

Surveydata kosteloos online beschikbaar

# PROFILES: onderzoeksdata over leven met kanker

**Hoe gaat het leven verder na een kankerdiagnose? Patiëntenvolg-systeem PROFILES stelt data van een longitudinaal onderzoek onder (ex-)kankerpatiënten beschikbaar.**

Marika de Bruijne

PROFILES (PROFIELstudie in het Nederlands) is een patiëntenvolgsysteem waarbij (ex-)kankerpatiënten vragen beantwoorden over de kwaliteit van hun leven. Nicole Horevoorts, onderzoekscoördinator PROFILES, vertelt: “We volgen personen vanaf vlak na de kankerdiagnose tot soms wel 20 jaar erna. Via de PROFILES-registratie kunnen we de antwoorden die patiënten geven, koppelen aan klinische gegevens en zo meer inzicht krijgen in wat er met een patiënt gebeurt na de diagnose en tijdens de behandeling van kanker.”

## Waardevol data delen

De surveydata zijn kosteloos online beschikbaar voor wetenschappelijke onderzoekers en bevatten momenteel 23 datasets van 2004 tot en met 2014. Om de datapublicatie te bewerkstelligen, moest eerst een aan-



Het PROFILES-onderzoeksteam foto Merlin Daleman

tal zaken worden opgelost. “Het belangrijkste is het beschermen van de privacy van de patiënten en hoe je de data anoniem maakt. Tevens moest er een keuze gemaakt worden over de manier waarop je data vrijgeeft. Voor veel van onze dilemma’s zijn we in overleg gegaan met CentERdata. Zij hebben het systeem gebouwd en hebben veel ervaring op het gebied van het delen van data,” vertelt Horevoorts.

Een belangrijke keuze was ook hoe de data worden overgedragen. “Je wilt dat de data op een juiste wijze geïnterpreteerd worden, maar ook dat onderzoekers zich vrij voelen om de data te gebruiken,” legt Horevoorts uit. “We hebben gekozen voor een tussenoplossing. We vragen wetenschappers om een formulier in te vullen met hun gegevens

en de onderzoeksvraag. Wanneer iemand anders al bezig blijkt te zijn met een soortgelijke onderzoeksvraag, brengen we de personen in contact met elkaar. Tevens vragen we bij publicaties om een PROFILES-onderzoeker te betrekken, zodat die kan helpen bij juiste interpretatie en keuze voor analysetechnieken.”

## Compleet profiel

“Met de huidige data weten we dat globaal een op de drie mensen (lang) na kanker en de behandeling nog allerlei klachten heeft. Deze bevindingen hebben zelfs geleid tot aanpassingen in bepaalde kankerbehandelingen voor mensen met lymfeklier- of baarmoederkanker. We weten echter niet goed waarom de ene patiënt bepaalde klachten wel krijgt en de andere patiënt met

**PROFILES**  
PROFILES (PROFIELstudie) is wetenschappelijk onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben of hebben gehad. Hiervoor werken onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Tilburg University (TiU) samen met medisch specialisten van ziekenhuizen in heel Nederland. Kijk voor meer informatie op [profilesregistry.nl](http://profilesregistry.nl) of neem contact op via [info@profielstudie.nl](mailto:info@profielstudie.nl).

exact dezelfde kenmerken nauwelijks. Om dat te kunnen verklaren, gaan we nog meer zaken meten. Hiervoor heeft de PROFILES-onderzoeksgroep (hoofdonderzoeker, Lonneke van de Poll-Franse) recentelijk een nieuwe NWO-investeringsubsidie ontvangen. We gaan bloed afnemen, de leefstijl van mensen bekijken door middel van voedings-apps en internetweegschalen, lichaamsfuncties meten door middel van zogeheten *health patches* (slimme pleisters) en cognitieve testen doen,” vertelt Horevoorts. “Met deze aanvullende data kunnen we een completer profiel van een patiënt maken. Dat zal ons helpen om te begrijpen waarom de ene patiënt wel klachten ontwikkelt en de andere niet.”

[profilesregistry.nl](http://profilesregistry.nl)

## GELEZEN

*KWALON special issue: Qualitative research in the digital humanities*  
Reinoud Bosch

KWALON is het tijdschrift van het gelijknamige platform voor kwalitatief onderzoek. Het tijdschrift biedt ruimte voor de presentatie van en discussie over de ontwikkeling van kwalitatieve sociaalwetenschappelijke onderzoeksmethoden en de toepassing daarvan in alle mogelijke varianten en op alle relevante onderzoeksterreinen. In deze *special* omschrijven José van Dijck, Piek Vossen, Reinoud Bosch, Ruben Verborgh, Susanne Friese, René van Horik en Julia Noordegraaf mogelijkheden voor kwalitatief onderzoek in de digitale geesteswetenschappen. Voorbeelden zijn: breder en complexer onderzoek, nabootsen van menselijke interpretaties, coderen van stappen van kwalitatief onderzoek en ondersteuning vanuit *trusted digital repositories*. De auteurs zien ook uitdagingen. Methoden, annotaties en algoritmes moeten worden verbeterd, verhelderd en geëxpliciteerd, en er is behoefte aan een respectvolle multidisciplinaire samenwerking en experimenten met grote onderzoeksvragen. Het interpretatieproces moet expliciet en controleerbaar worden gemaakt. De auteurs stellen: kwalitatief onderzoek in de digitale geesteswetenschappen gaat een mooie toekomst tegemoet als op de juiste manier wordt gereageerd op bestaande uitdagingen.

