

Vil du være med i en undersøkelse?

Vi vil hjelpe mennesker som får demens.
Derfor trenger vi å vite mer om sykdommen.

1. HVA ER EN UNDERSØKELSE?

En undersøkelse er når mange personer blir spurt om de samme spørsmålene.

Vi skal lage en undersøkelse om mennesker med Downs syndrom og om sykdommen demens.

Vi skal samle informasjon fra mange personer.
Både fra de som er unge og de som er eldre,
og fra de som er friske
og de som har sykdommen demens.

Alle svarene fra denne undersøkelsen vil bli brukt til å lage en rapport som kalles en forsknings-rapport.

2. HVA ER SYKDOMMEN DEMENS?

Demens er en sykdom i hjernen
og noen gamle mennesker får denne sykdommen.

En person som får demens begynner å glemme ting.

Personer som får demens klarer å gjøre mindre enn det de klarte før.

Personer som har Downs syndrom kan få demens tidligere enn de som ikke har Downs syndrom.

3. HVA SKAL SKJE HVIS DU BLIR MED?

Du må reise et par ganger til sykehuset.
En gang i år og en gang til neste år.

Vi vil stille deg noen spørsmål
og ta noen prøver.

Du kan når som helst
si at du ikke vil være med lenger.

Det koster ingen penger å være med på undersøkelsen.

Du vil bli undersøkt
og få vite mer om din egen helse.

Vi vil vite mer om hvordan du har det.
Om du klarer å huske avtaler.
Om du ser og hører godt.
Om du sover godt om natten.
Om du tar noen piller.
Om du får den hjelpen du trenger.
Og andre ting som er viktig om din helse.

Vi ønsker også å samle inn litt blod.
Derfor vil vi gjerne ta en blodprøve av deg.

Legen vil kanskje spørre deg om å ta
noe som heter EEG, CT eller MR.
Da vil legen fortelle deg hva det er.

Noen spørsmål kan kanskje være litt vanskelige å svare på,
men du vil få den hjelpen du trenger.
Vi vil også snakke med noen som kjenner deg godt.

4. HVA SKJER ETTER UNDERSØKELSEN?

Det er bare de som jobber med undersøkelsen
som vet at du er med.

Informasjonen om deg vil bli tatt godt vare på i sykehuset og låst inne i arkivskap.

Det er bare de som har lov, som får lese det vi finner ut om deg.

Hvis du ønsker det kan du kan få se alt vi finner ut om deg.

Når vi skal lage forsknings-rapporten kan ingen se at DU var med på undersøkelsen.

Om noen år kan det hende vi kontakter deg igjen, for å høre hvordan det går med deg.

5. DU BESTEMMER

Du bestemmer selv om du vil være med på undersøkelsen.

Noen ganger er ting vanskelig å forstå, og da må også andre være med å bestemme. Hvis du skal være med i denne undersøkelsen må de som bestemmer det skrive navnet sitt på et skjema.

Hvis du har noen spørsmål til undersøkelsen, så kan du be en du kjenner om å ta kontakt med de som jobber med undersøkelsen.

HILSEN

Frode K. Larsen, Ingrid T. Medbøen, Ellen M. Langballe og Geir Selbæk
fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Telefonnummer: 908 05 514
Epost adresse: eml@aldringoghelse.no