

# ONDERZOEKSAGENDA

De Kloosterhoeve | Mijzo

**2022**  
—  
**2025**



# INHOUD

2	<b>Inhoud</b>
3	<b>Samenvatting</b>
4	<b>Inleiding</b>
6	<b>Doel</b>
7	<b>Proces totstandkoming onderzoeksagenda</b>
8	<b>Samenwerking</b>
9	<b>Thema's:</b>
10	Zorg op maat
14	Mobiliteit
16	Voeding
18	<b>Evalueren en bijstellen</b>

# SAMENVATTING

Met deze regionale agenda stimuleert en organiseert Mijzo het uitvoeren van onderzoek naar het verbeteren van de **kwaliteit van leven** (psyche, fysiek, sociaal en zingeving) met behoud van **zelfstandigheid** van cliënten met de ziekte van Huntington. Samen met cliënten, mantelzorgers, medewerkers en wetenschappers is Mijzo, volgens een methodische aanpak, tot drie thema's met elk drie subthema's gekomen.

## Thema 1

### ZORG OP MAAT

Binnen dit thema stellen wij de persoonlijke behoeften, wensen en voorkeuren van mensen met de ziekte van Huntington centraal. Daarnaast willen wij een bijdrage leveren aan de ontwikkeling en effectiviteit van nieuwe vormen van zorg. Hierbij ligt de focus op:

- Het effect van nieuwe rollen en functies op kwaliteit van leven en behoud van zelfstandigheid van mensen met de ziekte van Huntington.
- Het effect van palliatieve zorg en complementaire zorg op de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Huntington.
- Het implementeren van vroegtijdige zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse zorg.

## Thema 2

### MOBILITEIT

Met dit thema willen we bijdragen aan het zo goed mogelijk en zonder angst zelfstandig kunnen blijven bewegen. Hierbij zoomen wij in op:

- Verbeteren en/of behouden van mobiliteit.
- Het voorkómen van vallen.
- Het omgaan met angst voor vallen.

## Thema 3

### VOEDING

Binnen het thema voeding ligt de focus op het zo goed mogelijk en zonder angst kunnen blijven kauwen en slikken en het behouden van het (gewenste) gewicht. We richten ons hierbij op:

- Het voorkómen van verslikken.
- Het omgaan met angst voor verslikken.
- Het verminderen van gewichtsverlies en preventie van ondervoeding.

Dit betreft de eerste onderzoeksagenda van Mijzo voor deze specifieke doelgroep. Jaarlijks evalueert Mijzo deze agenda en stelt zo nodig doelen en thema's bij.

# INLEIDING

Iedereen wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen, vitaal en zelfstandig zijn en (zo) onafhankelijk (mogelijk) van zorg. Bovendien neemt de vraag naar zorg toe en is er net als in veel andere sectoren ook in de zorg een groot personeelstekort. De zorg kán en moet anders georganiseerd worden. Mijzo wilt dat stimuleren en gaat de uitdagingen van morgen aan. Dat zien wij als onze maatschappelijke opdracht.

In deze onderzoeksagenda voor mensen met de ziekte van Huntington, opgesteld door Topcare-instelling en (toekomstig) Doelgroep Expertisecentrum (DEC) De Kloosterhoeve, is de maatschappelijke opdracht een belangrijk uitgangspunt. Met deze regionale agenda stimuleren en organiseren wij het uitvoeren van onderzoek naar het verbeteren van de kwaliteit van leven (psyche, fysiek, sociaal en zingeving) met behoud van zelfstandigheid van mensen met de ziekte van Huntington. De onderzoeken die wij doen, moeten hieraan bijdragen. Bij de keuzes die we maken, houden we rekening met de beschikbare capaciteit van de zorgmedewerkers. Ook

kijken we naar mogelijkheden voor de inzet van technologische en sociale innovaties en andere manieren van organiseren van onze zorg. Hiermee leveren wij een bijdrage aan toekomstbestendige zorg!

Kwaliteit van leven en behoud van zelfstandigheid zijn brede begrippen. In samenspraak met cliënten, mantelzorgers, medewerkers en wetenschappers hebben we een aantal thema's benoemd waar we de komende jaren extra aandacht, tijd en geld in investeren. Samen zijn wij volgens een methodische aanpak tot de navolgende drie thema's gekomen die centraal staan in deze agenda.

