

## **TOPICS-MDS: Veelzijdige bron voor wetenschappelijke en maatschappelijke kennisgeneratie ten behoeve van de ouderenzorg**

**Auteurs:** Danielle van den Brink, Jennifer E. Lutomski, Li Qin, Wendy P.J. den Elzen, Gertrudis I. J. M. Kempen, Paul F.M. Krabbe, Ewout W. Steyerberg, Maaïke Muntinga, Eric P. Moll van Charante, Nienke Bleijenberg, Marcel G. M. Olde Rikkert, René J. F. Melis

### **Samenvatting**

Als onderdeel van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) is het TOPICS-MDS project geïnitieerd, waarbij een uniforme set gegevens over zorg en welzijn van deelnemende ouderen en mantelzorgers in de NPO-projecten verzameld wordt in een landelijke database. Het TOPICS-MDS Consortium heeft ruime ervaring opgedaan in het ontwikkelen van gestandaardiseerde vragenlijsten en het verzamelen van relevante zorggegevens over kwaliteit van leven, zorggebruik en mantelzorg. Een proactieve benadering van thema's als standaardisatie en validatie van instrumenten en opzet van een effectieve infrastructuur om wetenschappelijk en maatschappelijk verantwoord (her)gebruik van onderzoeksgegevens mogelijk te maken, heeft ertoe geleid dat TOPICS-MDS sinds begin 2014 de database open heeft kunnen stellen. Met het beschikbaar stellen van TOPICS-MDS gegevens kunnen onderzoeksvragen beantwoord worden die het niveau van afzonderlijke NPO-projecten overstijgen en wordt de mogelijkheid gecreëerd om beleidsvraagstukken te onderzoeken. In dit artikel geven we een overzicht van de stand van zaken omtrent TOPICS-MDS. Tevens beschrijven we hoe de opgedane kennis van TOPICS-MDS benut kan worden om de gegevensverzameling in toekomstige onderzoeks- en innovatieprojecten op het gebied van de ouderenzorg te standaardiseren, en zo wetenschappelijk gezondheidsonderzoek en volksgezondheidsbeleid ten behoeve van effectieve zorg voor kwetsbare ouderen en mantelzorgers te faciliteren.

---

## **TOPICS-MDS: a versatile resource for generating scientific and social knowledge for elderly care**

### **Abstract**

Developed as part of the National Care for the Elderly Programme (NPO), TOPICS-MDS is a uniform, national database on the health and wellbeing of the older persons and caregivers who participated in NPO-funded projects. TOPICS-MDS Consortium has gained extensive experience in constructing a standardized questionnaire to collect relevant health care data on quality of life, health services utilization, and informal care use. A proactive approach has been undertaken not only to ensure the standardization and validation of instruments but also the infrastructure for external data requests. Efforts have been made to promote scientifically and socially responsible use of TOPICS-MDS; data has been available for secondary use since early 2014. Through this data sharing initiative, researchers can explore health issues in a broader framework which may have not been possible within individual NPO projects; this broader framework is highly relevant for influencing health policy. In this article, we provide an overview of the development and on-going progress of TOPICS-MDS. We further describe how information derived from TOPICS-MDS can be applied to facilitate future scientific innovations and public health initiatives to improve care for frail older persons and their caregivers.

---

**Kernwoorden:** data delen, maatschappelijke relevantie, mantelzorgers, standaardisatie, zorg voor kwetsbare ouderen

---

**Keywords:** Care for frail older persons, Caregivers, Data sharing, Societal relevance, Standardization

## Inleiding

Toekomstige ontwikkelingen in de gezondheidszorg zullen rekening moeten houden met de vergrijzing die rond 2050 zijn hoogtepunt zal bereiken.<sup>1</sup> Hoewel afgelopen decennia sprake is geweest van een verbetering in de subjectief ervaren gezondheid van ouderen, zal verhoging van de levensverwachting gepaard gaan met een stijging van chronische ziektelast en dagelijkse beperkingen.<sup>2</sup> Ouderen willen zoveel mogelijk de regie over hun leven houden, ook als ze ziek zijn.<sup>3</sup> Om hier gehoor aan te kunnen geven zal de zorg voor ouderen passend moeten worden en zal er toegewerkt moeten worden naar een systeem van lokale, persoonsgerichte, proactieve en samenhangende zorg voor kwetsbare ouderen. Met dit doel heeft in 2008 het Nederlandse Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de opdracht gegeven voor het oprichten van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPOZonMw). Naast het subsidiëren van een zestigtal transitie-, onderzoeks- en implementatieprojecten, werd als onderdeel van dit nationale programma, het TOPICS-MDS project geïnitieerd. TOPICSMDS was verantwoordelijk voor het ontwikkelen van een uniforme set gegevens over zorggebruik, mantelzorg en kwaliteit van leven van ouderen die deelnamen aan de diverse NPO-projecten. Daarnaast had TOPICS-MDS als opdracht deze gegevens te verzamelen in een centrale database en randvoorwaarden te scheppen om analyses ten behoeve van het NPO mogelijk te maken.<sup>4</sup>

Recentelijk is, mede ter compensatie van de stijgende kosten van de gezondheidszorg, de organisatie van de zorg in Nederland drastisch gewijzigd (WMO 2015). Een belangrijk gevolg van deze wijziging is dat de mantelzorg een veel grotere rol zal spelen in de zorg en dat de professionele zorg zoveel mogelijk bij de oudere thuis zal plaatsvinden. Om de effectiviteit van deze veranderingen in kaart te brengen en beleid omtrent ouderenzorg te evalueren en aan te scherpen zal ook in de toekomst wetenschappelijk onderzoek naar ouderenzorg noodzakelijk blijven. Beschikbaarheid van gegevens over gezondheid van ouderen en mantelzorgers is daarom essentieel voor effectief volksgezondheidsbeleid. TOPICSMDS (The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet) bevat momenteel gegevens over gezondheid en zorggebruik van meer dan 37.000 ouderen, alsook ervaren last en kwaliteit van leven van 3.900 mantelzorgers. Dit artikel beschrijft de totstandkoming en stand van zaken van het TOPICS-MDS project en geeft inzicht in manieren waarop TOPICSMDS een bijdrage levert aan wetenschappelijk gezondheidsonderzoek, rekening houdend met maatschappelijke thema's die spelen in het huidige onderzoeksklimaat: (1) door het beschikbaar stellen van onderzoeksgegevens over (kwetsbare) ouderen en hun mantelzorgers, en (2) door kennisbenutting over deze belangrijke groepen te vereenvoudigen door gegevens op een uniforme wijze te verzamelen.

### ***Wat is TOPICS-MDS?***

Het TOPICS-MDS Consortium is een samenwerkingsverband tussen de acht UMC's in Nederland, waarbij de coördinatie bij het Radboudumc ligt. Een landelijke projectgroep is verantwoordelijk voor de ontwikkeling, het beheer en faciliteren van gebruik van de TOPICS-MDS gegevensverzameling. Een maatschappelijke raad adviseert de projectgroep.

