



Alliade screening downsyndroom

Periodieke screening voor (vroeg)signalering
en diagnostiek van ouderdomsverschijnselen
bij mensen met downsyndroom

► alliade.nl/pwo/downsyndroom


alliade
Samen doen wat wél kan

Beste meneer, mevrouw,

Met deze folder willen we u informeren over de Alliade screening downsyndroom (ASDS). Ook willen we uw toestemming vragen voor deelname van degene van wie u de wettelijke vertegenwoordiger bent. Hieronder leest u waarom Alliade deze screening heeft opgezet, wat het inhoudt en wat het voor u en uw naaste betekent. Hebt u na het doorlezen van de folder vragen? Dan geven we daar natuurlijk graag antwoord op. Onze contactgegevens vindt u achterop deze folder.

Waarom heeft Alliade deze screening opgezet?

De Nederlandse bevolking vergrijst. Ook mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Dat gaat gepaard met toenemende kwetsbaarheid en veranderende wensen en behoeften. Mensen met downsyndroom hebben te maken met vervroegde en versnelde veroudering en een hogere kans op dementie. Wanneer we het verouderingsproces goed in kaart brengen, kunnen we de begeleiding en behandeling tijdig aanpassen.

Wat houdt de ASDS in?

Om de veroudering goed te kunnen volgen, hebben we de ASDS opgezet. Deze screening is een samenwerking tussen de centrale behandeldienst en de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade.

De screening houdt in dat we mensen met downsyndroom vanaf 35 jaar periodiek onderzoeken op ouderdomsverschijnselen. We kijken naar verschillende zaken die bij veroudering een rol kunnen spelen, bijvoorbeeld slechter horen, slechter slapen, een traag werkende schildklier, vitaminetekorten en dementie.

De eerste screening is een nulmeting. Hierbij brengen een arts, gedragskundige en logopedist samen met een begeleider en zo mogelijk een familielid de gezondheid en het functioneren van uw naaste in kaart. Ook als er op 35-jarige leeftijd geen klachten zijn, is deze screening belangrijk. De nulmeting is namelijk het referentiepunt voor de volgende screenings, zodat we kunnen zien of en in welke mate er achteruitgang is.

De screening wordt om de paar jaar doorlopen. Hoe ouder uw naaste wordt en hoe meer signalen van veroudering er zijn, hoe korter de periode tussen de screenings. Als de screening daartoe aanleiding geeft, passen we de begeleiding en behandeling aan en zo nodig verwijzen we door voor verder onderzoek.

Waarom een periodieke screening?

Het is belangrijk om ouderdomsaandoeningen, zoals dementie, zo vroeg mogelijk op te sporen. Wanneer we ouderdomsaandoeningen eerder signaleren en diagnosticeren kunnen:

- (mede)cliënten, begeleiders en familieleden de veranderingen beter begrijpen.
- we de bejegening en begeleiding tijdig aanpassen.
- we specifieke ouderdomsaandoeningen (medisch) behandelen.
- we tijdig inspelen op toekomstige veranderingen.
- we crisissituaties voorkomen.

Wat is anders aan deze manier van werken?

We hielden de gezondheid en het functioneren van de cliënt al zo goed mogelijk in het oog, maar volgens ons kan het nog beter. Door de gezondheid en het functioneren eerder in kaart te brengen en periodiek te volgen, zien we veranderingen sneller. Hoe eerder we dit weten, hoe eerder we erop kunnen inspelen.

In plaats van verschillende onderzoeken verspreid door het jaar heen uit te voeren, bundelen we alles en schrappen we onnodige overlap. Zo belasten we de cliënt, familie en begeleider minder. De ASDS is een alles-in-één-programma volgens de laatste (inter)nationale kennis en ontwikkelingen. Begeleiders en familieleden krijgen na de screening één gebundeld verslag waarin alles is opgenomen: de gedragskundige, medische én logopedische aspecten.

Wat houdt meedoen in?