## Thema 1 ZORG OP MAAT

Binnen dit thema stellen wij de persoonlijke behoeften, wensen en voorkeuren van mensen met de ziekte van Huntington centraal. Daarnaast willen wij een bijdrage leveren aan de ontwikkeling en effectiviteit van nieuwe vormen van zorg.



## Thema 2 MOBILITEIT

Met dit thema willen we bijdragen aan het zo goed mogelijk en zonder angst zelfstandig kunnen blijven bewegen door mensen met de ziekte van Huntington.



## Thema 3 VOEDING

Binnen het thema voeding ligt de focus op het zo goed mogelijk en zonder angst kunnen blijven kauwen en slikken en het behouden van (het gewenste) gewicht door mensen met de ziekte van Huntington.



# DOEL

Met deze agenda zet Mijzo actief in op de ontwikkeling van nieuwe kennis en inzichten rondom genoemde thema's. Dit varieert van kleinschalig praktijkgericht onderzoek tot promotieonderzoek. Hierin trekken wij op met andere expertisecentra Huntington, het kenniscentrum HKNN, de Vereniging van Huntington, Avans Hogeschool, LUMC en de universitaire netwerken UKON en Tranzo. We versterken onze samenwerking met deze partijen, in het bijzonder met de onderwijsinstellingen. We bieden ruimte aan studenten om ervaring op te doen in onderzoek en werken structureel samen.

Daarnaast gebruiken we deze agenda als leidraad voor het beoordelen van aanvragen van externe onderzoeken. In de praktijk worden wij regelmatig door instanties benaderd om innovaties of werkwijzen toe te passen bij onze bijzondere doelgroep. Deze agenda geeft ons handvatten bij het prioriteren van deze aanvragen.

# PROCES TOTSTANDKOMING VAN DE ONDERZOEKSAGENDA

Om te komen tot herkenbare en gedragen thema's heeft Mijzo de volgende stappen genomen:

**1**

Uitvoeren van een inventarisatie van onderzoeksvragen die belangrijk zijn voor cliënten, mantelzorgers en zorgmedewerkers.

**2**

Thematiseren van de opgehaalde onderzoeksvragen uit stap 1. Hierbij hebben we de thema's van de landelijke kennisagenda (vanuit de prioriteringsfase) als leidraad gebruikt. Dit zijn:

- Lichamelijke klachten
- Geestelijke klachten
- Meedoen in de maatschappij
- Relaties en naasten
- Ethiek en zingeving
- Organisatie van zorg
- Kennisgebruik
- Diversiteit in ziektebeeld en zorgaanbod

**3**

Prioriteren van de thema's aan de hand van de volgende vier uitgangspunten:

- Wat wil de cliënt?
- De maatschappelijke opdracht van Mijzo.
- Waar is De Kloosterhoeve sterk in en hoe onderscheiden wij ons ten opzichte van andere expertisecentra Huntington?
- Is er noodzaak om hier verder onderzoek naar te verrichten?

**4**

Afbakenen van de thema's. Een werkgroep, bestaande uit zorgmedewerkers, de science practitioner en externe samenwerkingspartners, heeft de thema's gedefinieerd zoals omschreven in deze agenda.

# SAMENWERKING

Mijzo werkt organisatiebreed samen met het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) en de Academische Werkplaats Ouderen van Tranzo. Daarnaast werkt Mijzo voor de ziekte van Huntington op onderzoeksgebied samen met dr. M.A. Echteld (Avans Hogeschool) en prof. em. dr. R.A.C. Roos (LUMC). Dr. Echteld is lector Zorg rond het Levens einde. Hij vult onze kennis aan met zijn deskundigheid rondom vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg, kwaliteit van leven en gezamenlijke besluitvorming. Prof. Roos is hoogleraar Neurologie em. en heeft vele jaren praktijkervaring in de zorg voor patiënten met ziekte van Huntington. Hij heeft meer dan 30 promovendi begeleid op dit gebied.

Beiden zijn bedreven in het uitvoeren en begeleiden van wetenschappelijk onderzoek. Met deze aanvullende expertises versterken wij de onderzoekscultuur van De Kloosterhoeve.



