

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS) + Short Form (TOPICS-SF)

September 2019

Review: Marsha Bokhorst

Invoer: Marsha Bokhorst

1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Overige
Aandoening (ICD)	Overige
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Kwaliteit van leven; Mobiliteit/bewegen; Algemene taken en eisen; Maatschappelijk-sociaal leven; Overige

- *Korte beschrijving* → TOPICS-MDS is een instrument om gegevens over de fysieke en mentale gezondheid en het welzijn van ouderen en mantelzorgers in heel Nederland te verzamelen. Het primaire doel is op gestandaardiseerde wijze vastleggen wat de effecten zijn van ouderenzorg(innovatie) op kwaliteit van leven, welzijn en functioneren van de oudere patiënt en de mantelzorger. De TOPICS-MDS vragenlijsten bestaan uit zowel demografische kenmerken als een aantal gevalideerde instrumenten met voor oudere populaties en mantelzorger populaties relevante uitkomstmaten, zoals meervoudige ziektelast, ervaren zorglast, aantal mantelzorguren, kwaliteit van leven, functionele beperkingen, geestelijke gezondheid en sociaal functioneren.^{1,2,3}
TOPICS-MDS voor de zorgvrager is verkort tot TOPICS-SF (short form) voor gebruik als PROM in de (poli)klinische dagelijkse praktijk.^{1,2}
De verzamelde gegevens (antwoorden) staan in een publiek toegankelijke database, opgezet om de gezondheidsuitdagingen die ervaren worden door oudere personen en mantelzorgers beter te begrijpen. De database zorgt voor uniforme verzameling van uitkomstmaten, waardoor de vergelijkbaarheid tussen studies wordt verbeterd, en bevordert het delen van data tussen instellingen wat bijdraagt aan toenemende kennis over ouderen(zorg).^{1,4}
- *Doelgroep* → ouderen en mantelzorgers
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke en Nederlandse versie* → TOPICS-MDS: Lutomski JE, et al. (2013)⁴
TOPICS-SF: Santoso AMM, et al. (2018)⁵

2 *Doel van het meetinstrument*

Combinatie van:

- Evaluatief / effectiviteit
- Inventariserend

3 *Soort / vorm van het meetinstrument*

- Vragenlijst
- *Opbouw* →
Zorgvrager Baseline (44 items) of **Vervolgmeting** (38 items) (beide versie 2017), verdeeld over de volgende categorieën:¹
 - Demografische kenmerken / Persoonlijke gegevens
 - Gezondheid en ziekten
 - Taken en bezigheden in het dagelijks leven
 - Mondzorg
 - Hoe de persoon zich de afgelopen 4 weken heeft gevoeld
 - Sociale activiteiten
 - Kwaliteit van leven
 - Zorggebruik
 - Afsluiting**Mantelzorgers** (versie 2019): 27 items verdeeld over de volgende categorieën:¹
 - Demografische kenmerken / Persoonlijke gegevens
 - Relatie met de naaste
 - Gezondheid van de mantelzorgers zelf
 - Hoeveelheid bestede tijd aan de zorg van de naaste
 - Hoe zwaar is de zorg
 - Kwaliteit van leven
 - Afsluiting**Short Form Baseline** (20 items) of **Vervolgmeting** (16 items), verdeeld over de volgende categorieën:
 - Demografische kenmerken / Persoonlijke gegevens
 - Algemene gezondheid
 - Pijn/ongemak
 - Hersenfuncties
 - Taken en bezigheden in het dagelijkse leven
 - Hoe de persoon zich de afgelopen 4 weken heeft gevoeld
 - Sociale activiteiten
 - Kwaliteit van leven
 - Ziektebelasting
 - AfsluitingDe Short Form kan gecombineerd worden met een casemix. Hierbij zijn de items verdeeld over de Short Form (9 items) en de casemix 'Poliklinisch bezoek' (13 items) of de casemix 'Klinische opname' (18 items).¹
Extra categorie casemix Poliklinisch bezoek:
 - Functionele gegevens gedurende polikliniekbezoekExtra categorie casemix Klinische opname:
 - Functionele gegevens gedurende opname
 - Opname

- *Invulinstructie* → vragen in te vullen of te beantwoorden door patiënt / mantelzorger; kan mondeling, schriftelijk, of telefonisch worden afgenomen; een korte instructie is opgenomen aan het begin van de vragenlijst
- *Meetniveau* → per item: wijze score: door gebruik van (afgeleiden) van diverse meetinstrumenten varieert de scoring. Voorbeelden: slecht tot uitstekend, veel slechter tot veel beter, geen/een beetje/veel, vas schaal 0-10, 5-puntsschaal nooit tot altijd, geen problemen/een beetje problemen/veel problemen).⁶
Meetniveau variabel.

