



Universitair Netwerk Ouderenzorg - UMCG

# DATABASE DEMENTIE

Informatiefolder



## **ALGEMENE INFORMATIE**

Om de beste zorg te kunnen geven aan mensen met dementie is het van groot belang om pijn of verandering in hun geheugen te kunnen herkennen. Om die verandering tijdig te signaleren en goed in kaart te kunnen brengen, maken onze zorgprofessionals gebruik van wetenschappelijk onderbouwde vragenlijsten. De gegevens uit de vragenlijsten worden opgeslagen in de Database Dementie.

De Database Dementie is tot stand gekomen in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en circa 20 zorgorganisaties in Noord- en Oost-Nederland. Met behulp van de verzamelde gegevens in de Database Dementie is het mogelijk groot regionaal onderzoek te doen naar verloop van dementie. Het doel is nieuwe inzichten op te doen voor betere zorgverlening in de toekomst.

In deze folder leest u meer over de vragenlijsten, de Database Dementie en wat dit voor uw familielid/naaste\* en voor u betekent.

## **WAT BETEKENT DE DATABASE DEMENTIE VOOR UW FAMILIELID?**

De gegevens uit de vragenlijsten worden als bron gebruikt voor het verlenen van de dagelijkse zorg aan uw familielid. Onze artsen, psychologen en verzorgenden zijn opgeleid om hen te observeren. Op basis van wat zij meten en de geconstateerde veranderingen ten opzichte van de vorige meting, passen zij de zorg aan.

## **WAT WORDT ER GEMETEN?**

Het personeel verzamelt onder andere de volgende gegevens over uw familielid bij opname en daarna om de 6 maanden:

- Type dementie en comorbiditeit (= het tegelijkertijd voorkomen van twee of meerdere aandoeningen of stoornissen bij één persoon)
- Medicijnen die uw familielid gebruikt;
- Onbegrepen gedrag
- Pijn
- Geheugen
- De mate van zelfstandig dagelijks functioneren

De gegevens over medicijngebruik worden gehaald uit het medisch dossier. De zorgprofessional vult de observaties van onbegrepen gedrag, pijn en dagelijks functioneren in op vragenlijsten. Geheugen meet de psycholoog met een korte test (alleen bij opname). De uitkomsten van de metingen worden met u besproken tijdens een multidisciplinair zorgoverleg over uw familielid.

## **WAT ZIJN DE VOORDELEN?**

Door de observatiemethode te verbeteren, kunnen we de zorgverlening nog beter aan laten sluiten bij de behoeften van uw familielid. Hierdoor verwachten wij dat (mogelijke) veranderingen in pijn, cognitie en belastend gedrag vroegtijdiger en specifiekere worden gesignaleerd, waardoor de zorgverlening sneller en adequater aangepast kan worden.

## EN WAT ZIJN DE NADELEN?

Uw familielid ondervindt minimale last van dit onderzoek omdat bijna alle gegevens via het personeel worden verzameld. Enkel bij de vragenlijst(en) over geheugen worden direct vragen aan uw familielid gesteld. Enkele voorbeelden van dergelijke vragen zijn:

- Welk jaar is het?
- Hoe noemt u het voorwerp waaruit u koffie drinkt?
- Teken een vierkant.

Als wij problemen voorzien of ondervinden tijdens het afnemen van de testen, gaan we nader met u in overleg.

## IK WIL NIET DAT MIJN FAMILIELID MEEWERKT AAN (TOEKOMSTIG) ONDERZOEK. WAT NU?

Deelname is geheel vrijwillig. Als u niet wilt dat uw familielid meewerkt aan onderzoek, kunt u dat aangeven op het toestemmingsformulier. Ook na toestemming kunt u alsnog stoppen via het intrekingsformulier. De gegevens over uw familielid kunnen niet verwijderd worden bij reeds uitgevoerd onderzoek,

maar zijn dan niet meer beschikbaar voor toekomstig onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden op te geven. Niet meewerken aan onderzoek heeft geen gevolgen voor de behandeling en zorg.

## WAT GEBEURT ER MET DE GEGEVENS?

De gegevens worden opgeslagen in een database en minstens 15 jaar bewaard. U kunt de gegevens - ook na overlijden van uw familielid - altijd alsnog laten verwijderen via het intrekingsformulier. De gegevens worden dan niet meer voor nieuwe onderzoeken uitgegeven. De database is in het beheer van het UMCG, maar is primair toegankelijk voor de directe zorgprofessionals en behandelaars van uw familielid. Leidinggevenden van ZINN kunnen de gegevens per afdeling bekijken, maar niet per cliënt. De (geanonimiseerde) gegevens worden beschikbaar gesteld voor wetenschappelijk onderzoek. Deze (toekomstige) onderzoeken moeten op voorhand worden goedgekeurd door de ethische commissie van het UMCG, de toetsingscommissie.



## **WILT U VERDER NOG IETS WETEN?**

Neemt u dan gerust contact op. Wij staan u graag te woord. U kunt contact zoeken met:

Naam: Erik Zwierenberg

E-mail: [e.zwierenberg@umcg.nl](mailto:e.zwierenberg@umcg.nl)

Telefoon: 050-3616731

Helaas kunnen wij medische vragen over de gezondheid van uw familielid niet beantwoorden. Wilt u medische vragen aan de behandelend arts van de woonzorglocatie stellen?

## **TOT SLOT, GOED OM TE WETEN:**

De Database Dementie voldoet aan de eisen voor databanking opgesteld door het UMCG.

Er is contact geweest met de cliëntenraad van de woonzorglocatie van uw familielid. Zij staan achter de uitvoering van deze Database Dementie. Er zijn geen risico's verbonden aan deelname aan (toekomstig) onderzoek.