## Thema 1

# ZORG OP MAAT

Maatwerk staat centraal in dit thema. Hoe zorgen wij ervoor dat de behoeften, normen en waarden van de cliënt voorop staan in de dagelijkse zorg die wij leveren? Binnen dit thema richten wij ons op onderwerpen waar De Kloosterhoeve zich in onderscheidt en waar we met de expertise van onze samenwerkingspartners nieuwe stappen in kunnen maken.

Dit maakt dat we inzoomen op de volgende drie deelthema's:

- a. Het effect van de nieuwe rollen en functies binnen De Kloosterhoeve op kwaliteit van leven en behoud van zelfstandigheid.
- b. Het effect van palliatieve zorg en complementaire zorg op kwaliteit van leven.
- c. Het implementeren van vroegtijdige zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse zorg.

## a

## Het effect van de nieuwe rollen en functies binnen De Kloosterhoeve op kwaliteit van leven en behoud van zelfstandigheid

De afgelopen jaren zijn nieuwe functies en rollen toegevoegd aan het team van De Kloosterhoeve. Hiermee willen wij een bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van de cliënt (en zijn mantelzorger) en aan het behoud van zelfstandigheid. Wij zijn nieuwsgierig naar het effect. Het gaat hierbij om:

- **De werkcoaches**

We zien dat met name jongere cliënten het belangrijk vinden om zo lang mogelijk onderdeel uit te blijven maken van de maatschappij. Voor een zinvolle daginvulling en om de sociale contacten te verbreden, bieden wij arbeidsmatige dagbesteding. Op basis van talenten en mogelijkheden bekijkt de werkcoach welke werkzaamheden de cliënt voor een organisatie kan doen.

- **Dagbestedingscoaches en social workers**

Dagbestedingscoaches en social workers bieden, naast de verzorgenden en verpleegkundigen, dagelijkse zorg en begeleiding binnen de intramurale setting. Ze hebben oog voor de welzijnscomponent, inventariseren wensen van cliënten voor dagbesteding en initiëren passende activiteiten.

- **Ambulant begeleiders**

Ambulant begeleiders begeleiden, naast de casemanager, de thuiswonende cliënt. De ambulant begeleider ondersteunt de cliënt en mantelzorger bij praktische zorgvragen en is structureel aanwezig in de thuissituatie (naar behoefte van de client).

Naar de inzet van thuisbegeleiding bij cliënten met de ziekte van Huntington en Parkinson verricht Mijzo de komende jaren regionaal onderzoek. In dit onderzoek:

- ontwikkelen en verbeteren we de thuisbegeleiding samen met cliënten, mantelzorgers en zorgverleners;
- brengen we de effecten van de interventie op de ervaren kwaliteit van leven bij cliënten en hun sociaal systeem (familie) in beeld;
- beschrijven en optimaliseren we het implementatieproces, zodat de interventie op termijn toepasbaar is voor andere doelgroepen en zorgorganisaties.

**b****Het effect van palliatieve zorg en complementaire zorg op kwaliteit van leven.**

De Kloosterhoeve heeft zich de afgelopen jaren verdiept in complementaire zorg en palliatieve zorg. Steeds meer collega's zijn opgeleid in deze vormen van zorg. Wij zijn nieuwsgierig naar de effectiviteit en verwachten een meerwaarde te kunnen aantonen voor het bieden van deze vormen van zorg aan onze doelgroep. Middels (actie-)onderzoek willen wij de komende periode graag interventies ontwikkelen die bijdragen aan deze vormen van zorg op maat.

Complementaire zorg betreft aanvullende zorg en gaat uit van een holistische benadering, waarbij de zorg de lichamelijke, emotionele, mentale, spirituele en sociale behoeften omvat. Complementaire zorg kan vermindering geven van klachten zoals pijn, angst, vermoeidheid en slaapproblemen. Het richt zich op het bevorderen van ontspanning en comfort. De zorg is niet klachtgericht maar gezondheidsgericht (V&VN, 2022). Wij leveren graag een bijdrage aan de onderbouwing van (interventies vanuit) complementaire zorg.

Palliatieve zorg wordt geboden aan cliënten die curatief uitbehandeld zijn. Het doel van palliatieve zorg is om de kwaliteit van leven van deze cliënten te behouden en te verbeteren als dat mogelijk is. Deze zorg gaat over lichamelijke, sociale, psychische en spirituele behoeften van cliënten. Ook het ondersteunen van naasten is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Met de kennis van dr. Echteld en de medewerkers die opgeleid zijn in deze specialisatie gaan we dit subthema verder verkennen.

