

## Uitnodiging deelname onderzoek: ‘Diagnostiek bij geheugenproblemen: door de huisarts of op de geheugenpoli’

---

*Beste collega,*

Vanuit het Radboudumc is er een wetenschappelijk onderzoek gestart waarin we diagnostisch onderzoek van ouderen met geheugenproblemen op de geheugenpoli vergelijken met diagnostiek in de eerstelijns door de huisarts, al dan niet in samenwerking met een specialist ouderengeneeskunde. Beide trajecten zijn in overeenstemming met zowel de NHG standaard als de Landelijke Multidisciplinaire Richtlijn Dementie. Wij hopen met dit project aan te kunnen tonen dat voor de meeste ouderen met geheugenproblemen de diagnostiek net zo goed bij de huisarts kan worden verricht en daarmee huisartsen te ondersteunen de diagnostiek bij geheugenproblemen vaker zelf te doen. We willen u vragen aan dit onderzoek deel te nemen.

### **Algemene informatie**

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers uit het Radboudumc, LUMC en het Amsterdam UMC en richt zich voornamelijk op huisartsen in die regio's. Het empirische onderzoek is in januari 2023 gestart en heeft een looptijd van 5 jaar. In de projectgroep zitten huisartsen, neurologen, een geriater, een specialist ouderengeneeskunde, een zorgtrajectbegeleider dementie en een mantelzorg van een persoon met dementie. Bij de positieve beoordeling van de subsidieaanvraag heeft ook het een patiëntenpanel commentaar gegeven. Dit panel beoordeelde het voorstel als zeer relevant ('dit is zinnige zorg') en vond de belasting voor deelnemers acceptabel. De commissie mensgebonden onderzoek heeft dit onderzoek goedgekeurd.

### **Beschrijving & doel van het onderzoek**

Door de vergrijzing stijgt het aantal mensen met geheugenproblemen. Bij een deel van die mensen is er sprake van (beginnende) dementie. In Nederland wordt de diagnose dementie vaker op een geheugenpolikliniek gesteld dan bij de huisarts. Verwijzing is noodzakelijk voor mensen met verdenking op dementie op jonge leeftijd of als de huisarts een zeldzame vorm van dementie vermoedt. Voor de meest voorkomende vormen van dementie, zoals de ziekte van Alzheimer, is geen ingewikkeld onderzoek nodig. De huisarts kan op basis van het verhaal van de patiënt, zijn omgeving en door het afnemen van een geheugentest vaak vaststellen of er dementie is. De landelijke richtlijnen over dementie adviseren dit ook. Verwijzing naar een geheugenpolikliniek heeft voor- en nadelen. Een voordeel is dat de diagnose vaak sneller gesteld wordt. Nadelig is dat onderzoek op een geheugenpolikliniek - met uitgebreid geheugenonderzoek, hersenscan en soms een ruggenprik - vaak als belastend wordt ervaren. Al deze onderzoeken veranderen ook niets aan de behandeling, omdat er geen behandeling bestaat die dementie kan afremmen. Het is dus de vraag of verwijzing wel in het belang van de patiënt is. Bovendien is onderzoek op de geheugenpoli duurder.

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden gaan we ouderen met geheugenproblemen randomiseren naar de setting waar het diagnostisch onderzoek zal plaatsvinden. Vervolgens kijken we of beide diagnostische trajecten leiden tot verschillen in het dagelijks functioneren en andere relevante uitkomstmaten zoals ervaren kwaliteit van leven en de kosteneffectiviteit. In het onderzoek is niet vastgelegd hoe de zorg of behandeling na de diagnose eruit moet zien, de behandelaar kan dit naar eigen inzicht en voorkeur invullen. Daar kiezen we voor, omdat niet iedereen dezelfde diagnose krijgt. Daarnaast verschillen ouderen en mantelzorgers sterk wat betreft hun wensen en behoeften. Bij randomisatie naar geheugenpoli kunt u verwijzen zoals u gebruikelijk ook zou doen, naar een geheugenpoli naar eigen keuze.

Voor dit onderzoek zullen wij 2 x 150 patiënten includeren in een periode van 15 maanden. Wij denken hiervoor ongeveer 100 huisartsenpraktijken nodig te hebben.

### Wat meedoen inhoudt voor u als huisarts

Deelname aan het onderzoek houdt het volgende voor u in:

- **Deelname bevestigen:** Wij vragen u om online uw deelname te bevestigen en hierbij enkele (max. 5 minuten) vragen over uzelf en uw praktijk te beantwoorden.
- **Werven van deelnemers:** vanaf juli 2023 tot en met september 2024 vragen wij u om patiënten van  $\geq 70$  jaar met geheugenproblemen te vragen of zij willen deelnemen aan dit onderzoek. Hiervoor zijn een informatiebrief en een schriftelijk toestemmingsformulier opgesteld die u kunt uitdelen. Wij vragen u bij interesse de contactgegevens door te geven aan de onderzoekers.
- **Vragen beantwoorden:** Per deelnemende patiënt vragen wij u een aantal (max. 5) vragen te beantwoorden m.b.t. het diagnostische proces.
- **Uploaden medisch dossier:** Wij vragen u aan het einde van het onderzoek het medisch dossier van alle geïncludeerde patiënten beveiligd te uploaden (na toestemming van de patiënt). We kijken uitsluitend naar dementie-gerelateerde aspecten in het dossier o.a. naar diagnose, gegevens m.b.t. de diagnostiek en follow-up, acute opnames in het ziekenhuis of een verpleeghuis en verhuizing naar een verpleeghuis of overlijden. Uiteraard zal alles volledig pseudo-geanonimiseerd worden behandeld volgens de huidige wet- en regelgeving. Na analyse zal het dossier vernietigd worden.
- **Optioneel is deelname aan individueel interview:** Over ervaringen met diagnostiek en zorg.

