanager van TOPICS-MDS verwijderd dan mijn geboortedatum en postcode uit het aparte databestand van de landelijke database.
- Het delen van mijn gegevens.**
- Mijn antwoorden op de TOPICS-MDS vragenlijst kunnen anoniem worden gedeeld met (student-) onderzoekers die onderzoek doen ter verbetering van de ouderenzorg en van het welzijn van ouderen en mantelzorgers
 - De TOPICS-MDS Projectgroep zorgt ervoor dat deze onderzoeken aan hoge kwaliteits- en zorgvuldigheidseisen voldoen. Bij het TOPICS-MDS project zijn ook ouderen betrokken die dit mee bewaken.
 - Mijn geboortedatum en postcode worden dus niet gedeeld.
- Het koppelen van de gegevens van de TOPICS-MDS vragenlijst met gegevens uit registratiesystemen, zoals het Centraal Bureau voor de Statistiek.**
- Mijn antwoorden op de vragenlijst kunnen voor wetenschappelijk onderzoek worden gekoppeld met gegevens uit andere bronnen, zoals het Centraal Bureau voor de Statistiek, huisartsregistratiesystemen of andere medische registraties.
 - Voor deze koppeling wordt gebruikt gemaakt van mijn geboortedatum, geslacht en postcode. Na de koppeling worden mijn geboortedatum en postcode uit het gekoppelde bestand verwijderd, zodat de gegevens niet herleidbaar zijn tot mijn persoon.

Datum

Handtekening

Voor vragen over TOPICS-MDS kunt u contact opnemen via telefoonnummer: 024 -361 67 72.

Federa/COREON werkgroep data delen

- Aandachtspunten
 - Informed Consent
 - Consequenties data delen voor IC op een rij
 - Bestaande praktijk
 - Advies over inhoud
 - Agenderen bij andere organisaties VSNU, Surf, DANS, NFU
 - Onderzoek naar meerwaarde open data
 - Meerwaarde minimale data sets
 - Gebruik
 - Indeling soort data en nut open access
 - Infrastructuur
 - Bestaande ontwikkelingen in kaart brengen -> DMP ZonMw
 - Gezamenlijke infra bijv TTP
 - Credit systeem voor data delen
 - Waarde toekennen aan beschikbaar maken goede data
 - (onderzoeks)initiatieven naar waarderingssystemen, bijv analyse citaties databestanden
 - Methodologie
 - Beste benadering poolen van data, cross-imputatie tussen data sets

Radboudumc

Werkgroep data delen

- Verder?
- Waarmee? (prioriteren aandachtspunten)
- Hoe?
- Wie?
- Afstemming andere COREON activiteiten, bijv breed IC restmateriaal

Radboudumc