*tijdschriftkwalon.nl*

## COLUMN

### Een overdaad aan bronnen

Onlangs gaf ik een korte lezing voor historisch letterkundigen. Op een gegeven moment kwamen mijn bronnen ter sprake. Ik noemde enkele websites waar ik die bronnen had gevonden, waaronder Delpher. Zonder twijfel zullen alle lezers van E-data bekend zijn met Delpher, een website die toegang geeft tot onder meer 11 miljoen krantenpagina’s, maar bij die lezing vroeg ik voor de zekerheid: ‘Wie is er niet met Delpher bekend?’

Tot mijn opluchting stak slechts één aanwezige zijn hand op. Toen ik vervolgens wees op de mogelijkheid om in Delpher woorden in elkaars nabijheid te zoeken (met het trucje zoekterm PROX), zag ik enkele toehoorders snel een aantekening maken. Kennelijk waren ze niet op de hoogte van deze geavanceerde zoekmogelijkheid, waar ik vrijwel dagelijks enorm veel baat bij heb.

Alles bij elkaar was het een goede score: slechts één toehoorder die Delpher niet kende en

slechts enkele toehoorders, zo leek het althans, die niet op de hoogte waren van een van de geavanceerde zoekmogelijkheden in deze belangrijke bronnenverzameling.

Ik heb slechtere scores gezien. Sterker nog, onlangs zei iemand van het NIOD (Instituut voor Oorlogs-, Holocaust- en Genocidestudies) tegen mij: wij krijgen hier soms professionele historici over de vloer die niet weten dat vrijwel alle oorlogskranten online te doorzoeken zijn. Tot zo’n vijftien jaar geleden diende je als onderzoeker bepaalde standaardwerken te kennen. Zo kon je niks over de Tweede Wereldoorlog schrijven zonder ‘Lou de Jong’ te raadplegen.

Standaardwerken zijn nog steeds belangrijk, maar het belang van grote datacollecties op internet is zo sterk toegenomen dat je deskundigheid als onderzoeker in hoge mate wordt bepaald door je kennis van dergelijke bronnencollecties.

Ik krijg het daar weleens benauwd van. Ja, ik durf te beweren dat ik sommige digitale collecties, zoals



foto Leo van Velzen

Delpher, goed ken en dat ik optimaal gebruikmaak van de zoekmogelijkheden. Maar welke sites mis ik? Net als de meeste mensen heb ik de neiging om steeds naar dezelfde sites terug te keren. Maar het zijn er zo verschrikkelijk veel, er komt nog steeds zoveel bij, dat ook ik zonder twijfel echt belangrijke sites over het hoofd zie.

Zo is het bijvoorbeeld helemaal niet verstandig om voor oude kranten alleen in Delpher te kijken. Dat is weliswaar de grootste en best ontsloten collectie van oude Nederlandse kranten, maar lang niet alle krantentitels staan erin. Zelf maak ik ook geregeld gebruik van de ‘Krantenbank Zeeland’. En van de krantencollecties die je kunt doorzoeken via

archieven.nl, via digibron.nl (echt een prachtige collectie!), via het Utrechts Archief en via het Archief Eemland. Maar dat blijft slechts een kleine greep, want er is veel en veel meer (zie voor een goed overzicht: [kranten-historisch.startpagina.nl](http://kranten-historisch.startpagina.nl)).

Mijn ervaring is dat je zelfs goede sites, met enorme bronnencollecties, helemaal kunt vergeten als je ze niet geregeld gebruikt. Ik vind dat onuitstaanbaar, maar het is wel de praktijk. Natuurlijk maak ook ik gebruik van lijstjes met ‘favorieten’ of ‘bladwijzers’, maar die worden al snel zo lang dat ik alleen de aller-aller-belangrijkste gebruik.

Het is een onvoorstelbare luxe om zoveel nuttige bronnen online te kunnen raadplegen, maar het vergt veel tijd en discipline om ze volop en op een gestructureerde manier te benutten.

**Ewoud Sanders**

*Taalhistoricus en journalist. Sanders is vaste medewerker van onder meer NRC Handelsblad en Onze Taal.*