
Plan Overview

A Data Management Plan created using DMPOnline

Title: FAMCARE

Creator: Marjolein Broese van Groenou

Principal Investigator: Marjolein Broese van Groenou

Affiliation: Vrije Universiteit Amsterdam

Funder: Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO)

Template: Data Management Plan NWO (September 2020)

ORCID iD: 0000-0002-9764-0092

Project abstract:

Informal care, the care provided to dependent people by members of their social network, is an important part of the long term care (LTC) system. About 75% of older care recipients in the Netherlands use informal care, generally provided by spouses and adult children. Looking ahead, a scarcity of informal care is to be expected due to socio-demographic developments and LTC reforms. In order to remain informal care a substantial part of LTC of Dutch older adults, FAMCARE suggests families build care networks in which care is shared with people from four different domains (core family, social network, publicly paid care, privately paid care). FAMCARE studies determinants and outcomes of care networks in two research projects asking: 1) how core families transform into care networks based on mechanisms of care use and care provision; and 2) how care networks contribute to wellbeing of care recipients, partners and children. As macro-level societal factors (population ageing, the availability of publicly and privately paid care, and expectations regarding informal care) also impact on informal care, these questions will be studied in different societal contexts in the Netherlands. Data from the Longitudinal Aging Study Amsterdam (1992-2022) and a replication of the 2001 Family Caregiving Study in 2023 allow cohort-sequential and multi-actor analyses to compare the findings across different time periods. Based on the empirical findings, the third project provides a theoretical synthesis of models on care networks and wellbeing. Deliverables are shared and discussed yearly with academic and societal stakeholders.

ID: 110561

Start date: 01-01-2023

End date: 31-12-2025

Last modified: 04-11-2022

Grant number / URL: 406.21.SW.027

Copyright information:

The above plan creator(s) have agreed that others may use as much of the text of this plan as they would like in their own plans, and customise it as necessary. You do not need to credit the creator(s) as the source of the

language used, but using any of the plan's text does not imply that the creator(s) endorse, or have any relationship to, your project or proposal

FAMCARE

General Information

Name applicant and project number

Prof.dr. M. Broese van Groenou, 406.21.SW.027

Name of data management support staff consulted during the preparation of this plan and date of consultation.

Koen Leuvel, Vrije Universiteit, FSW; consulted on October 4, 2022

1. What data will be collected or produced, and what existing data will be re-used?

1.1 Will you re-use existing data for this research?

If yes: explain which existing data you will re-use and under which terms of use.

- Yes

FAMCARE gaat data gebruiken van alle tien de beschikbare waarnemingen van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). De drie-jaarlijkse waarnemingen dateren van 1992 t/m 2022 (B t/m K waarneming). Deze waarnemingen bevatten informatie van Nederlandse ouderen van 55 jaar en ouder (op baseline), verzameld tijdens mondelinge f-t-f interviews, mondelinge medische interviews en schriftelijke vragenlijsten. Bij kwetsbare ouderen die niet een volledig interview konden voltooien, is informatie verzameld middels telefonische interviews of interviews met proxy respondenten. De data zijn gedocumenteerd en deze informatie is beschikbaar op de website van LASA (www.lasa-vu.nl). Het verkrijgen van de data geschiedt via het aanleveren van een analyseformulier ([Request data - Longitudinal Aging Study Amsterdam \(lasa-vu.nl\)](http://www.lasa-vu.nl)). Dit is ook vereist voor LASA-medewerkers, zoals de aanvrager van FAMCARE. Het is niet nodig dat er een data sharing agreement wordt ingevuld, omdat de PI een LASA medewerker is. Op het analyseformulier wordt beschreven waarvoor de aangevraagde data bestemd is (artikel), wat de onderzoeksvraag is, de gevraagde data en wat het analyseplan is. De LASA-groepshoofden bepalen of de data verkregen kan worden.

