

Zorg voor ... delen

Vier lessen die we kunnen leren van data delen in onderzoek naar ouderenzorg

Auteurs: Juliëtte A. Beuken, Maaïke E. Muntinga, René F.J. Melis, Jane M. Cramm, Jenny T. van der Steen, Karin C.F. Habets, Franca H. Leeuwis

Samenvatting

Data delen biedt mogelijkheden om onderzoek naar ouderenzorg efficiënter te maken. Toch is dit in Nederland nog geen gangbare praktijk. Inzicht in factoren die implementatie van data delen in het ouderenzorgonderzoek bevorderen, is van belang om de potentie van data delen optimaal te benutten. In het TOPICS-MDS-project werd onderzoeksdata uit het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) grootschalig verzameld, beheerd en hergebruikt. De ervaringen van betrokkenen in dit project kunnen ons meer leren over de behoeften die onderzoekers hebben bij het delen van hun data. Voor deze studie werden 23 mensen, die op verschillende manieren betrokken waren bij data delen in TOPICS-MDS, geïnterviewd over hun ervaringen in het proces van data delen. Thematische analyse leverde vier overkoepelende thema's op die we hebben omgezet in de volgende lessen: diegenen die data delen willen bevorderen, moeten zorgen voor 1) zichtbaarheid van de meerwaarde van data delen, 2) vertrouwen in de database, 3) transparantie van het proces en 4) communicatie. Deze lessen vullen de resultaten uit eerder onderzoek aan met concrete adviezen. Het optimaliseren van data delen in ouderenzorg is veelbelovend én uitdagend. Het vraagt om toewijding en betrokkenheid van onderzoeker én onderzoeksparticipant, en waardering voor beiden.

Care to share: Four lessons we can learn from data sharing in older person care research

Abstract

Sharing data offers opportunities to make research into older person care more efficient. However, this is not yet common practice in the Netherlands. To optimally utilize the potential of data sharing, insight into factors that promote the implementation of data sharing in older person care research is important. In the TOPICS-MDS project, research data from the National Program for Older Person Care (NPO) was collected, managed and reused on a large scale. The experiences of stakeholders involved in this project can teach us more about the needs researchers have when sharing their data. For this study, we interviewed 23 people involved in different ways in data sharing in TOPICS-MDS about their experiences in the data sharing process. Thematic analysis yielded four overarching themes, which we converted into the following lessons: those who want to promote data sharing must ensure 1) visibility of the added value of data sharing, 2) trust in the database, 3) transparency of the process and 4) communication. These lessons complement the results of previous research with concrete advice. Optimizing data sharing in older person research is both promising and challenging. It requires dedication and involvement from both the researcher and the research participant, and appreciation for both.

Kernwoorden: data delen, geriatrie zorg, kwalitatieve evaluatie, onderzoek

Keywords: Data sharing, Geriatric Health Services, Qualitative Evaluation, Research

Introductie

Zorg voor ouderen is een complexe aangelegenheid. Ten eerste hebben ouderen vaak meerdere (chronische) gezondheidsproblemen (multimorbiditeit) waarvoor ze meerdere soorten medicatie gebruiken (polyfarmacie).¹ Ten tweede is de kwaliteit van zorg voor ouderen moeilijk uit te drukken in uitkomstindicatoren als mortaliteit, omdat de focus ligt op kwaliteit van leven en behoud van functionaliteit. Ten derde is de ouderenzorg aan constante verandering onderhevig, bijvoorbeeld door politieke verschuivingen en ontwikkelingen in de organisatie van de gezondheidszorg. Hierdoor ontstaan nieuwe vragen in ouderenzorg, bijvoorbeeld over diverse zorgwensen en -verwachtingen van ouderen. Om te kunnen voldoen aan de steeds veranderende, complexe vragen in ouderenzorg is continu wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van het verbeteren van ouderenzorg essentieel.²

Om de complexe vragen in ouderenzorgonderzoek te beantwoorden, maken onderzoekers steeds vaker gebruik van bestaande data. Data, die in eerder onderzoek is verzameld, kan worden gedeeld voor hergebruik. Data delen heeft meerdere voordelen. Het biedt de mogelijkheid om meer onderzoek te doen zonder extra dataverzameling, zodat bijvoorbeeld kwetsbare ouderen minder worden belast met vragenlijsten of interviews. Het onderzoek kan dus efficiënter, maar ook meer ouderenvriendelijk worden.^{3,4,5} Daarnaast kunnen kwantitatieve onderzoeken, waarin gebruik wordt gemaakt van dezelfde uitkomstmaten, beter met elkaar vergeleken worden.^{3,6} Onderzoekers kunnen zo op elkaars werk voortbouwen, bijvoorbeeld bij het optimaliseren van interventies. Vanwege de vele voordelen wordt het delen van (voornamelijk kwantitatieve) data steeds vaker gestimuleerd door onderzoeksinstanties.^{7,8,9}