### ***De TOPICS-MDS vragenlijsten***

Voorafgaande aan de start van de NPOprojecten is met een brede vertegenwoordiging van zorgprofessionals, gerontologen en methodologen, consensus bereikt over de inhoud van een minimale data set (MDS). Aan de hand van beknopte, gestandaardiseerde vragenlijsten kan longitudinaal essentiële informatie over de gezondheidstoestand van ouderen en mantelzorgers verkregen worden. Naast demografische kenmerken bestaan de TOPICS-MDS vragenlijsten uit een aantal instrumenten die gevalideerd zijn voor gebruik in oudere populaties en die voor kwetsbare ouderen relevante uitkomstmaten bevatten, zoals meervoudige ziektelast, kwaliteit van leven, functionele beperkingen, geestelijke gezondheid en sociaal functioneren. Daarnaast kan met behulp van de TOPICS-MDS vragenlijsten het zorggebruik van de oudere in kaart worden gebracht. Voor mantelzorgers bevatten de TOPICS-MDS vragenlijsten demografische kenmerken en gegevens over gezondheid, aantal mantelzorgers, kwaliteit van leven en ervaren last. In tab. 1 worden de verschillende domeinen en instrumenten in de TOPICS-MDS vragenlijsten weergegeven. De vragenlijsten zijn te downloaden via [www.topics-mds.eu](http://www.topics-mds.eu) en zijn vrij te gebruiken ten behoeve van niet-commercieel onderzoek of patiëntenzorg. Enige voorwaarde hiervoor is registratie van gebruik van TOPICSMDS vragenlijsten via de website.

**Tabel 1 Domeinen en instrumenten in de TOPICS-MDS vragenlijsten.**

domein	instrument/operationalisatie
<b>ouderen</b>	
demografische kenmerken	leeftijd; geslacht; afkomst; burgerlijke staat; woonsituatie; opleiding; sociaaleconomische status
ervaren gezondheid	Rand-36
kwaliteit van leven	EQ-5D + C; Cantril's Self Anchoring Ladder, ervaren verandering in kwaliteit van leven
multimorbiditeit	17 chronische ziekten grotendeels gebaseerd op de "Lokale en Nationale Monitor Gezondheid"
functioneren (I)ADL	Katz-15
psychisch welbevinden	Rand-36
sociaal functioneren	Rand-36
zorggebruik	opname in ziekenhuis en duur; urgente zorgbezoeken; opname in verzorgingshuis/verpleeghuis
<b>mantelzorgers</b>	
demografische kenmerken	geslacht; leeftijd; sociaaleconomische status; relatie tot/woonachtig met zorgontvanger
ervaren gezondheid	Rand-36
objectieve belasting mantelzorg	aantal uren per week
ervaren mantelzorgbelasting	visueel-analogue schaal en CarerQol
ervaren kwaliteit van leven	Cantril's Self Anchoring Ladder, ervaren verandering in kwaliteit van leven

### **De TOPICS-MDS database**

Door afname van de TOPICS-MDS vragenlijsten onderdeel te maken van de subsidievoorwaarden werd borging van deze vragenlijsten in de studieprotocollen van een groot aantal NPO-projecten gegarandeerd. Het resultaat is dat in totaal 53 NPO-projecten TOPICS-MDS succesvol hebben geïntegreerd in hun project. De studiedesigns, steekproeven en inclusiecriteria verschilden tussen de projecten. Bij het merendeel van de NPO-projecten was er sprake van longitudinale gegevensverzameling, met follow-up metingen op 6, 12 en/of 24 maanden. In deze gevallen werden de TOPICS-MDS vragenlijsten bij aanvang van het project en op minimaal één moment na afname van de baselinemeting afgenomen. Waar relevant, werd ethische goedkeuring voor verzameling van TOPICS-MDS gegevens verkregen via de WMO/ METC-aanvragen van de individuele projecten. Van de 53 projecten zijn de gegevens van 42 projecten gecontroleerd en toegevoegd aan de landelijke TOPICS-MDS database (voor een overzicht van karakteristieken van de 42 projecten verwijzen we naar [www.topicsmds.eu](http://www.topicsmds.eu)). Momenteel bevat de database MDS gegevens op baseline-afname van 37.692 ouderen en 3.940 mantelzorgers (TOPICS-MDS versie 2, 2014), met bijbehorende metadata die beschrijven hoe de data verzameld zijn (o.a. specificatie van de onderzoeksdesigns, inclusiecriteria, steekproeven en methode van afname). De TOPICS-MDS is als

database volop in ontwikkeling: Er worden momenteel follow-up gegevens aangeleverd uit de aflopende NPO-projecten en nieuwe projecten opgestart die gebruik zullen maken van de TOPICS-MDS vragenlijsten waardoor de database aangevuld wordt met nieuwe gegevens.

#### **Ontwikkeling en validatie van nieuwe uitkomstmaten**

Naast de uitkomstmaten uit de gevalideerde instrumenten, zijn op basis van TOPICS-MDS gegevens een aantal additionele uitkomstmaten ontwikkeld ten behoeve van evaluatie van ouderenzorg en schatting van kwetsbaarheid.

**TOPICS-CEP.** Er is een richtlijn opgesteld voor het berekenen van een gecombineerde uitkomstmaat voor het evalueren van de door patiënt ervaren meerwaarde van ouderenzorg(innovatie).<sup>5</sup> De ontwikkeling van deze composite endpoint (TOPICS-CEP) kwam tot stand met behulp van een vignettenstudie waarmee een prioritering van de uitkomstmaten uit TOPICS-MDS van 124 ouderen en 76 mantelzorgers verkregen werd. Vervolgens werd de TOPICS-CEP gevalideerd op basis van een groep van 17.603 ouderen uit de TOPICS-MDS database. De TOPICS-CEP bleek in staat om op valide wijze algemeen welzijn in zowel een grote gepoolde dataset als over subgroepen heen weer te geven. De TOPICS-CEP richtlijn versie 1.1 is online beschikbaar op [www.topics-mds.eu](http://www.topics-mds.eu).

**TOPICS-KI.** Daarnaast zijn er op basis van de items in de TOPICS-MDS vragenlijsten twee kwetsbaarheidsindexen (KI) ontwikkeld en gevalideerd; een TOPICS-KI op basis van 46 items en een kortere 23-item TOPICS-KI.<sup>6</sup> Beide kwetsbaarheidsindexen zijn gebaseerd op de 'accumulation of deficits' benadering.<sup>7</sup> Volgens deze methode kan kwetsbaarheid meetbaar gemaakt worden door symptomen, aandoeningen en beperkingen als gezondheidsproblemen op te tellen en om te zetten naar een (relatieve) score tussen 0 tot 1. De 46-item TOPICS-KI is gebaseerd op zeven domeinen: multimorbiditeit, beperkingen in activiteiten in het dagelijks leven (adl-beperkingen en instrumentele adl-beperkingen), gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, psychische gezondheid, ervaren gezondheidstoestand en sociaal functioneren. Om statistische interacties tussen kwetsbaarheid, adl-beperkingen en multimorbiditeit te kunnen onderzoeken, zijn in de korte 23-item TOPICS-KI de domeinen meervoudige ziektenlast en adl-beperkingen weggelaten. Uit een validatieonderzoek met 587 ouderen uit de eerste lijn bleek dat TOPICS-KI scores van beide indexen in hoge mate correleerden met een kwetsbaarheidsindex op basis van een volledig geriatrisch onderzoek en dat de onderlinge correlatie tussen de 46-item en 23-item kwetsbaarheidsindexen zeer hoog was.<sup>6</sup> Deze maten kunnen gebruikt worden om risicokenmerken van een populatie (case-mix factoren) in kaart te brengen.