Bij de ASDS vinden drie belangrijke onderzoeken plaats op één ochtend of middag. Uw naaste komt samen met een begeleider en zo mogelijk een familielid op de afgesproken locatie. Daar nemen ze (met een korte pauze tussendoor) deel aan deze drie onderdelen van de screening:

1. Met de cliënt: algehele medische controle ($\pm$ 1 uur, door arts VG)
2. Met de cliënt: gehoorcontrole en onderzoek naar ondersteunende communicatie ($\pm$ 1 uur, door logopedist)
3. Zonder cliënt: in kaart brengen van veranderingen in gedrag en functioneren door een interview met de begeleider en zo mogelijk een familielid ($\pm$ 1 uur, door gedragskundige)

Wat gebeurt er vooraf?

De gedragskundige neemt vooraf enkele vragenlijsten en testen af om het functioneren in kaart te brengen. Als er geen recente bepaling van het niveau van functioneren is, dan wordt vooraf ook een niveaubepaling gedaan. Verder wordt er bloed geprikt, zodat de arts inzicht krijgt in onder andere vitaminetekorten, ontstekingswaardes, diabetes, medicatiespiegels en het functioneren van de schildklier.

Daarnaast worden de oren gecontroleerd op oorproppen. Als die aanwezig zijn, moeten de oren worden uitgespoten voordat het gehooronderzoek plaatsvindt. Dat gebeurt bij voorkeur bij de eigen huisarts of medische dienst in de buurt. Tot slot krijgt uw naaste één nacht de WatchPAT om. Dit is een speciaal horloge waarmee we slaapapneu kunnen vaststellen.

Mogelijke voor- en nadelen van deelname

- Systematisch volgen van veroudering over de tijd.
- Eerder signaleren van ouderdomsverschijnselen, zodat we tijdig kunnen inspelen op veranderingen.
- Bundeling van afspraken en onderzoeken, waardoor uw naaste minder vaak terug hoeft te komen en het voor hem/haar, maar ook voor de familie en begeleider minder belastend is.
- De mogelijkheid om laagdrempelig en zonder extra belasting deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Het gaat om het verwerken van bestaande gegevens die al in het cliëntdossier zijn opgenomen én nieuwe gegevens vanuit de screening.
- We vragen enige tijd van u. Er zijn verder geen nadelen van dit project bekend.

Wat willen we u verder vertellen en vragen?

Verzamelde gegevens voor wetenschappelijk onderzoek

De ASDS komt allereerst ten goede aan de zorg en behandeling van uw naaste. Daarnaast kan de screening bijdragen aan een beter inzicht in het verloop van veroudering (en mogelijk dementie) bij alle mensen met downsyndroom. En daarmee ook aan de ontwikkeling van hulpmiddelen die de diagnostiek, zorg en kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

De gegevens die we bij de screening verzamelen, bieden een schat aan informatie. Als we deze informatie verder analyseren, kan dat waardevolle inzichten opleveren. De screening maakt dus niet alleen gebruik van (inter)nationale kennis en hulpmiddelen voor mensen met downsyndroom, maar draagt ook bij aan de (verdere) ontwikkeling ervan.

Wilt u weten welke hulpmiddelen we binnen de screening ontwikkelen of verbeteren? Actuele informatie hierover vindt u op onze website: alliade.nl/pwo/downsyndroom.

We willen u dan ook toestemming vragen om de verzamelde gegevens gecodeerd (zonder herleidbare persoonsgegevens) te verwerken voor wetenschappelijk onderzoek.

Restbloed voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek

Zoals gebruikelijk bij medische controles doen we bij de ASDS ook een bloedonderzoek. Hiervoor komt een medewerker van Nij Smellinghe langs op de woonlocatie. Na de bloedbepaling in het laboratorium blijft vaak 'restbloed' over. Nu gooien we dit weg. Dat is zonde, want hierdoor kunnen we niet onderzoeken of nieuwe (diagnostische) ontwikkelingen ook goed werken voor mensen met downsyndroom. Bijvoorbeeld veelbelovende bepalingen van bepaalde eiwitten of DNA.

We willen u vragen of we dit restbloed mogen bewaren voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek naar veroudering bij mensen met downsyndroom. Het bewaren van dit restbloed betekent geen extra belasting voor uw naaste. Er zijn geen nieuwe onderzoeken nodig, want we gebruiken gegevens en bloed dat we al in het kader van de zorg en behandeling hebben verzameld. Het restbloed wordt zorgvuldig bewaard volgens de regels die daarvoor gelden.