Onderzoekers lijken gemotiveerd om hun onderzoeksdata te delen. Echter, uit internationaal onderzoek blijkt dat slechts een kwart van de onderzoekers daadwerkelijk wel eens data heeft gedeeld.¹⁰ Mogelijk hebben onderzoekers onvoldoende tijd, middelen en vaardigheden om data delen te integreren in hun werkzaamheden.¹¹ Daarbij worden steeds vaker voorwaarden gesteld aan het delen van data. De FAIR-beweging (o.a. Wilkinson en collega's¹²) roept onderzoekers op ervoor te zorgen dat hun data vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar is. Het is dus van belang dat onderzoekers in ouderenzorgonderzoek ondersteund en gefaciliteerd worden om optimaal aan de FAIR-principes te kunnen voldoen. Het achterblijven van brede implementatie van data delen zorgt ervoor dat de ouderenzorg nog niet optimaal profiteert van de voordelen van secundair datagebruik. Tot nu toe is er weinig zicht op hoe ondersteuning van data delen het beste in praktijk kan worden gebracht. Inzicht in de behoeften van ouderenzorgonderzoekers op dit vlak, en in de belemmerende en bevorderende factoren die zij ervaren, kan helpen om het delen van data te optimaliseren.

TOPICS-MDS, een landelijk initiatief om data van ouderenzorgonderzoek te delen¹³, biedt hiervoor een unieke proeftuin. TOPICS-MDS werd in 2008 geïntroduceerd bij de start van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO). NPO werd door ZonMw gefinancierd. De Minimale Data Set (MDS), bestaande uit 51 items over demografie, morbiditeit, kwaliteit van leven, functionele beperkingen, geestelijke gezondheid, sociaal functioneren en gebruik van gezondheidszorg, werd in bijna alle NPO-onderzoeksprojecten gebruikt. Het gebruik van de MDS was een subsidievoorwaarde binnen het NPO. Het doel van dit initiatief was om alle TOPICS-MDS-data samen te voegen in een database, om de uitkomsten van de individuele studies met elkaar te kunnen vergelijken. Daarnaast staat de database open voor hergebruik, zodat data kan worden gebruikt voor secundair onderzoek. De data in TOPICS-MDS was niet openbaar gepubliceerd. Om gebruik te kunnen maken van de data, moesten onderzoekers een aanvraag indienen. Een commissie beoordeelde de aanvraag op maatschappelijke relevantie, wetenschappelijke kwaliteit en haalbaarheid. Ook werd gecontroleerd of de onderzoeksvraag uniek was en niet al eerder was beantwoord met de TOPICS-MDS-database. Bij toekenning kreeg de aanvrager toegang tot de data en kon hier ook over publiceren.

In dit onderzoek keken we naar ervaringen van betrokkenen met het proces van data delen binnen TOPICS-MDS met als doel het formuleren van lessen voor het optimaliseren van data delen in ouderenzorgonderzoek. Door geleerde lessen over de organisatie van data delen in het ouderenzorgonderzoek in kaart te brengen, hopen we bij te dragen aan het optimaliseren van het verzamelen, beheren en hergebruiken van data. We stelden de volgende onderzoeksvragen: “Wat zijn de ervaringen van betrokkenen in het proces van data delen binnen TOPICS-MDS”, en “Hoe kunnen we deze ervaringen gebruiken om het delen van data te optimaliseren?”.

Methoden

Design

We voerden een kwalitatief onderzoeksproject uit om inzicht te krijgen in de ervaringen van betrokkenen bij data delen in TOPICS-MDS. Kwalitatief onderzoek is bij uitstek geschikt om inzicht te krijgen in complexe processen en ervaringen, en in de betekenis die mensen daaraan geven.¹⁴ In semigestructureerde interviews vroegen we betrokkenen die data hadden aangeleverd aan TOPICS-MDS, of die deze data hadden beheerd of hergebruikt, naar hun ervaringen met het data deel proces. Dit proces operationaliseerden we voor het TOPICS-MDS-project in vijf stappen, weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Vijf stappen van data delen zoals omschreven door TOPICS-MDS

1. Informeren van onderzoekers over hergebruik data en verkrijgen van geïnformeerde toestemming
2. Informeren van onderzoekers over het doel van TOPICS-MDS en instrueren/voorlichten over aanlevering
3. Aanleveren van data
4. Managen van data
5. Gebruik door derden

Instrument

Voor de interviews werd een semigestructureerde interviewleidraad opgesteld met vragen over ervaringen tijdens het proces van data delen. Aan het begin van het interview legde de interviewer de vijf stappen in het proces van data delen uit aan de respondent. Daarna werd de respondent gevraagd bij welke stappen deze betrokken was. Op basis daarvan werd bij iedere stap een aantal vragen gesteld over de ervaringen van respondenten. Ook werd de respondenten gevraagd naar verbeterpunten. Daarnaast was er zowel voor de interviewer als voor de geïnterviewde ruimte om aanvullende onderwerpen te bespreken. De interviewleidraad is opgenomen in appendix 1.