4 **Verkrijgbaarheid**

- *Opvraagbaar bij* →
Vragenlijsten zorgvrager (versie 2017): <https://topics-mds.eu/nederlands-version-2017/>
Vragenlijst mantelzorger (versie 2019): <https://topics-mds.eu/survey-instrument/questionnaires/mds-caregiver-version-2019/>
Vragenlijsten short form: <https://topics-mds.eu/topics-short-form/>

Voor het verkrijgen van ruwe data uit TOPICS-MDS dient een aanvraagformulier ingediend te worden bij de TOPICS-MDS Working Group via topics-mds@radboudumc.nl.

Voorwaarden en wijze bij indienen staan beschreven in het aanvraag- formulier.

Aanvraagformulier bij niet-commercieel gebruik:

<https://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2017/02/TOPICS-MDS-Data-request-Form.docx>

Aanvraagformulier voor studenten:

<https://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2017/01/TOPICS-Data-aanvraag-STUDENT.docx>

Aanvraag voor commercieel gebruik:

Commercieel gebruik is niet uitgesloten, maar hiervoor geldt een andere aanvraagprocedure. Neem contact op met TOPICS-MDS voor meer informatie.¹

- *Geschatte kosten* → gratis
- *Copyright* → ja, Radboud University Medical Centre, Nijmegen¹

5 **Methodologische kwaliteit**

- **Interne consistentie**
- **Reproduceerbaarheid**
- **Validiteit**
 - ✓ *Criterion validity*
→ Gehele lijst:
TOPICS-SF correlatie met meetinstrument TOPICS-CEP (daar deze gezien wordt als de standaard voor de TOPICS-SF):
R(Pearson), n=827, populatie personen van 65 jaar en ouder: 0.96⁵

- ✓ *Construct validity*
 → Gehele lijst:
 TOPICS-SF correlatie met meetinstrument EuroQol met 5 dimensies:
 R(Pearson), n=27,359, populatie personen van 65 jaar en ouder: 0.6⁵
 → Gehele lijst:
 TOPICS-SF correlatie met meetinstrument Cantril Ladder:
 R(Pearson), n=27,359, populatie personen van 65 jaar en ouder: 0.38⁵
- ✓ *Extreme groepen validiteit*
 De gegevens over de fysieke en mentale gezondheid en het welzijn van professionele zorgverleners (n=330) verschilden zich onderling niet maar wel t.o.v. ouderen (n=124) en mantelzorgers (n=76).⁹
- **Responsiviteit / longitudinale validiteit →**

6 *Hanteerbaarheid / feasibility*

- *Taal* → Nederlands, Engels
- *Benodigdheden* → vragenlijst, pen
- *Randvoorwaarden* →
- *Benodigde tijd* → TOPICS-MDS mantelzorger: ca. 20 min.¹
 TOPICS-MDS zorgvrager (zowel baseline als vervolgmeting): ca. 30 min.¹
 TOPICS-SF (alle versies, ook incl. casemix): ca. 10 min.¹
- *Gebruikershandleiding* →