Jaarlijks checkt het LASA team of de data-aanvraag ook daadwerkelijk gerealiseerd is. Bij publicatie wordt vermeld dat de data is verkregen dankzij subsidie van VWS en NWO:

"The Longitudinal Aging Study Amsterdam is supported by a grant from the Netherlands Ministry of Health, Welfare and Sport, Directorate of Long-Term Care."

"The data collection [in 2012-2013 and 2013-2014] was financially supported by the Netherlands Organization for Scientific Research (NWO) in the framework of the project "New Cohorts of young old in the 21st century" (file number 480-10-014)."

Er zijn geen beperkingen aan het gebruik van de data.

1.2 If new data will be produced: describe the data you expect your research will generate and the format and volumes to be collected or produced.

FAMCARE zal data verzamelen bij partner en kinderen van de LASA-respondenten die deelnamen aan de laatste waarneming in 2021-2022. De LASA-respondenten worden geselecteerd op gebruik van zorg, en deze zorggebruikers worden in het voorjaar 2023 benaderd met het verzoek een korte vragenlijst in te vullen (update van gezondheid en zorg) en toestemming te geven voor het benaderen van hun partner (indien aanwezig) en hun kinderen. De partners zullen mondeling geïnterviewd worden tegelijk met de oudere respondent, en de kinderen ontvangen een schriftelijke vragenlijst. Te bevragen onderwerpen zijn vergelijkbaar aan de dataverzameling bij partners en kinderen in 2021. Verwacht wordt dat in 2023 in totaal bij 400 partners en kinderen data zal worden verzameld. Deze data betreft numerieke data en wordt opgeslagen in een spss database (.sav files). Data opslag geschiedt naar analogie van de dataverzameling bij partners en kinderen van LASA-ouderen in 2001 (Broese van

Groenou MI, Deeg DJH, Van der Horst MHL (2001). Sourcebook of the LASA-substudy 'Family Caregiving to Older Adults'. Questionnaires and Data Documentation of the data collected among older adults, their partners and their children, 2000-2001. Amsterdam, LASA, Vrije Universiteit.). Dat betekent dat de variabelen op onderwerp in sav-files worden opgeslagen, zoals bij LASA te doen gebruikelijk ([Care - Longitudinal Aging Study Amsterdam \(lasa-vu.nl\)](http://lasa-vu.nl))

1.3. How much data storage will your project require in total?

- 0 – 10 GB

space required for sav files and syntax files.

2. What metadata and documentation will accompany the data?

2.1 Indicate what documentation will accompany the data.

Zoals bij LASA te doen gebruikelijk zal de data gedocumenteerd worden, en deze informatie wordt op de website van LASA beschikbaar gemaakt. De documentatie is geordend naar domein van functioneren (bijv. Care of Physical functioning) en naar variabele domein (bijv. informal care). De nieuwe dataverzameling wordt gedocumenteerd in een Sourcebook en op de website geplaatst. De documentatie omvat informatie over de selectie van respondenten, over de gebruikte methode van dataverzameling, over gebruikte meetinstrumenten. Tevens wordt aangegeven in welke artikelen de variabelen zijn gebruikt en worden, indien van toepassing, voorbeeldsyntaxen weergegeven. (bijv. voor schaalconstructie).

2.2 Indicate which metadata will be provided to help others identify and discover the data.

LASA staat beschreven in de online metadata catalogus zorggegevens.nl
<https://bronnen.zorggegevens.nl/Bron?naam=Longitudinal-Aging-Study-Amsterdam>

De deelstudie Family Caregiving zal niet in deze metadata catalogus worden opgenomen, maar zal beschreven worden in documentatie die beschikbaar komt op de LASA website.

3. How will data and metadata be stored and backed up during the research?

3.1 Describe where the data and metadata will be stored and backed up during the project.

- Institution networked research storage

De data worden deels verzameld en opgeslagen op laptops van interviewers die dagelijks een backup maken. Ze sturen de bestanden vervolgens via een veilige omgeving (surf filesender) naar het LASA veldwerkteam. Deze nieuw te verzamelen data en de reeds beschikbare data worden bewaard op de netwerkserver van de universiteit. De beschermde netwerkserver van de universiteit wordt dagelijks geupdate via het systeem.