Respondenten

We interviewden onderzoekers die betrokken waren bij het proces van data delen in TOPICS-MDS. Daarbij onderscheidde we drie groepen: 1) personen die data verzamelden in primair onderzoek en aanleverden voor de database, 2) personen die de database beheerden en betrokken waren bij de organisatie van data delen, en 3) personen die de database hergebruikten voor secundair onderzoek. Het criterium voor inclusie was dat een onderzoeker ervaring had met (een deel van) het proces van data delen in TOPICS-MDS. Op basis van gegevens van het NPO en TOPICS-MDS werden 58 betrokken onderzoekers benaderd per e-mail. Iedereen die positief reageerde op het verzoek tot een interview, werd geïncludeerd. Sommigen verwezen naar andere onderzoekers die betrokken waren (snowball sampling¹⁴). Na het verkrijgen van geïnformeerde toestemming werden respondenten geïnterviewd op locatie of via een telefonisch gesprek, naar keuze van de geïnterviewde.

Veertien respondenten verzamelden data en leverden deze aan, vijf respondenten beheerden data en vier respondenten hergebruikten data. De respondenten werkten ten tijde van hun betrokkenheid bij NPO in zeven verschillende universitair medische centra. De meesten waren deeltijd of voltijd onderzoeker. Hun functieomschrijvingen varieerden van promovendus/promovenda tot hoogleraar. Ook interviewden we een datamanager. We interviewden vier mannen en negentien vrouwen.

Dataverzameling

Tussen oktober 2016 en januari 2017 werden 23 respondenten geïnterviewd. Alle interviews werden uitgevoerd door de

eerste auteur (JB) en opgenomen met audioapparatuur. Na afloop werden de interviews woordelijk getranscribeerd en samengevat. De samenvatting werd ter controle gedeeld met de respondent (member check). Deze kon, indien gewenst, informatie toevoegen of weghalen. Na een week werd een herinnering gestuurd. Wanneer na twee weken geen reactie was ontvangen, werd goedkeuring van de samenvatting verondersteld.

Data-analyse

De data-analyse verliep in twee rondes waarin de interviews thematisch werden gecodeerd.¹⁵ De interviews werden gelezen en ervaringen van onderzoekers met betrekking tot de verschillende stappen in het proces van data delen werden geclusterd en later gecategoriseerd. Hierbij lag de nadruk op onderwerpen, ervaringen en meningen die door meerdere respondenten werden genoemd, of juist opvielen of afwijkend waren. In de eerste ronde codeerden de eerste auteur (JB) en drie onderzoeksassistenten alle interviews. De vijf stappen van data delen in TOPICS-MDS werden hierbij gebruikt als sensibiliserende concepten. Het doel van deze eerste codering was om per stap praktische adviezen te formuleren om data delen in TOPICS-MDS te optimaliseren. In de tweede ronde werden overkoepelende thema's in het proces van data delen verder onderzocht. Dit waren thema's die in meerdere interviews en in meerdere stappen terugkwamen. De overkoepelende thema's werden aangescherpt door iteratieve codering door de eerste auteur (JB) en in overleg met twee andere auteurs (MM, FL). De thema's uit de tweede ronde vormden de basis voor de resultaten van de huidige studie. De thema's zijn geformuleerd als lessen die samenhangen met de ervaringen en aanbevelingen die respondenten met ons deelden.

Resultaten

Uit de interviews kwamen vier overkoepelende thema's naar voren. Deze thema's vatten de algemene ervaringen van respondenten, en de door hen genoemde verbeterpunten, samen. De respondenten benoemden het belang van waarde en waardering voor data delen (thema 1) en het vertrouwen in de gedeelde data (thema 2) voor een goed proces. Transparantie over het proces van data delen (thema 3) en communicatie met betrokkenen (thema 4) zijn belangrijke middelen om het proces goed te laten verlopen. Op basis van deze vier thema's formuleerden we vier lessen over data delen in ouderenzorgonderzoek (zie tabel 2).

Tabel 2. Vier lessen die we kunnen leren van data delen in TOPICS-MDS

Les 1	Zorg voor ... waarde en waardering voor betrokkenen
Les 2	Zorg voor ... vertrouwen in de kwaliteit van de gedeelde data
Les 3	Zorg voor ... transparantie van het proces, zodat betrokkenen hun verwachtingen kunnen managen
Les 4	Zorg voor ... goede communicatie, door het hele proces en met alle betrokkenen