**CarerQoL.** In een andere studie hebben Lutomski en collega's de validiteit getest van het Care-Related Quality of Life (CarerQoL) instrument om ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers te meten.<sup>8</sup> Gegeven het feit dat TOPICS-MDS een unieke hoeveelheid gegevens bevat van 3.900 mantelzorgers verspreid over heel Nederland, was het mogelijk om een studie te doen naar validiteit van de CarerQoL, rekening houdend met steekproefverschillen (algemene bevolking versus zorginstellingen) en verschillen in methode van afname (interview versus vragenlijst). De resultaten van deze studie lieten zien dat de constructvaliditeit van de CarerQoL gehandhaafd bleef ongeacht de steekproef en manier van afname. Deze bevinding is niet alleen van belang voor mensen die gebruik willen maken van gegevens in TOPICS-MDS, maar ook voor mensen die het CarerQoL instrument willen toepassen in toekomstige studies naar zorggerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers. Ook andere constructen uit TOPICS-MDS (zoals adl en instrumentele adl) worden op dit moment op soortgelijke wijze gevalideerd.

#### **Infrastructuur voor efficiënt gebruik van gegevens**

Vanaf aanvang van het TOPICS-MDS project is zorg gedragen voor het opstellen van een heldere set van samenwerkingsafspraken tussen de betrokken partijen, opdat ethisch, juridisch, wetenschappelijk en maatschappelijk verantwoord (her)gebruik van de gegevens in TOPICS-MDS mogelijk werd.

**Waarborgen privacy.** Naast de gemaakte afspraken over gebruik van de gestandaardiseerde TOPICS-MDS vragenlijsten en uniforme aanlevering van gegevens aan de database door de NPO-projecten is ook zorg gedragen voor behoud van privacy van de ouderen en mantelzorgers in TOPICS-MDS. Op basis van de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) en de Gedragscode Gezondheidsonderzoek worden in TOPICS-MDS uitsluitend gepseudonimiseerde gegevens verzameld in de database, welke vervolgens anoniem uitgeleverd worden aan derden. Voor het analyseren van gegevens uit TOPICS-MDS is

een vrijwaring van ethische goedkeuring afgegeven, omdat gegevens uit de database niet herleidbaar zijn naar de individuele personen die deelnamen aan de studies in het kader van het NPO. Hiervoor heeft het Radboudumc in opdracht van TOPICS-MDS een softwaretool ontwikkeld die de data van baseline en follow-up gegevens van de individuele deelnemende oudere zodanig kan koppelen, dat anonimiteit van de deelnemers gewaarborgd is, maar toevoeging van gegevens van de deelnemers wel mogelijk blijft. Deze softwaretool garandeert dat uitwisseling van onderzoeksgegevens op een veilige en betrouwbare wijze plaatsvindt en heeft de potentie om onderzoek op grote schaal te vergemakkelijken zonder dat privacy van deelnemers in het geding komt. Momenteel werkt TOPICS-MDS samen met het Radboudumc om deze tool breder beschikbaar te stellen voor onderzoeksdoeleinden.

**Aanvraagprocedure.** De TOPICS-MDS projectgroep heeft een reglement opgesteld waarin de procedure voor het verkrijgen van toegang tot de gegevens is vastgelegd. Uitgangspunt voor toegang tot TOPICS-MDS is indiening van een onderzoeksvoorstel, waarin de beoogde aanpak van een onderzoeksvraag beschreven wordt. De projectgroep TOPICS-MDS beoordeelt of beantwoording van de onderzoeksvraag mogelijk is op basis van de gegevens in TOPICS-MDS en of er geen overlap is met eerder uitgevoerd of lopend onderzoek met deze gegevens. Naast toetsing op minimale wetenschappelijke kwaliteit en aanbevelingen voor verbetering door de projectgroep, is ook een belangrijke rol weggelegd voor de maatschappelijke raad van TOPICS-MDS in de evaluatie van een voorstel. De maatschappelijke raad toetst alle aanvragen op minimale maatschappelijke relevantie, waarbij beoordeeld wordt of, en in welke mate, het onderzoek de maatschappij ten goede zal komen, en doet aanbevelingen voor verbetering van dit aspect. Voor een goede beoordeling van de maatschappelijke relevantie zijn experts nodig die inzicht hebben in de maatschappelijke context. Bij installatie van de maatschappelijke raad is gekozen voor een brede vertegenwoordiging vanuit de doelgroep van het NPO (3 ouderen), de wetenschap (3 leden werkzaam bij universiteit/hogeschool) en beleid (1 lid burgemeester van een middelgrote gemeente in Nederland en 1 lid voormalig bestuurder van een verzekeringsmaatschappij), om maatschappelijk relevantie van onderzoek vanuit verschillende perspectieven onder de aandacht te brengen bij de onderzoekers. Zodra een voorstel is goedgekeurd door zowel de projectgroep als de maatschappelijke raad, worden na ondertekening van een Data Use Agreement, de geanonimiseerde MDS-gegevens uit TOPICSMDS vrijgegeven. Voor meer informatie over de aanvraagprocedure zie [www.topics-mds.eu](http://www.topics-mds.eu).

**Stimuleren samenwerking.** Ten slotte faciliteert TOPICS-MDS oprichting van Special Interest Groups waar onderzoekers uit het NPO, externe onderzoekers (nationaal en internationaal), leden van de maatschappelijke raad en/of leden van de doelgroep samenwerken in het genereren en uitvoeren van onderzoeksideeën. Het doel hiervan is om onderzoekers en belanghebbenden vanuit de samenleving in een vroeg stadium samen te laten werken aan nieuwe onderzoeksvragen die gebruik maken van gegevens uit TOPICS-MDS, waarbij maatschappelijke relevantie op de agenda staat. Deze Special Interest Groups worden opgericht rond specifieke thema's en kunnen leiden tot onderzoeksvoorstellen die gebruik maken van gegevens uit TOPICS-MDS.

### **Hoe wordt TOPICS-MDS gebruikt?**

Het opzetten van een efficiënte infrastructuur die hergebruik van onderzoeksgegevens mogelijk maakt, heeft ertoe geleid dat TOPICS-MDS sinds begin 2014 de database open heeft kunnen stellen voor secundair gebruik. Tussen 2010 en 2014 zijn MDS-gegevens van 42 projecten gecontroleerd en toegevoegd aan de landelijke TOPICS-MDS database. Het overgrote deel van deze studies bevatten steekproeven uit de eerste lijn en de inclusiecriteria verschilden tussen de studies (zie [www.topics-mds.eu](http://www.topics-mds.eu) voor een overzicht van karakteristieken van de 42 projecten). In totaal bevat de database baseline MDS-gegevens van 37.692 ouderen met een gemiddelde leeftijd van 78 jaar (standaarddeviatie 8 jaar; TOPICS-MDS versie 2, 2014; zie tabel 2 voor karakteristieken). Het merendeel van de ouderen was vrouw (59,5%), ongeveer een zesde had hoger onderwijs genoten (16,9%) en de helft was gehuwd of woonde duurzaam samen (50,6%). Daarnaast bevat de database baseline MDS-gegevens van 3.940 mantelzorgers met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar (standaarddeviatie 12,9 jaar). Meer dan twee derde van de mantelzorgers was vrouw (69,8%), het overgrote deel was partner of zoon/ dochter van de zorgvrager (respectievelijk 42,5 en 40,2%) en iets minder dan de helft woonde samen met de zorgvrager (47,7%).

Met het beschikbaar stellen van TOPICS-MDS gegevens aan onder andere externe onderzoekers, zorgprofessionals en

beleidsmakers kunnen onderzoeksvragen beantwoord worden die het niveau van afzonderlijke NPO-project overstijgen en wordt de mogelijkheid gecreëerd om beleidsvraagstukken te onderzoeken. Hieronder volgt een aantal voorbeelden waarvoor gegevens uit TOPICS-MDS kunnen worden gebruikt.