3.2 How will data security and protection of sensitive data be taken care of during the research?

- Default security measures of the institution networked research storage

Er zijn geen aanvullende maatregelen nodig: de persoonlijke gegevens van respondenten worden separaat op een beveiligde

server bewaard separaat van de informatie uit interviews en vragenlijsten.

4. How will you handle issues regarding the processing of personal information and intellectual property rights and ownership?

4.1 Will you process and/or store personal data during your project?

If yes, how will compliance with legislation and (institutional) regulation on personal data be ensured?

- Yes

LASA hanteert procedures waarin vooraf informed consent wordt verkregen van de respondenten om data te verzamelen, data te bewaren en te analyseren voor wetenschappelijk gebruik. Ook wordt hierbij vermeld dat gegevens gescheiden worden van persoons gegevens als namen en adressen ed. Bij de Family Caregiving study wordt de oudere gevraagd om toestemming om partner en kinderen te benaderen. Ook partners en kinderen tekenen een informed consent alvorens mee te doen aan de dataverzameling. Direct identificeerbare persoonsgegevens (adressen ed) worden separaat van de overige informatie uit interviews en vragenlijsten opgeslagen.

4.2 How will ownership of the data and intellectual property rights to the data be managed?

De data blijft eigendom van LASA en daarmee van het VUmc, waar LASA organisatorisch is ondergebracht.

5. How and when will data be shared and preserved for the long term?

5.1 How will data be selected for long-term preservation?

- All data resulting from the project will be preserved for at least 10 years

Van elke wetenschappelijke publicatie worden de gegenereerde data en syntaxen tot tien jaar na dato bewaard op beveiligde servers van VU en VUmc ter verificatie en transparantie.

5.2 Are there any (legal, IP, privacy related, security related) reasons to restrict access to the data once made publicly available, to limit which data will be made publicly available, or to not make part of the data publicly available?

If yes, please explain.

- Yes

Zie onder 1.1. voor de procedure om de data te mogen gebruiken voor analyse. Dat geldt voor bestaande en nieuw te verzamelen data. Uitzonderingen hierop zijn data die te herleiden zijn naar de respondenten van LASA, zoals bijvoorbeeld adresgegevens en persoonsgegevens. Deze informatie wordt opgeslagen in bestanden op de beveiligde server van de universiteit en altijd losgekoppeld van de andere gegevens en worden nooit aan derden verstrekt.

5.3 What data will be made available for re-use?

- All data resulting from the project will be made available

5.4 When will the data be available for re-use, and for how long will the data be available?

- Data available as soon as article is published

Na verzameling, verwerking en opslag zijn de data beschikbaar voor gebruik binnen FAMCARE. In principe zijn ze dan ook beschikbaar voor hergebruik. Bij het aanvragen van data wordt beoordeeld of de onderzoeksvraag en te verkrijgen data voldoende afwijken van wat in FAMCARE nog aan analysevoorstellen vereist is.

5.5 In which repository will the data be archived and made available for re-use, and under which license?

Data wordt gearchiveerd bij LASA, waar alle data een unieke, opzoekbare code heeft.

5.6 Describe your strategy for publishing the analysis software that will be generated in this project.

Waarschijnlijk wordt SPSS gebruikt, naast Mplus of R, dat moet nog worden bepaald. Syntaxen of scripts die worden gebruikt, zullen ook beschikbaar worden gesteld als bronmateriaal bij publicaties.

6. Data management costs

6.1 What resources (for example financial and time) will be dedicated to data management and ensuring that data will be FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Re-usable)?

De begroting voorziet in de kosten voor dataverzameling ook in de kosten voor data-invoer, schoning en documentatie.

De kosten over opslag van data tijdens het onderzoek zijn al gefinancierd uit de algemene middelen van de deelnemende universiteit. Er worden geen aanvullende kosten voorzien.