7 *Normgegevens*

8 *Overige gegevens*

- Het TOPICS-MDS Consortium is een samenwerkingsverband tussen de acht UMC's in Nederland, waarbij de coördinatie bij het Radboudumc ligt.³
- Tot op heden hebben 53 verschillende onderzoeksprojecten data geleverd aan de repository. Dit heeft geresulteerd in een gepoolde dataset van meer dan 44.000 ouderen en meer dan 9.000 mantelzorgers.¹
- In 2017 is de TOPICS-MDS geoptimaliseerd door een expertgroep. Gedetailleerde beschrijving van de aangebrachte wijzigingen is weergegeven in een tabel.⁷
<https://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2017/10/TOPICS-MDS-2017-aanpassingen.pdf>
- De data in de TOPICS-MDS repository worden vrijgegeven na een embargo van 6 maanden.⁴
- De TOPICS-SF is tot stand gebracht door middel van een itemreductiestudie. Tevens werden bij items over functioneren meerdere antwoordopties aangebracht om de responsiviteit te bevorderen en eerder beschreven plafondeffecten te verminderen.²
- De TOPICS-CEP is een uitkomstmaat voor het evalueren van interventies of preventie in de geriatrische zorg. TOPICS-MDS verzamelt uniforme informatie van onderzoeksprojecten die worden gefinancierd in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg. Om de effectiviteit van de projecten te vergelijken, is er een voorkeursgewogen uitkomstmaat ontwikkeld die multidimensionale TOPICS-MDS-resultaten combineert tot een

samengesteld eindpunt (TOPICS-CEP) op basis van de gezondheidstoestandvoorkeuren van ouderen en mantelzorgers.^{8,9,10}

9 *Literatuurlijst*

1. Radboud University Medical Center, Department of Geriatric Medicine. Topics-MDS. Available from: <https://topics-mds.eu/> [Geraadpleegd op: 18 juli 2019]
2. Hems M, Harkes M, Moret-Hartman M, Melis RJF, Schoon Y. Eerste ervaringen met patiënt gerapporteerde uitkomstmaten in de geriatrie. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 2017 Dec;48(6):287-296.
3. van den Brink D, Lutomski JE, Qin L, den Elzen WPJ, Kempen GIJM, Krabbe PFM, Steyerberg EW, Muntinga M, Moll van Charante EP, Bleijenberg N, Olde Rikkert MGM, Melis RJF, TOPICS-MDS Consortium. TOPICS-MDS: veelzijdige bron voor wetenschappelijke en maatschappelijke kennisgeneratie ten behoeve van de ouderenzorg. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 2015 Apr;46(2):78-91.
4. Lutomski JE, Baars MA, Schalk BW, Boter H, Buurman BM, den Elzen WP, Jansen AP, Kempen GI, Steunenber B, Steyerberg EW, Olde Rikkert MG, Melis RJ; TOPICS-MDS Consortium. The development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Data Set (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. PLoS One. 2013 Dec 4;8(12):e81673.
5. Santoso AMM, Lutomski JE, Hofman CS, Metzelthin SF, Blom JW, van der Wees PJ, Olde Rikkert MGM, Melis RJF; TOPICS-MDS Consortium. Development of a Patient-Reported Outcome Measure for geriatric care: The Older Persons and Informal Caregivers Survey Short Form. Value Health. 2018 Oct;21(10):1198-1204.
6. Melis RJF, van Hout HPJ, Metzelthin SF. The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Dataset (TOPICS-MDS): an overview. In: Gu D, Dupre M (editors). Encyclopedia of Gerontology and Population Aging. Cham: Springer; Juni 2019.
7. Radboud University Medical Center, Department of Geriatric Medicine. TOPICS-MDS 2017-aanpassingen. Beschikbaar via: <https://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2017/10/TOPICS-MDS-2017-aanpassingen.pdf>
8. Hofman CS, Makai P, Boter H, Buurman BM, de Craen AJ, Olde Rikkert MG, Donders RA, Melis RJ. 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 Apr 18;14:51.
9. Hofman CS, Makai P, Blom JW, Boter H, Buurman BM, Olde Rikkert MG, Donders R, Melis RJ. Comparing the health state preferences of older persons, informal caregivers and healthcare professionals: a vignette study. PLoS One. 2015 Mar 4;10(3):e0119197.
10. Hofman CS, Lutomski JE, Boter H, Buurman BM, de Craen AJ, Donders R, Olde Rikkert MG, Makai P, Melis RJ; TOPICS-MDS research consortium. Examining the construct and known-group validity of a composite endpoint for The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Data Set (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. PLoS One. 2017 Mar 15;12(3):e0173081.