Les 1 - Zorg voor ... waarde en waardering voor betrokkenen

De eerste les gaat over het zichtbaar maken van de waarde van data delen voor zowel de wetenschap als voor onderzoekers zelf. Ten eerste hechtten veel respondenten waarde aan het algemeen wetenschappelijk belang van data delen. Vrijwel alle geïnterviewde onderzoekers uitten een algemene waardering voor het initiatief. Eén van de respondenten, die als onderzoeker data verzamelde en aanleverde aan TOPICS-MDS, zei: *"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."* Een andere geïnterviewde zag het delen van data zelfs als een essentieel onderdeel van wetenschap: *"[Data delen is] bijna noodzakelijk om verder te komen in de wetenschap en zo efficiënt mogelijk gebruik te maken van alles wat er al verzameld is en waarin geïnvesteerd is."*

Daarnaast zagen sommigen het gebruik van een MDS als mogelijke meerwaarde voor hun eigen onderzoek, met name die respondenten die veel aansluiting zagen bij hun eigen onderzoek. Respondenten die weinig aansluiting zagen, bijvoorbeeld doordat de uitkomstmaten van de MDS geen onderdeel uitmaakten van hun eigen onderzoeksvragen, zeiden deze meerwaarde minder te zien. Meerdere respondenten die data verzamelden, opperden dat inspraak in de samenstelling van

de MDS en moduleerbaarheid van de MDS had kunnen bijdragen aan de meerwaarde voor eigen onderzoek en dus voor de waardering van het TOPICS-MDS-project. Betrokkenen bij de organisatie van het data delen benoemden dat de samenstelling van de MDS, bij de start van het project, in nauwe samenwerking met ouderenzorgonderzoekers verliep. Dit leek niet bekend te zijn bij sommige respondenten die data verzamelden. Eén van hen benadrukte dat je als onderzoeker "(...) *in een vroeg stadium wel al algemeen iets zou kunnen zeggen over wat zou ik in die lijsten wil hebben.*"

Tenslotte gaven respondenten vooral aan waardering voor hun bijdrage belangrijk te vinden. Respondenten, die data hadden aangeleverd aan TOPICS-MDS, hadden ervaren dat die bijdrage niet of onvoldoende zichtbaar werd gemaakt, terwijl zij daar wel behoefte aan hadden gehad. Als oplossing suggereerden respondenten het vermelden van de namen van onderzoekers die data hadden verzameld en aangeleverd op de TOPICS-MDS-website, zodat toekomstige (her)gebruikers van de data hiernaar kunnen verwijzen in bijvoorbeeld dankbetuigingen.

Les 2 - Zorg voor ... vertrouwen in de kwaliteit van de gedeelde data

De tweede les gaat over het belang van een betrouwbare database en vertrouwen in de achterliggende processen die de kwaliteit van de data waarborgen. De perceptie van de kwaliteit van de database, en mogelijkheid om data te controleren en inconsistenties te verklaren, bleek belangrijk voor het vertrouwen in de opbrengst van data delen. Hoewel bij TOPICS-MDS veel werd geïnvesteerd in controle van de data, bleek dat in sommige subsets van de database veel inconsistenties voorkwamen. Eén geïnterviewde die data hergebruikte voor haar onderzoek, gaf aan: "*Op een gegeven moment durfde ik bijna niet meer te kijken in de data[base], omdat ik dacht: straks vind ik nog meer inconsistenties.*" Vertrouwen in de kwaliteit van data was niet alleen belangrijk voor degenen die data hergebruiken, maar ook voor andere betrokkenen in het proces. Een respondent die TOPICS-MDS-data beheerde, vertelde dat data van sommige projecten zo veel onverklaarbare inconsistenties en missende waarden bevatte, dat ervoor gekozen werd om de data van het project niet op te nemen in de database. Ze vertelde: "*Als je gewoon heel veel missende waarden hebt in (...) je project, dan vraag ik me af (...) hoeveel meer dingen ontbreken in die data[base]. Dan gaat je vertrouwen in een data[base] ook weg.*"

De beschikbaarheid van metadata was volgens veel betrokkenen essentieel voor vertrouwen in de kwaliteit en bruikbaarheid van de gedeelde data. Respondenten die data aanleverden voor TOPICS-MDS benoemden dat hun data enkel goed geïnterpreteerd kon worden, als zij ook informatie over het proces van data verzamelen konden meeleveren. Eén van de respondenten die als junior onderzoeker data verzamelde en aanleverde, vertelde bijvoorbeeld dat de verklaring van missende waarden niet in de database zelf staat, maar wel in een logboek. "*(...) Alleen dat logboek zit natuurlijk niet in de database van de MDS, daar zit alleen die 666, 777, 888, 999 in.*" Respondenten die data hergebruiken, misten deze informatie bij het interpreteren van data.

