

Databestand 'Besluitvorming over palliatieve zorg na een ernstig CVA'

Amsterdam UMC, 8 december 2019

1. Samenvatting onderzoek

1.1 Doel

Inzicht te verwerven in de besluitvorming over het behandelbeleid in de post-acute fase van een ernstige beroerte.

1.2 Opzet

Een etnografisch veldonderzoek naar 16 patiënten in drie ziekenhuizen (één academisch en twee perifere) in Nederland. De besluitvorming over het behandelbeleid van deze patiënten werd gevolgd door middel van observaties en interviews met betrokken artsen, familieleden en verpleegkundigen. De twee onderzoekers waren zo veel mogelijk aanwezig bij de visites, overdrachten, intercollegiale overleggen en besprekingen met de familie. Na afloop van deze overlegmomenten werden aanvullende vragen gesteld en interviews afgenomen om de observaties uit te diepen. De dataverzameling vond plaats vanaf het moment van opname op de afdeling tot het moment van ontslag (met een maximum van vier weken).

1.3 Periode dataverzameling

De dataverzameling vond plaats in 2017.

1.4 Financier onderzoek

Het onderzoek is gefinancierd door ZonMw in het kader van het programma Palliatie Meer dan zorg (dossiernummer 844001305).

2. Databestanden

2.1 Beschrijving bestanden

Van elke casus bestaan om te beginnen verbatim uitgeschreven interviews en verbatim uitgeschreven familiegesprekken. De audiobestanden die hieraan ten grondslag liggen zijn vernietigd.

Daarnaast bestaat er van elke casus een integrale casusbeschrijving. In deze beschrijvingen zijn alle uitgeschreven audiobestanden en notities van de observaties verwerkt tot één chronologisch verslag van de gebeurtenissen in die casus.

2.2 Opslag bestanden

Al deze bestanden (in het Nederlands) zijn opgeslagen als pdf-bestanden. Alle afzonderlijke bestanden zijn samengevoegd en gecomprimeerd tot één bestand dat is opgeslagen als een 7-Zip bestand onder de naam 'BesluitvormingNaBeroerte.7zip'.

3. Toegankelijkheid

3.1 Persoonsgegevens

De data betreffen persoonsgegevens en vallen daarmee onder de reikwijdte van de AVG wetgeving. De letterlijke citaten in combinatie de specifieke context waarin ze gebruikt zijn, maken de gegevens herleidbaar tot personen. Het is niet mogelijk om deze herleidbaarheid ongedaan te maken zonder de essentie van de bestanden aan te tasten. De data zijn daarmee principieel ongeschikt voor *open access*.

3.2 Informed Consent

Doordat de gegevens redelijkerwijs niet geanonimiseerd kunnen worden, kunnen de data alleen worden hergebruikt als de respondenten (in casu de wettelijk vertegenwoordigers van de patiënt) daarvoor toestemming geven. De respondenten zullen daarvoor opnieuw benaderd moeten worden. De optie van hergebruik is namelijk niet aan hen voorgelegd in de Informed Consent brief van het onderzoek. De naam-nummer sleutel biedt daartoe in principe de mogelijkheid. De Informed Consent procedure is goedgekeurd door de METc van het VUmc

3.3 Bewaartermijn

Aan de respondenten is toegezegd dat de onderzoeksgegevens gedurende een periode van 10 jaar worden bewaard en daarna vernietigd. Dat betekent dat hergebruik mogelijk is tot eind 2026.

3.4 Data sharing agreement

Om de bepalingen van het hergebruik van de data onder *restricted access* vast te leggen moet een data sharing agreement worden opgesteld tussen VUmc en de beoogde hergebruiker van de data.

4. Contactpersonen VUmc

Voor hergebruik van het databestand 'Besluitvorming over palliatieve zorg na een ernstig CVA' kunt u contact opnemen met dr. M. Depla (m.depla@amsterdamumc.nl) of dr. M. de Boer (m.deboer@amsterdamumc.nl).

Zoektermen: beroerte, zorgethiek, etnografisch onderzoek, shared decision making, end-of-life decision making