### ***Afgerond en lopend wetenschappelijk onderzoek***

Lutomski en collega's hebben op basis van TOPICS-MDS gegevens van 11.093 ouderen, de individuele en gecombineerde effecten van kwetsbaarheid, multimorbiditeit en adlbeperkingen op zelfgerapporteerde kwaliteit van leven en zorgkosten bij ouderen onderzocht.<sup>1</sup> Hiervoor werd gebruik gemaakt van de korte 23-item TOPICS-KI. Ouderen die te maken hadden met problemen in alle drie de domeinen rapporteerden de slechtste kwaliteit van leven en de hoogste zorgkosten, ongeacht hun woonsituatie. De resultaten van deze studie benadrukken dat een multidimensionele aanpak van belang is voor het in kaart brengen van de complexe relatie tussen kwetsbaarheid, multimorbiditeit en adl-beperkingen in het meten van kwaliteit van leven en zorgkosten van ouderen.

Een belangrijk onderzoeksvoorstel dat voorkomt uit een Special Interest Group met als thema Vroegsignalering van kwetsbaarheid focust zich op evaluatie van verschillende instrumenten die binnen het NPO in verschillende transitieprojecten zijn gebruikt om kwetsbare ouderen op te sporen. Momenteel wordt een vergelijking gemaakt van de uitkomsten van de projecten door de kenmerken van de ouderen, die aan de hand van de verschillende instrumenten als meer kwetsbaar werden aangemerkt, met elkaar te vergelijken. Hierbij worden de uniforme TOPICS-MDS gegevens als referentiematen meegenomen en wordt niet alleen gekeken naar leeftijd, geslacht, en woonsituatie, maar ook naar verschillende maten van functioneren die voor ouderen zelf belangrijk zijn. De resultaten van deze studie worden in de loop van dit jaar verwacht en zullen mogelijk bij kunnen dragen aan het maken van een rationele keuze voor een instrument voor vroegopsporing van kwetsbaarheid.

Nu de overheid in toenemende mate stuurt op inzet van informele zorg om de stijgende kosten van de gezondheidszorg te compenseren, zijn ervaren last en kwaliteit van leven van mantelzorgers belangrijke thema's geworden in volksgezondheid en gezondheidsbeleid. TOPICSMDS bevat gegevens van 3.940 mantelzorgers. Uit deze data blijkt dat kwaliteit van leven van mantelzorgers negatief geassocieerd is met mate van kwetsbaarheid van de zorgvrager. Ter illustratie, in fig. 1 is op basis van de gegevens in TOPICS-MDS (versie 2, 2014) de 46-item TOPICS-KI score van de zorgvrager in kwartielen verdeeld. Mantelzorgers die voor de meest kwetsbare ouderen zorgen (in het 4e kwartiel) lijken de meeste kans te hebben op grotere relatieproblemen met de zorgvrager, problemen op het gebied van eigen geestelijke en fysieke gezondheid en problemen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Deze resultaten illustreren het belang van het meenemen van de factor kwetsbaarheid van de zorgvrager in onderzoek naar onderliggende factoren van ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers. Binnen een Special Interest Group rondom het thema Mantelzorg worden momenteel onderzoeksvoorstellen geschreven om met behulp van de gegevens in TOPICS-MDS thema's als ervaren last en kwaliteit van leven van mantelzorgers te onderzoeken.

### ***Mogelijkheden voor subgroepanalyses***

De omvang van de database maakt het mogelijk om subgroepanalyses uit te voeren. Zo bevat TOPICS-MDS gegevens van 33.551 ouderen met minimaal één zelfgerapporteerde aandoening (zie tab. 3). De meest gerapporteerde aandoeningen zijn diabetes (gerapporteerd door 21,8% van de ouderen) en hartfalen (door 21 %). Driekwart van de ouderen (73,7 %) gaf aan twee of meer aandoeningen te hebben en de helft van de ouderen (50,5 %) rapporteerde drie of meer aandoeningen te hebben. Ter illustratie bevat TOPICS-MDS gegevens van 3.311 ouderen (51,9% vrouwen) verspreid over heel Nederland, die aangegeven hebben in de periode van 12 maanden voorafgaande aan afname van de TOPICSMDS vragenlijst kanker te hebben (gehad). De gegevens van deze substantiële groep ouderen bevat belangrijke informatie voor onderzoek op het gebied van ouderen met kanker. Ruim 40% van alle kankerpatiënten is momenteel ouder dan 70 jaar. De zorg voor deze alsmat groeiende groep moet verbeterd worden. Inzicht in ervaren welzijn bij deze groep ouderen kan helpen beleidskeuzes te maken. Uit beschrijvende analyse van de gegevens van deze groep ouderen in TOPICS-MDS blijkt, dat gebruik makend van de 46-item TOPICS-KI, vrouwen en mannen met kanker over alle leeftijden heen consequent een hogere kwetsbaarheidsscore hebben dan vrouwen en mannen zonder kanker (fig. 2). Daarnaast lijkt ongeacht of een oudere kanker heeft (gehad) of niet, de mate van kwetsbaarheid bepalend te zijn voor een lagere kwaliteit van leven (fig. 3). Deze gegevens suggereren dat er bij

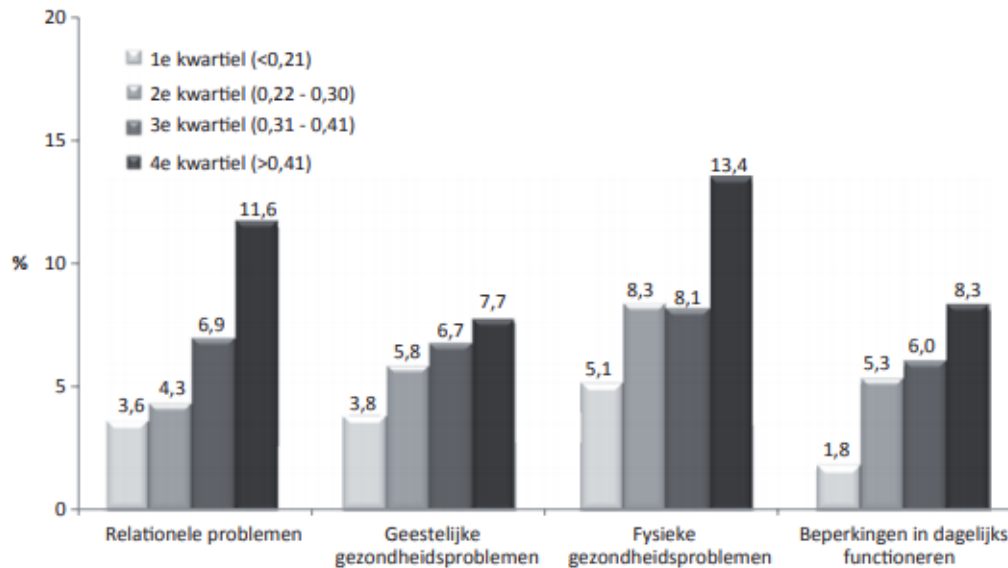
onderzoek niet enkel naar het klassieke ziektemodel gekeken moet worden (aan- of afwezigheid van ziekte), maar dat het meenemen van een additionele case-mix indicator zoals kwetsbaarheidsniveau mogelijk een realistischer beeld schept van de onderliggende factoren die van invloed zijn op het welzijn van ouderen met kanker. Verdere analyses zullen bijvoorbeeld inzicht kunnen geven in welke mate kwetsbaarheid geassocieerd is met maten voor kwaliteit van leven en zorggebruik in ouderen met kanker en of deze kwetsbaarheidsmaat gebruikt kan worden voor het bepalen van subklinische groepen van ouderen met kanker. Op gelijke wijze kunnen subgroepanalyses uitgevoerd worden met gegevens van andere morbiditeitssubgroepen als dementie, diabetes en hartfalen.