Les 3 - Zorg voor ... transparantie van het proces, zodat betrokkenen hun verwachtingen kunnen bijstellen

De derde les onderschrijft het belang van een transparant data deel proces. Zo benoemen respondenten dat er voldoende duidelijkheid moet zijn over het doel waarvoor en de manier waarop de MDS is samengesteld. Ook hadden onderzoekers behoefte aan bronnen van de items en/of schalen van de MDS. Een respondent, die data verzamelde met de MDS, zei hierover: "*Het was op zich handig geweest als er gewoon een documentje was van dit zijn de vragen uit die en die vragenlijsten en even ook de referenties erbij.*" Voor de praktische haalbaarheid van het delen van data noemden respondenten daarnaast duidelijkheid over bijvoorbeeld planning en tijdsinvestering. De respondenten konden soms moeilijk inschatten en plannen wat nodig was om de data te kunnen delen. Ook gaven sommigen aan dat ze bepaalde informatie, die nodig was om de data te kunnen delen, nog niet hadden op het moment dat hen werd gevraagd data aan te leveren. Betrokkenen die in eerdere fasen van TOPICS-MDS data aanleverden, benoemden dat het niet duidelijk was hoe data moesten worden aangeleverd. Het bleek volgens een van de respondenten, die data aanleverde, een lastig proces dat minder eenvoudig was dan verwacht. Ze vertelde:

Ik dacht van, ik heb zo'n codeboek en alle dingen die inderdaad terug te herleiden zijn tot een persoon gaan daaruit en, hop, de rest van de data gaat naar hen toe. Maar dat was toch niet zo. Dat moest toch omgezet worden in bepaalde formats. Daar moesten bepaalde [syntaxen] op gedraaid worden. Dus het heeft best wel heel veel tijd gekost.

(Respondent die data verzamelde).

Als laatste was het proces rondom hergebruik, ofwel voorwaarden om data te hergebruiken voor secundair onderzoek, bij aanvang van TOPICS-MDS bij een aantal respondenten niet goed bekend. Sommige onderzoekers die data aanleverden, verbaasden zich erover dat er publicaties van collega's verschenen met door hen verzamelde data. Dat leidde soms tot irritaties. *"Ik vond [het] van hen niet zo slim dat ik af en toe publicaties zag waarin zij gewoon die data al hadden gebruikt, dat ik dacht van, wij kunnen daar niet bij. Dat is toch wel opvallend."* De procedure voor hergebruik was dus niet altijd bekend voor onderzoekers die data hadden aangeleverd.

Les 4 - Zorg voor ... goede communicatie door het hele proces en met alle betrokkenen

De vierde les is dat goede communicatie tussen en met alle betrokkenen in het proces van data delen essentieel is. Uit de interviews bleek dat de communicatie vanuit de organisatie van TOPICS-MDS, maar ook binnen de onderzoeksteams van de verschillende NPO-onderzoeken, soms gebrekkig was. De respondenten benoemden dat beschikbare informatie, bijvoorbeeld over de manier waarop data kon worden aangeleverd, in sommige gevallen niet terecht kwam bij diegenen die geïnformeerd moesten worden. Respondenten die ten tijde van het project in hiërarchisch lagere functies (promovendi, junior onderzoekers) werkten, benoemden dat niet zij, maar de hoofdaanvragers en formele projectleiders – vaak afdelingshoofden, hoogleraren en universitair (hoofd)docenten – werden geïnformeerd. Een respondent die data beheerde, benadrukte dat deze interne communicatie tussen onderzoekers afhankelijk is van de persoonlijke motivatie van een projectleider. Eén van de respondenten die als onderzoeker data had verzameld en aangeleverd, gaf aan niet goed geïnformeerd te zijn geweest over het proces. Ze adviseerde: *"Dat je dan misschien beter kunt overwegen van, stuur een hele onderzoeksgroep of eventueel meerdere mensen uit een onderzoeksgroep informatie, zodat je zeker weet dat het goed aankomt."*

Communicatieproblemen leken deels veroorzaakt te worden door personele wisselingen, bijvoorbeeld doordat sleutelfiguren (zoals projectleiders, datamanagers of onderzoekers) tijdens de looptijd van het TOPICS-MDS-project vertrokken. Ook onduidelijkheden over het proces bij aanvang van het project, zoals de manier waarop data moest worden aangeleverd, (zie thema 3) droegen bij aan communicatieproblemen. Uit de interviews bleek dat TOPICS-MDS leerde van communicatieproblemen waardoor de communicatie steeds beter verliep. Onderzoekers, die later in het TOPICS-MDS-project data verzamelden, uitten hun waardering voor de bereikbaarheid van de datamanager:

Wat ik wel heel knap vind, en goed vind, is dat je altijd kon bellen, altijd kon mailen met vragen en dat je dan ook altijd werd geholpen en snel, echt heel snel. Ja. Daar had ik echt respect voor. Ik dacht, die worden gek gebeld met al die geïrriteerde onderzoekers (...). (Respondent die data verzamelde).

Discussie

Dit onderzoek had als doel om de ervaringen van betrokkenen in het proces van data delen binnen TOPICS-MDS in kaart te brengen en op basis van hun ervaringen lessen te formuleren om data delen te optimaliseren.