### Wat meedoen inhoudt voor de patiënt en mantelzorg

Deelname aan het onderzoek houdt het volgende voor de patiënt in:

- **Randomisatie diagnostiek:** Patiënten die deelnemen worden d.m.v. loting ingedeeld voor verwijzing naar geheugenpoli of diagnostiek in de eerstelijns. Als patiënt of huisarts een sterke voorkeur heeft voor diagnostiek in de eerste of juist in de tweede lijn, is de patiënt niet geschikt voor deelname aan het onderzoek.
- **Invullen vragenlijst:** Gedurende 2,5 jaar zal aan de deelnemer en diens mantelzorg 4 x worden gevraagd om een vragenlijst in te vullen of zal deze persoonlijk worden afgenomen door de onderzoeker. We kijken hierbij naar de volgende uitkomstmaten: dagelijks functioneren; kwaliteit van leven; mantelzorg belasting; stemming en gedrag van de oudere; acute opnames in het ziekenhuis of een verpleeghuis en verhuizing naar een verpleeghuis en zorgkosten.
- **Optioneel is deelname aan individueel interview:** Over ervaringen met de diagnostiek en zorg.

### Interesse in deelname of wilt u meer informatie?

Wij hopen dat we u na het lezen van deze informatie enthousiast hebben kunnen maken om deel te nemen aan dit onderzoek. Bij interesse kunt u een email sturen aan de onderzoekers Demi Ronner of Irma Maassen. Zij zullen dan contact met u opnemen om het vervolg verder af te stemmen. Ook bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoekers Demi Ronner via [demi.ronner@radboudumc.nl](mailto:demi.ronner@radboudumc.nl) Tel: 06-23995183 en Irma Maassen via [irma.maassen@radboudumc.nl](mailto:irma.maassen@radboudumc.nl) Tel: 06-31116197.

Met vriendelijke groeten, namens het onderzoeksteam,

Demi Ronner, promovendus en specialist ouderengeneeskunde in opleiding, Radboudumc  
Marieke Perry, huisarts en hoofdonderzoeker, Radboudumc  
Irma Maassen, onderzoeksmedewerker, Radboudumc  
Miriam Haaksma, senior onderzoeker en epidemioloog, LUMC  
Jacobijn Gussekloo, hoogleraar eerstelijns geneeskunde, LUMC

## BIJLAGE OVER GEBRUIK EN BEWAREN VAN GEGEVENS

---

In deze bijlage geven we u informatie over het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens voor het onderzoek 'Diagnostiek naar dementie door de huisarts of op de geheugenpoli'

### **Gebruik en bewaren van uw gegevens**

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens (zoals naam, leeftijd en functie) verzameld, gebruikt en bewaard. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

### **Vertrouwelijkheid van uw gegevens**

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden verwijderd en niet gebruikt bij het opslaan van de bestanden. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code wordt opgeslagen in een beveiligde map op de server van het Radboudumc en is slechts toegankelijk voor en bekend bij de onderzoekers. In rapporten en publicaties over dit onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

### **Bewaartermijn gegevens**

Uw persoonsgegevens worden bewaard voor de duur van het project en worden daarna vernietigd. Onderzoeksgegevens worden 15 jaar op de onderzoekslocatie bewaard.

### **Intrekken toestemming**

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die tot het moment dat u uw toestemming intrekt zijn verzameld worden nog wel gebruikt in het onderzoek. U kunt hiervoor contact opnemen met Irma Maassen:

[Irma.Maassen@radboudumc.nl](mailto:Irma.Maassen@radboudumc.nl).

### **Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens**

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen: [www.autoriteitspersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitspersoonsgegevens.nl).

### **Vragen of klachten over gegevensbescherming**

Voor vragen of klachten raden wij u aan eerst contact op te nemen met Irma Maassen:

[Irma.Maassen@radboudumc.nl](mailto:Irma.Maassen@radboudumc.nl)

Voor vragen over gegevensbescherming n voor meer informatie over uw rechten, kunt u ook contact opnemen met de functionaris voor de Gegevensbescherming: [gegevensbescherming@radboudumc.nl](mailto:gegevensbescherming@radboudumc.nl)

Voor klachten kunt u ook contact opnemen met: Radboudumc t.a.v. Klachtenbemiddeling, Huispost 348, Antwoordnummer 540, 6500VC Nijmegen. Tel: 024 – 3613191. Website Klachtenbemiddeling:

<https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/uw-afspraak/uw-rechten-en-plichten/klachten>