**Tabel 2** Karakteristieken van de ouderen ( $N=37.692$ ) en mantelzorgers ( $N=3.940$ ) in TOPICS-MDS versie 2, 2014: Baseline-data van 42 NPO-projecten.

<i>ouderen</i>	<i>mannen</i> $N=15.177$	<i>vrouwen</i> $N=22.307$	<i>totaal</i> $N=37.692$
leeftijd	77,0 (7,6)	78,9 (7,6)	78,1 (7,7)
burgerlijke staat			
gehuwd/duurzaam samenlevend	10.409 (72,4)	7.695 (36,0)	18.133 (50,6)
partner overleden	2.713 (18,9)	11.001 (51,5)	13.732 (38,4)
ongetrouwd/gescheiden	1.255 (8,7)	2.673 (12,5)	3.933 (11,0)
nederlandse afkomst	13.412 (94,9)	19.850 (94,0)	3.3309 (94,4)
woonsituatie			
zelfstandig, alleen	3.698 (25,6)	11.341 (52,9)	15.055 (42,0)
zelfstandig, met anderen	9.880 (68,5)	7.762 (36,2)	17.658 (49,2)
verzorgings- of verpleeghuis	852 (5,9)	2.314 (10,8)	3.166 (8,8)
opleidingsniveau			
basisonderwijs of minder	2.450 (18,8)	5.466 (27,9)	7.923 (24,2)
middelbaar (beroeps) onderwijs	7.336 (56,2)	11.861 (60,6)	19.218 (58,9)
hoger (beroeps) onderwijs	3.257 (25,0)	2.245 (11,5)	5.508 (16,9)
<i>mantelzorgers</i>	<i>mannen</i> $N=1.011$	<i>vrouwen</i> $N=2.334$	<i>totaal</i> $N=3.940$
leeftijd	68,0 (13,2)	62,1 (12,3)	63,9 (12,9)
relatie tot zorgvrager			
echtgeno(o)t(e), levenspartner	558 (55,7)	895 (38,6)	1.656 (42,5)
(schoon)zus, broer, zwager	29 (2,9)	62 (2,7)	432 (11,1)
(schoon)dochter, (schoon)zoon	363 (36,1)	1.171 (50,5)	1.568 (40,2)
anders	53 (5,3)	190 (8,2)	244 (6,2)
samenwonend met zorgvrager			
ja	587 (58,6)	941 (40,5)	1.860 (47,7)
nee	415 (41,4)	1.380 (59,5)	2.042 (52,3)

Totalen van deelnemers komen niet overeen als gevolg van ontbrekende waarden





**Figuur 1** Scores van mantelzorgers op 4 domeinen van de CarerQoL, opgesplitst in kwartielen gebaseerd op de kwetsbaarheidsscores van de zorgvragers.

**Tabel 3** Aantallen ouderen met gerapporteerde aandoeningen in TOPICS-MDS (versie 2, 2014) naar geslacht.

ouderen	mannen N=13.411	vrouwen N=19.956	totaal N=33.551
diabetes	2.886 (22,4)	4.082 (21,3)	6.975 (21,8)
hartfalen	2.841 (22,2)	3.815 (20,1)	6.674 (21,0)
kanker	1.628 (12,7)	1.796 (9,4)	3.427 (10,8)
beroerte/TIA	1.185 (9,2)	1.526 (8,0)	2.714 (8,5)
depressie	857 (6,9)	1.876 (10,1)	2.735 (8,8)
dementie	681 (5,5)	828 (4,5)	1.509 (4,9)
<b>multimorbiditeit</b>			
≥ 2 chronische ziekten	9.557 (72,5)	15.088 (76,8)	24.219 (73,7)
≥ 3 chronische ziekten	5.937 (45,5)	10.704 (54,5)	16.606 (50,5)

Aantallen zijn gebaseerd op beschikbaarheid van gegevens in 37 van de 42 NPO-projecten. Weergegeven zijn valide percentages

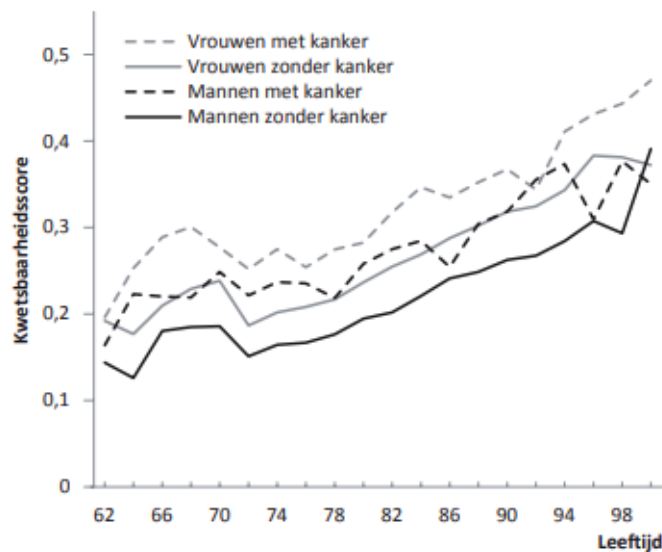
De uitkomsten van bovengenoemde onderzoeksvoorstellen en nieuw onderzoek dat gebruik zal maken van TOPICS-MDS gegevens zullen steeds meer inzicht geven in het belang van een omvangrijke database op het gebied van de ouderenzorg voor beantwoording van onderzoeksvragen vanuit verschillende perspectieven.

## Discussie

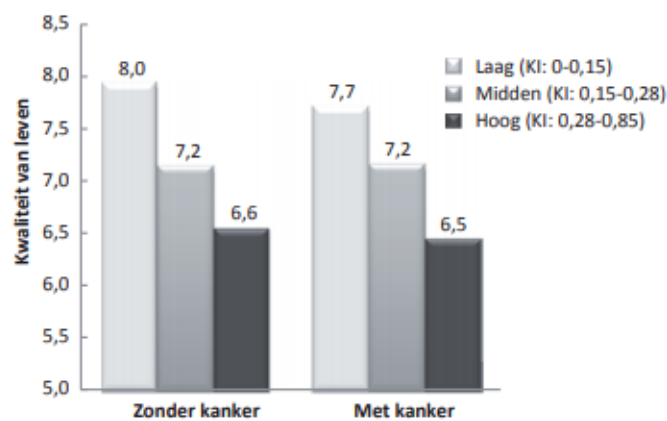
Hoe meerwaarde te realiseren voor de oudere met complexe problematiek is een maatschappelijk vraagstuk dat aan de basis ligt van de doelstellingen van het NPO.<sup>10</sup> Omdat TOPICS-MDS primair opgezet is om in de NPO-projecten verzamelde zorggegevens bijeen te brengen in een centrale database en randvoorwaarden te scheppen om maatschappelijk relevante analyses op deze gegevens mogelijk te maken, heeft bij TOPICS-MDS maatschappelijke relevantie altijd hoog op de agenda gestaan. De gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijsten om kernaspecten van de zorg voor kwetsbare ouderen vast te stellen, het openstellen van TOPICS-MDS voor nieuw onderzoek, de expliciete rol van de maatschappelijke raad en het

oprichten van platforms waar de doelgroep, onderzoekers en beleidsmakers rondom inhoudelijke thema's kunnen uitwisselen en onderzoek doen, maakt van TOPICS-MDS een uniek initiatief.