De vier lessen die we hebben geformuleerd, hangen sterk met elkaar samen. De eerste les benadrukt het belang van waardering van én voor het delen van data. Zoals omschreven in de tweede les is vertrouwen in de opbrengst van het delen van data, in de kwaliteit van de dataset en de daaraan verbonden betrouwbaarheid van de data, onmisbaar voor het creëren en waarborgen van een breed draagvlak. Daarnaast moeten betrokkenen in een zo vroeg mogelijk stadium inzicht hebben in het proces van data delen, zodat ze reële en gedeelde verwachtingen hebben. De betrokkenen kunnen zo beter inschatten wat het delen van data van hen vergt. Ervaren transparantie van doelen en belangen vergroot tevens het vertrouwen van betrokkenen in de database. Hierdoor wordt onderzoek met secundaire data aantrekkelijker. De vierde les benadrukt het belang van goede en consistente communicatie vanuit de organisator of hoofdverantwoordelijke door het hele proces heen en met alle betrokkenen.

Dit onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van betrokkenen in het proces van data delen in TOPICS-MDS. De lessen die we hiervan leren, komen deels overeen met resultaten van eerdere studies en breiden daarnaast onze kennis uit over het optimaliseren van het proces van data delen. Zo wordt in eerder onderzoek benoemd dat het belangrijk is dat onderzoekers

worden erkend voor het delen van data.¹⁶ Steeds meer tijdschriften spelen hierop in door gedeelde databases te beschouwen als wetenschappelijke publicatie. Betrokkenen in TOPICS-MDS hadden die directe invloed op het proces van erkennen en waarderen, zoals op dit moment in de wetenschap is vormgegeven, niet. Uit onze studie leren we dat betrokkenen bij data delen wel kunnen inzetten op het expliciet maken van de individuele en collectieve waarde van het initiatief om data te delen. Waardering voor data delen lijkt daarnaast samen te hangen met de mate van ervaren invloed op de keuze voor uitkomstmaten. Tijdens het ontwikkelproces van de TOPICS-MDS vragenlijst, in 2008, is er door ontwikkelaars uitgebreid rekening gehouden met de perspectieven van diverse stakeholders waaronder onderzoekers.¹³ Echter, onderzoekers die nadien de MDS-data verzamelden en aanleverden, zijn niet altijd persoonlijk bij dit proces betrokken geweest. Voor sommige van deze onderzoekers gold dat de MDS niet aansloot bij hun eigen onderzoeksvragen, waardoor zij niet direct profiteerden van de MDS-dataverzameling. Hierdoor ervoeren zij een sterker gebrek aan zeggenschap en nam hun waardering voor het data delen mogelijk af. Ons onderzoek benadrukt daarnaast dat erkenning van bijdragen, bijvoorbeeld in de vorm van dankbetuigingen of eenvoudig(er) hergebruik van data, ook bij prospectieve vormen van data delen van belang is.

Het belang van vertrouwen in de meerwaarde van data deel projecten en in de kwaliteit van de dataset is terug te zien in eerder onderzoek. Tenopir en collega's⁵ toonden aan dat onderzoekers bang zijn dat hun data verkeerd wordt geïnterpreteerd door complexiteit (75%) of slechte kwaliteit (71%) van de data. De angst voor 'sloppy science' kan leiden tot wantrouwen tussen onderzoekers.¹⁷ Het huidige onderzoek toont aan dat beschikbaarheid van metadata het vertrouwen van betrokken onderzoekers in gedeelde data kan vergroten. Zuiderwijk en collega's¹⁸ concludeerden dat de bereidheid om data te delen afhankelijk is van formele afspraken, zoals voorwaarden voor financiering of organisatiebeleid, maar ook van de geschatte inspanning die het delen van data vergt. Ook Polanin en Terzian¹⁹ benoemden dat vooraf opgestelde overeenkomsten voor het delen van data (ook wel 'data user agreements') de welwillendheid van onderzoekers vergroot. In zo'n overeenkomst moeten de rechten en verantwoordelijkheden van beide partijen worden benoemd.¹⁹

Een belangrijk punt rondom transparantie en communicatie was dat er discrepanties lijken te bestaan tussen de ervaringen van de respondenten die data verzamelden en aanleverden, en de respondenten die het data delen organiseerden en de database beheerden. De eerste groep gaf bijvoorbeeld aan informatie te missen, terwijl de tweede groep aangaf hier wel aandacht aan besteed te hebben en informatie over beschikbaar gemaakt te hebben. Hoewel deze discrepanties in het huidige onderzoek niet verder zijn uitgediept of nagevraagd, leren ze ons dat het voor draagvlak belangrijk is om te controleren of informatie bij de beoogde personen is aangekomen. Het vanaf een vroeg stadium en continu onderhouden van een goede relatie met betrokkenen, met name met de uitvoerend onderzoekers, lijkt daarom essentieel voor het waarborgen van draagvlak. Aandacht voor deze relationele component van data delen zou structureel moeten worden meegenomen bij de organisatorische en budgettaire planning van data deel projecten, en moet door subsidiegevers worden gestimuleerd.