Hoe worden gegevens gebruikt en bewaard?

Voor het gebruiken en bewaren van gegevens maken we onderscheid tussen de ASDS (in het kader van de zorg en behandeling voor uw naaste) en het wetenschappelijk onderzoek.

Zorg en behandeling

Voor de ASDS verzamelen we gegevens door (medische) controles en het afnemen van testen en vragenlijsten over het niveau, gedrag, functioneren en de gezondheid van uw naaste. We gebruiken hiervoor een goed beveiligd programma. De resultaten slaan we op in het cliëntdossier. Dit dossier is uiteraard goed beschermd. Alleen de behandelaren van uw naaste en enkele mensen die bij het onderzoek zijn betrokken, kunnen de gegevens inzien. U en de begeleider ontvangen een verslag van de screening, met eventuele adviezen.

Wetenschappelijk onderzoek

Geeft u toestemming voor wetenschappelijk onderzoek, waarbij we bestaande gegevens uit het cliëntdossier en de nieuwe gegevens van de ASDS gebruiken? Ook dan gaan we zeer zorgvuldig met alle informatie om. Bij de verwerking van de informatie laten we de naam en andere persoonlijke gegevens die direct naar uw naaste verwijzen weg. Om de privacy te beschermen krijgen alle gegevens een code. Alleen de hoofdonderzoekers (werkzaam bij Alliade) kunnen zien welke naam aan welke code is gekoppeld. Andere (externe) onderzoekers zien geen naam of andere herleidbare gegevens.

Na afloop van het onderzoek worden de verzamelde gegevens 15 jaar bewaard (landelijke richtlijn). Blijft uw naaste langer dan 15 jaar in zorg bij Alliade? Dan worden de gegevens gedurende die hele periode bewaard. Daarna worden ze vernietigd. Toezichthoudende instanties kunnen de gegevens eventueel controleren. De mensen die deze controles uitvoeren hebben een geheimhoudingsplicht.

Hoe geeft u toestemming?

Meedoen is natuurlijk volledig vrijwillig. Op het bijgevoegde formulier krijgt u drie keuzemogelijkheden. U kunt toestemming geven voor:

1. De ASDS in het kader van de zorg en behandeling van uw naaste
2. Het gecodeerd analyseren van de verzamelde gegevens voor wetenschappelijk onderzoek
3. Het bewaren van restbloed voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek

Geeft u toestemming, maar bedenkt u zich later? Dan kunt u uw toestemming op elk moment intrekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven. Neem in dit geval zo snel mogelijk contact met op met het secretariaat van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek.

Alleen de gegevens die tot dat moment zijn verwerkt, worden dan gebruikt voor het onderzoek. Als u geen toestemming geeft, heeft dat vanzelfsprekend geen nadelige gevolgen.

Hoe kunt u reageren?

We willen u hartelijk bedanken dat u de tijd hebt genomen om deze informatiefolder te lezen. Uw reactie ontvangen we graag binnen twee weken. Het ingevulde toestemmingsformulier kunt u in de voorgeadresseerde retourenvelop (zonder postzegel) terugsturen.

Bent u de retourenvelop kwijt? Stuur het ingevulde toestemmingsformulier dan in een eigen envelop naar:

Alliade
Afdeling PWO
Antwoordnummer 92442
9244 ZC Beetsterzwaag

Als u toestemming voor deelname geeft, wordt een afspraak ingepland voor de screening. We brengen u en de persoonlijke begeleider van uw naaste hier zo gauw mogelijk van op de hoogte.

Meer weten?

Kijk op onze website:
alliade.nl/pwo/downsyndroom

Hebt u vragen?

Voor praktische en organisatorische vragen kunt u contact opnemen met:

Angelique Galema
Secretariaat PWO/Alliade
pwo@alliade.nl
06-21 31 69 66

Voor zorginhoudelijke vragen:

Roelie Fopma
Gedragskundige Alliade gehandicaptenzorg
r.fopma@alliade.nl
06-13 47 64 50

Weet u niet bij wie uw vraag thuishoort? Mail of bel dan naar het secretariaat. Angelique verwijst u naar de juiste persoon.