

Informatiemateriaal BESIDE onderzoek

Gebruik van bestaande registratiegegevens voor onderzoek naar best practices in zorgtrajecten van mensen met dementie. – het ‘BESIDE-onderzoek’

(officiële titel: Identifying best practices in care trajectories of community-dwelling persons with dementia)

Informatie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers

Senioren Zorg Plan doet mee aan een wetenschappelijk onderzoek van het VU medisch centrum (VUmc) en onderzoeksinstituut het NIVEL. Dit onderzoek brengt de kwaliteit en kosten van zorgtrajecten bij mensen met dementie in kaart. Het onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw vanuit het Deltaplan Dementie.

Waarom dit onderzoek?

Mensen met dementie en hun mantelzorgers doorlopen vaak een lang en intensief traject. Het zorg- en ondersteuningsaanbod voor mensen met dementie verschilt tussen regio's. Het is onduidelijk welke gevolgen dit heeft voor de kwaliteit en kosten van zorg. De informatie over het zorgtraject is nu verspreid over de registraties van meerdere zorgverleners, waardoor het overzicht over het totale zorgtraject ontbreekt. In dit onderzoek wordt informatie uit registraties van de zorg door huisartsen, regionale dementienetwerken en zorgverzekeraars aan elkaar gekoppeld, om zo de kwaliteit van zorgtrajecten en de kosten in kaart te brengen en tussen regio's te kunnen vergelijken. Met deze gegevens worden de zogenaamde 'best practices' (goede voorbeelden) in de dementiezorg aangewezen, waar zorgverleners uit verschillende regio's van kunnen leren. Met de onderzoeksresultaten wil het onderzoeksteam bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van de dementiezorg op de langere termijn.

Welke registratiegegevens worden er gebruikt?

Het onderzoek gebruikt registratiegegevens die standaard in het computersysteem van het Meldpunt Dementie Amsterdam vastgelegd zijn over mensen die voor casemanagement dementie zijn aangemeld bij het Meldpunt. Hierbij kunt u denken aan gegevens over de diagnose dementie, de periode in zorg, het aantal contacten met de casemanager/zorgtrajectbegeleider, en of iemand een mantelzorger heeft.

Hoe is de privacy gewaarborgd?

Het onderzoeksteam besteedt veel zorg aan de bescherming van de privacy van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Alle gegevens worden binnen het onderzoek vertrouwelijk behandeld volgens de Wet Bescherming Persoonsgegevens. De onderzoekers ontvangen geen informatie waarmee mensen met dementie of hun mantelzorgers direct herkend kunnen worden, zoals naam, adres, geboortedatum of Burgerservicenummer. Deze gegevens blijven uitsluitend bekend bij Senioren Zorg Plan en worden voor het onderzoek vervangen door een 'pseudoniem'. Dit is een uniek nummer voor elke persoon waaruit niet af te lezen is om wie het gaat. Door deze pseudoniemen kunnen de onderzoekers analyses doen, zonder dat de privacy van individuele personen in het geding komt. Er is een privacyreglement opgesteld waarin beschreven staat welke registratiegegevens er worden gebruikt en hoe er vertrouwelijk met de gegevens wordt omgegaan. Het privacyreglement is te op te vragen bij het onderzoeksteam: beside@vumc.nl.

Wat u moet doen als u bezwaar hebt tegen gebruik van registratiegegevens over u zelf?

Indien mensen met dementie of hun vertegenwoordigers bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gegevens, kunnen zij dit laten weten aan Rolinka Romkes (rolinkaromkes.chagz@gmail.com). In dat geval worden deze gegevens niet gebruikt voor het onderzoek. Als u geen bezwaar heeft tegen gebruik van uw gegevens, dan hoeft u verder niks te doen.

Vragen over het onderzoek?

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met de onderzoekers van het VU medisch centrum: mw. Karlijn Joling of dhr. Hein van Hout, tel: 020-444 8199 of e-mail: beside@vumc.nl.