Al doende leert men, blijkt ook uit ons onderzoek. TOPICS-MDS voerde op basis van feedback van betrokken onderzoekers regelmatig verbeteringen door (zoals het beschikbaar stellen van syntaxen). Ook in latere projecten die TOPICS-MDS-data gebruikten, werd het proces van data delen aangepast aan feedback van betrokkenen. Latere betrokkenen in het TOPICS-MDS-project hadden dan ook vaker positieve ervaringen. Data delen is bij uitstek een collectief proces waarbij de menselijke component net zo veel aandacht vereist als de technische om tot een succesvol project te komen. Het brede scala aan betrokkenen en belanghebbenden, met eigen posities en expertises, vraagt niet alleen om goed datamanagement, continue communicatie en transparantie vanuit de organiserende groep, maar ook om een breder gevoelde verantwoordelijkheid bij onderzoekers in alle lagen van de deelnemende onderzoeksgroepen. Een optimaal data deel proces is dus een wederkerig proces: het lukt alleen als iedereen zich bewust is van deze verantwoordelijkheid en daarnaar handelt. Zulke processen kosten aanvankelijk tijd en energie, maar betalen zich terug in goede data en tevreden onderzoekers.

Sterke en zwakke punten

Dit onderzoek levert concrete lessen op voor het optimaliseren van data delen in ouderenzorgonderzoek en de behoeften van onderzoekers. De kwalitatieve onderzoeksmethode van deze studie biedt verdiepend inzicht in de complexe belangen van onderzoekers in het delen van data. Het huidige onderzoek kent ook een aantal beperkingen. Ons onderzoek focust

uitsluitend op data delen in een specifieke wetenschappelijke setting. TOPICS-MDS was een relatief geïsoleerd initiatief waarin onderzoekers expliciet werden verplicht (verzamelen en aanleveren) en ook gefaciliteerd om data te delen. De vier lessen kunnen worden gezien als een aanvulling op de adviezen om onderzoekers de tijd, middelen en vaardigheden te geven die nodig zijn om data te delen. Daarnaast beperkten we ons tot het perspectief van de onderzoeker waarbij sterke focus lag op onderzoekers die data aanleverden en hergebruikten. De resultaten komen voort uit hun ervaringen. Data delen is echter een complex proces waarbij vele partijen betrokken zijn. Degenen wiens data worden gedeeld – ouderen en mantelzorgers – zijn een van de belangrijkste partijen in het delen van data. Hun perspectief op het delen van data, bijvoorbeeld ervaren last van dataverzameling of zorgen over privacy, kan bijdragen aan beslissingen om het delen van data al dan niet als wetenschappelijke norm te stellen.

Toekomstig onderzoek

In dit onderzoek lag de focus op het interviewen van de direct betrokkenen (zij die data aanleverden, beheerden en hergebruikten). Het perspectief van indirect betrokkenen, en met name dat van ouderen en mantelzorgers, is onderbelicht gebleven. Hun perspectief verdient specifieke aandacht in vervolgonderzoek, zodat zij, als eigenaar van hun informatie, mee kunnen praten over zorg en onderzoek ernaar. Ook adviseren we om meer onderzoek te doen naar het delen van data die niet primair verzameld wordt voor onderzoek, zoals data uit de zorgpraktijk. Uit eerder onderzoek van Pel-Littel en collega's²⁰ bleek al dat minimale datasets toepasbaar zijn in de praktijk. 'Big data' die nu in de zorgpraktijk wordt verzameld, kan mogelijk worden gebruikt voor longitudinaal onderzoek naar de kwaliteit van ouderenzorg en kan inzichten bieden in initiatieven om ouderenzorg te verbeteren. Dit vergt structurele verzameling in compatibele informatiesystemen, maar ook aandacht voor, en onderzoek naar, het proces van data delen. Met name de manier waarop dit soort secundaire data kan worden hergebruikt, verdient meer aandacht in vervolgonderzoek.

Praktische implicaties

Ons onderzoek biedt praktische handvatten om onderzoekers in ouderen en ouderenzorg beter te ondersteunen in het delen van data. Het goed delen van data vraagt inzet van zowel onderzoekers als onderzoeksorganisaties en -financiers in het gehele proces van data delen. Om de lessen uit dit onderzoek optimaal toe te passen in het proces, vanaf de start van (grootschalige) onderzoeksprojecten tot aan publicatie en implementatie van uitkomsten, zijn de lessen vertaald naar een praktische checklist. De checklist wijst onderzoekers en onderzoeksorganisaties per stap in het proces op aandachtspunten. Deze 'checklist data sharing' is beschikbaar op <https://topics-mds.eu/data-sharing/>.