**Figuur 2** TOPICS-KI scores oplopend met leeftijd, opgesplitst naar geslacht (vrouw, man) en zelf-gerapporteerde kanker status (met, zonder).



**Figuur 3** Kwaliteit van leven (score 0-10) opgesplitst naar kanker status (zonder, met) en score op TOPICS-KI in tertielgroepen (laag, midden, hoog).



### Het belang van data delen

In een recente serie artikelen in The Lancet werd onder het motto "increasing value, reducing waste" een aantal aanbevelingen geformuleerd om wereldwijd de maatschappelijke waarde van het biomedisch onderzoek te vergroten. Een van die aanbevelingen is het delen van onderzoeksgegevens.<sup>11</sup> Het delen van gegevens is een kosteneffectieve manier om onderzoek op het gebied van de gezondheidszorg te faciliteren. Het heeft de potentie om positieve veranderingen in volksgezondheidsbeleid in gang te zetten. Het gebruik van bestaande datasets voor nieuwe onderzoeksvragen zal het effect van het oorspronkelijke databestand verbreden en kosteneffectiviteit van nieuwe onderzoeksprojecten verbeteren door kostenbesparing van het onnodig creëren van nieuwe datasets. Daarnaast wordt hiermee de mogelijkheid geboden om schattingen van gepoolde effecten te berekenen en eenvoudiger te interpreteren. Bijkomend voordeel is dat het routinematig delen van onderzoeksgegevens op deelnemerniveau kwaliteit van gegevensbeheer ten goede kan komen en zo wetenschappelijke transparantie en integriteit kan vergroten.

Deze voordelen worden al in toenemende mate erkend in zowel wetenschappelijke als maatschappelijke en politieke kringen. In een brief (oktober 2013) van minister Schippers van VWS aan de Tweede Kamer geeft zij aan dat standaardisatie en het beschikbaar stellen van zorggegevens essentieel is voor een 'duurzaam informatiestelsel' met actuele en betrouwbare gegevens over de volksgezondheid en zorg.<sup>12</sup> Deels gevoed door de groeiende maatschappelijke en politieke druk om bestanden die gefinancierd worden met publiek geld beschikbaar te stellen voor onderzoek door derden, zetten momenteel

de grootste onderzoeksfinanciers in Nederland – ZonMw, NWO en KNAW – stappen om kwalitatief hoogwaardige onderzoeksbestanden beter vindbaar, toegankelijk en uitwisselbaar te maken (bijvoorbeeld het ZonMw Programma 'Toegang tot Data').

Echter, hoewel momenteel vooruitgang wordt geboekt, is het delen van gegevens op het gebied van volksgezondheidsonderzoek tot nu toe sterk achter gebleven.<sup>13</sup> De meest aangehaalde belemmeringen zijn wetgeving inzake gegevensbescherming, mogelijke overlap in analyses en beperkingen in subsidiering voor het beschikbaar stellen van onderzoeksgegevens.<sup>14</sup> Er is een culturele verschuiving nodig die de voordelen van het routinematig delen van gegevens in de praktijk van het onderzoek erkent en de barrières hiervoor wegneemt. Afgezet tegen deze context kan TOPICS-MDS dan ook gezien worden als een uniek initiatief voor het beschikbaar stellen van een omvangrijke en groeiende set gegevens over zorg en welzijn van ouderen en hun mantelzorgers ten behoeve van de wetenschap en volksgezondheidsbeleid. Dit maakt van TOPICSMDS een rijke, veelzijdige en dynamische database die voor wetenschappelijke en maatschappelijke kennisgeneratie over deze twee groeiende bevolkingsgroepen gebruikt kan worden.

#### ***Het belang van standaardisatie***

De totstandkoming van een grote dataset als TOPICS-MDS is alleen mogelijk als er sprake is van voldoende overlap in uitkomstmaten. Dit vereist standaardisatie. Het adopteren van standaarden bij informatie-uitwisseling is een efficiënte en kosteneffectieve manier om gegevens van een groot aantal respondenten te verzamelen. Evaluatie van processen wordt beduidend eenvoudiger als er consensus is over de aard van de evaluatiegegevens en de documentatie van de context waarin de gegevens verzameld zijn. Om deze redenen werd er voor aanvang van het NPO gekozen voor standaardisatie van het meten van uitkomstmaten bij een substantiële steekproef van ouderen en mantelzorgers die deelnamen aan de diverse projecten. De succesvolle integratie van de TOPICS-MDS vragenlijsten in de NPO-projecten onderstreept de haalbaarheid van het genereren van grote gestandaardiseerde datasets, die samengevoegd zijn uit verschillende studieprotocollen. Ondanks dat er sprake is van heterogeniteit in protocollen, steekproeven en inclusiecriteria van de deelnemende NPO-projecten, maakt standaardisatie van gegevens in TOPICS-MDS directe vergelijkingen tussen deze studies, alsmede meta-analyses (op basis van individuele patiëntgegevens) over belangrijke gezondheidsmaten mogelijk.

TOPICS-MDS heeft al geruime ervaring opgedaan in ontwikkeling van een minimale set van gegevens over zorg en welzijn van ouderen die naast projectspecifieke gegevensverzamelingen meegenomen kan worden. De TOPICS-MDS vragenlijsten bestaan uit valide instrumenten om gezondheid en welzijn van ouderen en hun mantelzorgers te meten. Daarnaast zijn er op basis van de vragenlijst additionele valide maten ontwikkeld om kwetsbaarheid te schatten en kwaliteit van leven te berekenen die de relevantie van TOPICS-MDS vergoten, omdat deze ingezet kunnen worden voor onderzoeks- en innovatiedoeleinden in de ouderenzorg. Ze kunnen onderzoekers en beleidsmakers helpen om de behoeften van een vergrijzende bevolking en de toenemende druk op mantelzorgers in kaart te brengen. In dit artikel pleiten we voor benutting van deze kennisopbouw voor ontwikkeling van een meetinstrumentarium om de gegevensverzameling in toekomstige ouderenzorg onderzoeks- en innovatieprojecten te standaardiseren. In plaats van bij ieder nieuw project of programma gericht op (kwetsbare) ouderen opnieuw het wiel uit te vinden, zou TOPICS-MDS als basis genomen kunnen worden en aangepast moeten worden op basis van opgedane ervaringen en voortschrijdende inzichten als gevolg van validatiestudies en onderzoeksresultaten. Landelijk onderzoeksbeleid zou in dit opzicht een belangrijke rol kunnen spelen. Zo zouden onderzoeksfinanciers niet alleen het belang van data delen maar ook van standaardisatie moeten uitdragen, en bij het toekennen van subsidies voor onderzoek met ouderen het gebruik van TOPICSMDS als gestandaardiseerde vragenlijst verplicht kunnen stellen. ZonMw heeft het gebruik van TOPICS-MDS gestimuleerd in het onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel dat in 2014 van start is gegaan ([www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)). Dit programma heeft onder meer tot doel de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren, waarbij specifiek aandacht is voor verbetering van kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Afname van TOPICSMDS en toevoeging van deze gegevens aan de database vergroot de kansen voor onderzoek naar deze zeer kwetsbare groep ouderen. Andere subsidieverstrekkingen met programma's waarbij onderzoek wordt gedaan naar ziektebeelden bij ouderen zouden ook kunnen overwegen om gebruik van TOPICS-MDS te stimuleren. Hierbij valt te denken aan onder andere KWF voor haar speerpuntprogramma Kanker en Ouderen en de Hartstichting.