Conclusie

Het optimaliseren van data delen in ouderenonderzoek is veelbelovend én uitdagend. Het vraagt om toewijding en betrokkenheid van onderzoeker én oudere, en waardering daarvoor. De ervaringen van betrokkenen in TOPICS-MDS leren ons dat het delen van data zorg behoeft. Er moet aandacht zijn voor de waarde van en waardering voor het delen van data. Betrokkenen moeten vertrouwen hebben in zowel het proces als de dataset. Een transparant proces en goede communicatie tussen alle betrokkenen zijn daarin essentieel. Bij het ontwerpen van initiatieven die data optimaal willen delen, zou het helpen om tijd in te ruimen voor deze processen en het onderhouden van goede relaties met alle betrokkenen in het data deel proces.

Auteurs

Juliëtte A. Beuken

Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

Corresponderend auteur

e-mail: j.beuken@maastrichtuniversity.nl

j.beuken@hotmail.com

Maike E. Muntinga

Department of Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam Public Health research institute, Amsterdam UMC-VUmc, School of Medical Sciences, Amsterdam, The Netherlands

Department of Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam Public Health research institute, Amsterdam UMC-VUmc, School of Medical Sciences, Amsterdam, The Netherlands

René F.J. Melis

Afdeling geriatrie, Radboudumc

Jane M. Cramm

Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus University, Rotterdam, The Netherlands

Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus University, Rotterdam, The Netherlands

Jenny T. van der Steen

Department of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands, Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

universitair hoofddocent, Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leiden

Radboud universitair medisch centrum, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Nijmegen

Karin C.F. Habets

Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

Franca H. Leeuwis

Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

Literatuurlijst

1. Muth C, Blom J, Smith S, Johnell K, Gonzalez Gonzalez A, Nguyen T, et al. Evidence supporting the best clinical management of patients with multimorbidity and polypharmacy: a systematic guideline review and expert consensus. *J Intern Med.* 2019;285(3):272–88.
2. Damarell RA, Morgan DD, Tieman JJ. General practitioner strategies for managing patients with multimorbidity: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *BMC Fam Pract.* 2020;21(1):131.
3. Piwowar HA, Day RS, Fridsma DB. Sharing detailed research data is associated with increased citation rate. *PloS one.* 2007;2(3):e308.
4. Knottnerus JA. Research data as a global public good. *J Clin Epidemiol.* 2016;70:270–1.
5. Tenopir C, Allard S, Douglass K, Aydinoglu AU, Wu L, Read E, et al. Data sharing by scientists: practices and perceptions. *PloS one.* 2011;6(6):e21101.
6. Warren E. Strengthening research through data sharing. *N Engl J Med.* 2016;375(5):401–3.
7. Dye C, Bartolomeos K, Moorthy V, Kieny MP. Data sharing in public health emergencies: a call to researchers. *Bull World Health Organ.* 2016;94(3):158.
8. Drazen JM. Data Sharing and the Journal. *N Engl J Med.* 2016 May 12;374(19):e24. doi: 10.1056/NEJMe1601087.
9. Piwowar H, Chapman W. A review of journal policies for sharing research data. *Nat Prec* (2008). <https://doi.org/10.1038/npre.2008.1700.1>
10. Linek SB, Fecher B, Friesike S, Hebing M. Data sharing as social dilemma: Influence of the researcher's personality. *PloS one.* 2017;12(8):e0183216.

11. Perrier L, Blondal E, MacDonald H. The views, perspectives, and experiences of academic researchers with data sharing and reuse: A meta-synthesis. *PloS one*. 2020;15(2):e0229182.
12. Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IJ, Appleton G, Axton M, Baak A, et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sci Data*. 2016;3(1):160018.
13. Lutomski JE, Baars MA, Schalk BW, Boter H, Buurman BM, den Elzen WP, et al. The development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. *PloS one*. 2013;8(12):e81673.
14. Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. 4th ed. London: SAGE Publications; 2018.
15. Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom; 2005.
16. Ross JS, Krumholz HM. Ushering in a new era of open science through data sharing: the wall must come down. *Jama*. 2013;309(13):1355-6.
17. Bouter LM, Tjeldink J, Axelsen N, Martinson BC, Ter Riet G. Ranking major and minor research misbehaviors: results from a survey among participants of four World Conferences on Research Integrity. *Res Integr Peer Rev*. 2016;1:17.
18. Zuiderwijk A, Shinde R, Jeng W. What drives and inhibits researchers to share and use open research data? A systematic literature review to analyze factors influencing open research data adoption. *PloS one*. 2020;15(9):e0239283.
19. Polanin JR, Terzian M. A data-sharing agreement helps to increase researchers' willingness to share primary data: results from a randomized controlled trial. *J Clin Epidemiol*. 2019;106:60-9.
20. Pel-Littel RE, Hofman CS, Yu L, Metzeltin SF, Leeuwis FH, Blom JW, et al. Recommendations of older adults on how to use the PROM 'TOPICS-MDS' in healthcare conversations: a Delphi study. *PloS one*. 2019;14(11):e0225344.