Het belang van standaardisatie van evaluatiegegevens is ook relevant voor longitudinale evaluatie van de volksgezondheid, waarvoor de zorg nu in het kader van de WMO voor een zeer belangrijke doelgroep gedecentraliseerd is. TOPICS-MDS zou als basis kunnen dienen voor een monitoring-instrument voor gezondheid en welzijn van kwetsbare ouderen, en vergelijkbaar met de ouderenmonitor van de GGD, periodiek bij landelijk (en lokaal) representatieve steekproeven verzameld kunnen worden.

### **Beperkingen van TOPICS-MDS**

TOPICS-MDS biedt unieke onderzoeksmogelijkheden, maar kent een aantal beperkingen. De MDS-vragenlijst is weliswaar een gestandaardiseerde vragenlijst met generieke uitkomstmaten, die bij een zeer groot aantal ouderen en mantelzorgers in Nederland is afgenomen, maar er zijn andere instrumenten die een meer gedetailleerde analyse permitteren van de uitkomstmaten waar individuele onderzoekers in geïnteresseerd kunnen zijn. Het gebruik van een minimale dataset is per definitie een compromis tussen maximaal gewenste volledigheid en nauwkeurigheid enerzijds, en praktische haalbaarheid vanuit verschillende perspectieven en belangen anderzijds. Een tweede beperking heeft betrekking op de geïncludeerde studies. TOPICS-MDS is een samengestelde dataset van meer dan 40 NPO-projecten met verschillende specifieke doeleinden. Hoewel door gebruikmaking van de MDS voorkomen is dat er sprake is van klinische heterogeniteit in termen van verschillen in uitkomstmaten, is er wel sprake van heterogeniteit in termen van variatie tussen onderzoeken (bijv. verschillen in designs en studiepopulaties). Dit zorgt ervoor dat het samenvoegen van de resultaten van alle studies tot een overall schatting van een effect ('statistisch poolen') niet zonder meer mogelijk is. Op dit moment worden voor verschillende uitkomstmaten in TOPICS-MDS onderzocht of pooling van de resultaten zinvol is, of dat in geval van bepaalde uitkomstmaten analyses in TOPICS-MDS primair op basis van voldoende homogene subgroepen plaats zullen moeten vinden. Een laatste overweging is dat niet zonder meer gesteld kan worden dat de steekproef in TOPICS-MDS representatief is voor de gehele ouderenpopulatie in Nederland. De NPO-projecten die gegevens hebben aangeleverd aan TOPICS-MDS hebben gebruik gemaakt van verschillende protocollen voor inclusie van deelnemers. Als gevolg hiervan bevat de gecombineerde dataset zowel selecte als aselecte steekproeven. Hoewel demografische verdelingen wat betreft geslacht (60% vrouw), huwelijksstatus (72% mannen gehuwd) en woonvorm (9% woonachtig in een verzorgingshuis) in de TOPICS-MDS populatie globaal overeenkomen met de distributie in de gehele populatie van 65-plussers in Nederland (respectievelijk 56%, 75% en 4%;

Bron: CBS Bevolkingsstatistiek, 1 januari 2012),<sup>15</sup> kan niet per definitie gesteld worden dat dit geldt voor andere variabelen. TOPICS-MDS onderzoekt momenteel of, en op welke wijze, een demografische weging toegepast kan worden op de database om beleid op het gebied van de gezondheidszorg en planning van zorgvoorzieningen te kunnen faciliteren met voor Nederland representatieve cijfers.

### ***TOPICS-MDS als PROM***

Ten slotte wordt momenteel onderzocht of TOPICS-MDS en de hiervan afgeleide TOPICS-CEP ingezet kunnen worden als gestandaardiseerde evaluatiemaat voor effectiviteit van zorg. In een recente opdracht van minister Schippers van VWS aan de Gezondheidsraad stelt de minister de vraag hoe gezondheidsonderzoek meer kan bijdragen aan kwaliteit en betaalbaarheid van preventie en de gezondheidszorg in Nederland.<sup>16</sup> Behalve de doelmatigheid van behandelingen staat ook de kwaliteit van de zorg toenemend in de belangstelling. De minister stelt dat kwaliteit van leven als een belangrijke component beschouwd zou moeten worden van evaluatie van kwaliteit van de zorg. Deze opdracht past in de huidige zorgontwikkelingen waarbij in toenemende mate erkend wordt dat de patiënt centraal moet komen te staan en niet primair de aandoening, maar veel meer de beleving van de patiënt over diens lichamelijk functioneren of kwaliteit van leven als het uitgangspunt voor een behandeling genomen dienen te worden. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten geven de mening en waardering van de patiënt over zijn of haar eigen gezondheid weer. Vragenlijsten om deze uitkomsten te meten worden PROMs genoemd: Patient Reported Outcome Measures. De TOPICS-MDS vragenlijst bevat elementen van een PROM.

Sinds kort staan PROMs nationaal en internationaal in de belangstelling als indicator om de kwaliteit van zorg te meten en te verbeteren.<sup>17</sup> Het belangrijkste motief voor zorgaanbieders is de evaluatie van hun eigen zorgaanbod vanuit het perspectief van de patiënt. Voor zorgverzekeraars is afname van PROMS een waardevolle manier om sturingsinformatie te verkrijgen om de kwaliteit van de zorgverlening te bevorderen. Zij gebruiken deze informatie ten behoeve van de zorginkoop en voorlichting aan de zorgverzekerden. In combinatie met bestaande instrumenten voor het meten van patiëntperceptie en de procesindicatoren uit het elektronisch patiëntendossier (EPD) of ziekenhuisinformatiesysteem (ZIS), worden PROMs geacht het optimale totaaloverzicht op zorgkwaliteit te kunnen leveren.

Op het gebied van de kwetsbare ouderen staat evaluatie van zorg nog in de kinderschoenen. TOPICS-MDS onderzoekt in samenwerking met ZonMw of de gevalideerde maten voor functioneren, kwetsbaarheid en kwaliteit van leven in TOPICS-MDS en de hiervan afgeleide uitkomstmaat TOPICS-CEP ingezet kunnen worden om verandering te meten ten gevolge van implementatie van een interventie in de zorg. Deze studie zal waardevolle informatie verschaffen over de praktische haalbaarheid en ervaren meerwaarde van het afnemen van PROMS voor kwetsbare ouderen in het algemeen en TOPICS-MDS als basis voor een PROM in het bijzonder. De kennis en informatie die in TOPICS-MDS zijn bijeengebracht is nuttig voor alle initiatieven die op dit moment met PROM ontwikkeling aan de slag willen.

### **Conclusie**

Het delen van data is in de praktijk vaak niet eenvoudig te realiseren. Daarom is vanaf aanvang van het TOPICS-MDS project zorg gedragen voor het opstellen van duidelijke samenwerkingsafspraken tussen de NPO-projecten omtrent het verzamelen van een minimale dataset over gezondheid en welzijn bij deelnemende ouderen en mantelzorgers. Een proactieve aanpak van thema's als standaardisatie en validatie van instrumenten, opzet van een transparante infrastructuur en regelingskader, alsmede bevordering van samenwerking tussen de NPO-onderzoekers heeft ertoe heeft geleid dat de TOPICS-MDS database, met gegevens van meer dan 37.000 ouderen en 4.000 mantelzorgers, opengesteld kon worden voor secundair gebruik. Zaak is nu om deze rijke bron van gegevens te benutten voor maatschappelijk relevant onderzoek en aanvulling van gegevens te borgen, door in verschillende contexten gebruik te blijven maken van de TOPICS-MDS vragenlijsten, en zo de uitdagingen in de gezondheidszorg waar de groter wordende groep kwetsbare ouderen en diens mantelzorgers mee te maken hebben het hoofd te kunnen bieden.

**Dankbetuiging.** Onze dank gaat uit naar de medewerkers van de projecten die in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) gegevens hebben verzameld en aangeleverd aan TOPICS-MDS, alsmede naar alle ouderen en mantelzorgers die deel hebben genomen aan deze projecten. Dit project wordt gefinancierd door het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) van ZonMw (projectnummer 310300002).

**TOPICS-MDS Consortium.** Project Group N Bleijenberg (Julius Center for Health Sciences and Primary Care, UMC Utrecht, Netherlands); WPJ den Elzen (Dept. of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, Netherlands); GIJM Kempen (CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Dept. of Health Services Research, Maastricht University, Netherlands); PFM Krabbe (Dept. of Epidemiology, University of Groningen, University Medical Center Groningen, Netherlands); RJF Melis (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); M Muntinga (Dept. of General Practice and Elderly Care Medicine/EMGO + Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, Netherlands); G ter Riet (Dept. of General Medicine, Academic Medical Center, Amsterdam, Netherlands); EW Steyerberg (Dept. of Public Health, Erasmus MC University Medical Center, Rotterdam, Netherlands). Steering Committee. BM Buurman (Dept. of Internal Medicine and Geriatrics, Academic Medical Center, Amsterdam, Netherlands); J Gussekloo (Dept. of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, Netherlands); HE van der Horst (Dept. of General Practice and Elderly Care Medicine/EMGO + Institute for Health and Care Research, VU University Medical Centre Amsterdam, Netherlands); MGM Olde Rikkert (Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); SEJA de Rooij (University Center for Geriatric Medicine, University Medical Centre Groningen, Netherlands); JMGA Schols (Dept. of Family Medicine and Dept. of Health Services Research, CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht, Netherlands); MJ Schuurmans (Dept. of Rehabilitation, Nursing Science & Sports, University Medical Center Utrecht, Netherlands); DA Smilde (Stichting GENERO, Rotterdam, Netherlands). Working group. D van den Brink (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); JE Lutomski (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); L Qin (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands).

---

## **Auteurs**

### ***Danielle van den Brink***

Afdeling Geriatrie/Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc  
Afdeling Geriatrie/Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc, Nijmegen

*corresponderend auteur*

e-mail: dannie.vandenbrink@radboudumc.nl

### ***Jennifer E. Lutomski***

Afdeling Geriatrie/Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc  
Afdeling Geriatrie/Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc, Nijmegen

### ***Li Qin***

Afdeling Geriatrie/Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc  
Afdeling Geriatrie/Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc, Nijmegen

### ***Wendy P.J. den Elzen***

Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, LUMC  
Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, LUMC, Leiden

**Gertrudis I.J.M. Kempen**

Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Maastricht University  
Hoogleraar Sociale Gerontologie

Department Health Services Research en CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht

Email: [g.kempen@maastrichtuniversity.nl](mailto:g.kempen@maastrichtuniversity.nl)

**Paul F.M. Krabbe**

Afdeling Epidemiologie, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen  
Afdeling Epidemiologie, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Groningen

**Ewout W. Steyerberg**

Afdeling Public Health, Erasmus MC  
Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

**Maike Muntinga**

Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, EMGO+, VUmc  
Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde/EMGO+, VUmc, Amsterdam

**Eric P. Moll van Charante**

Afdeling Huisartsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam  
Afdeling Huisartsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam

e-mail: [e.p.mollvancharante@amc.uva.nl](mailto:e.p.mollvancharante@amc.uva.nl)

**Nienke Bleijenberg**

Divisie Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, afdeling verplegingswetenschap,  
Universitair Medisch Centrum Utrecht  
divisie Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en  
Eerstelijns Geneeskunde, afdeling verplegingswetenschap, Universitair Medisch Centrum Utrecht

e-mail: [n.bleijenberg@umcutrecht.nl](mailto:n.bleijenberg@umcutrecht.nl)

**Marcel G.M. Olde Rikkert**

afdeling Geriatrie, Radboudumc Alzheimer Centrum, Radboud universitair medisch centrum  
afdeling Geriatrie, Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen

Radboud Alzheimer Centrum, Nijmegen

e-mail: [Marcel.OldeRikkert@radboudumc.nl](mailto:Marcel.OldeRikkert@radboudumc.nl)

**René J.F. Melis**

Radboudumc Nijmegen  
Arts, Onderzoekscoördinator, Afdeling Klinische Geriatrie, UMC St Radboud, Nijmegen

---

**Literatuurlijst**

1. Stoeldraijer L, Van Duin C, Janssen F. In: Bevolkingsprognose 2012–2060. Model en veronderstellingen betreffende sterfte. Den Haag: CBS; 2012.

2. Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*. 2009;374:1196-208. 10.1016/S0140-6736(09)61460-4
3. Houtum L van, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P. Patient-perceived self-management tasks and support needs of people with chronic illness: generic or disease specific? *Ann Behav Med*. 2014;(in druk).
4. Lutomski JE, Baars MAE, Schalk BWM, Boter H, Buurman BM, Elzen WPJ Den. The development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. *PLoS One*. 2013;8:e81673-10.1371/journal.pone.0081673
5. Hofman CS, Makai P, Boter H, Buurman BM, De Craen AJM, Olde Rikkert MGM. Establishing a composite endpoint for measuring the effectiveness of geriatric interventions based on older persons' and informal caregivers' preference weights: a vignette study. *BMC Geriatr*. 2014;14:51-10.1186/1471-2318-14-51
6. Lutomski JE, Baars MAE, Van Kempen JA, Buurman BM, Elzen WPJ Den, Jansen APD. Validation of a frailty index from the older persons and informal caregivers survey minimum dataset. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:625-7. 10.1111/jgs.12430
7. Mitnitski AB, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *ScientificWorldJournal*. 2001;13:23-36. 10.1100/tsw.2001.58
8. Lutomski JE, Exel NJA van, Kempen GJJM, Moll van Charante EP, Elzen WPJ den, Jansen APD, et al. Measurement properties of the care-related quality of life instrument: findings from the older persons and informal caregivers survey minimum dataset. *Qual Life Res*. 2014;(in druk).
9. Lutomski JE, Baars MAE, Boter H, Buurman BM, Elzen WPJ Den, Jansen APD. Kwetsbaarheid, dagelijkse beperkingen en ziektelast: samenhang met kwaliteit van leven en zorggebruik bij ouderen. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2014;158:A7297-10.1007/s12439-015-0127-3
10. Gezondheidsraad; 2008.
11. Chan AW, Song F, Vickers A, Jefferson T, Dickersin K. Increasing value and reducing waste: addressing inaccessible research. *Lancet*. 2014;383:257-66. 10.1016/S0140-6736(13)62296-5
12. Ministerie van VWS; 2014.
13. Alsheikh-Ali AA, Qureshi W, Al-Mallah MH, Ioannidis JP. Public availability of published research data in high-impact journals. *PLoS One*. 2011;6:e24357-10.1371/journal.pone.0024357
14. Tenopir C, Allard S, Douglass K, Aydinoglu AU, Wu L, Read E. Data sharing by scientists: practices and perceptions. *PLoS One*. 2011;6:e21101-10.1371/journal.pone.0021101
15. Giesbers H, Verweij A, Beer J de. Vergrijzing: Wat is de huidige situatie? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM; 2013.  
<http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/vergrijzing/huidig/>. (Geraadpleegd op 15 december 2014).
16. Ministerie van VWS; 2014.
17. Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Qual Saf*. 2014;23:508-18. 10.1136/bmjqs-2013-002524