**C****Het implementeren van vroegtijdige zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse zorg.**

De Kloosterhoeve wil vroegtijdige zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming bewust een plek geven in de dagelijkse zorg. Vroegtijdige zorgplanning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg. Deze doelen en voorkeuren worden besproken met familie en zorgverleners om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien (Rietjens, 2018). Dit sluit aan bij gezamenlijke besluitvorming, waarbij de cliënt en zorgverlener met elkaar besluiten welke zorg het meest passend is. In de dagelijkse zorg verwachten wij hiermee een positieve impuls te geven aan zorg op maat.

**Thema 2**

# MOBILITEIT

De onwillekeurige bewegingen die gepaard gaan met de ziekte van Huntington hebben veel invloed op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (zoals lopen, ADL en schrijven), werk en hobby's. Dit maakt dat mobiliteit een belangrijk thema is voor cliënten, mantelzorgers en medewerkers. Daarbij is vallen een veel voorkomend probleem in het dagelijks leven van cliënten met de ziekte van Huntington. Er worden hoge percentages valincidenten gerapporteerd. Een val kan leiden tot ziekenhuisopname of vroegtijdige opname in een zorglocatie. Naast lichamelijk letsel kan een val ook leiden tot angst voor vallen. Paradoxaal genoeg is angst voor vallen voorspellend voor toekomstige valincidenten. De angst voor vallen is daarnaast een grote belasting voor zowel cliënten als mantelzorgers en kan ook een negatief effect hebben op de mobiliteit.



Kristel Kalkers, science practitioner, verricht binnen Mijzo promotieonderzoek naar angst voor vallen en verslikken bij mensen met de ziekte van Huntington. Om de kennis die wij hiermee opdoen te verrijken, zijn deze onderwerpen opgenomen in onze onderzoeksagenda. Binnen de andere expertisecentra wordt ook onderzoek verricht naar deze thema's. Graag werken we met hen samen om gezamenlijk nieuwe kennis te genereren en hoogstaande zorg te leveren.

Aangezien er geen genezing is voor de ziekte van Huntington ligt de nadruk op het verbeteren van de kwaliteit van leven en het bieden van ondersteuning op maat. Daarom wil De Kloosterhoeve zich richten op onderzoek rondom:

**a. Verbeteren of behouden van mobiliteit**

Samen met de fysio- en ergotherapeuten zetten we zo vroeg mogelijk in op diagnostiek en (preventieve) interventies om zo lang en zoveel mogelijk zelfstandigheid te behouden.

**b. Het voorkomen van vallen**

De Kloosterhoeve wil meer onderzoek verrichten naar de inzet van interventies om vallen te voorkomen of om de kans op letsel bij vallen te verkleinen.

**c. Het omgaan met angst voor vallen**

De uitkomsten van het onderzoek van Kristel Kalkers willen we implementeren in onze praktijk. Zo willen we de diagnostiek van angst voor vallen verbeteren, zoeken naar factoren die angst voor vallen veroorzaken en in stand houden en psychologische interventies toepassen. Ook het blijven betrekken van mantelzorgers is van belang.

Wanneer **technologische innovaties** een meerwaarde bieden, zetten we deze in om onze doelen te bereiken.

## Thema 3

## VOEDING



Dysfagie (slikstoornis) is een veelvoorkomend symptoom bij cliënten met de ziekte van Huntington. De slikafwijkingen omvatten onder andere choreatische bewegingen van de tong, verminderde slikcoördinatie, hoesten en verslikken bij voedsel en vloeistoffen. Dit kan ernstige gevolgen hebben, zoals longontsteking, acute ademnood en de daaropvolgende dood. Een longontsteking door verslikken, ook wel een aspiratiepneumonie genoemd, is de belangrijkste primaire doodsoorzaak bij de ziekte van Huntington. Dit betekent dat iemand door verslikken een longontsteking heeft ontwikkeld. Daarom kan dysfagie mogelijk leiden tot angst voor verslikken.

Er is een verband tussen de ernst van de slikstoornis en angst voor verslikken. Mede hierdoor zijn (onbedoeld) gewichtsverlies en ondervoeding veelvuldig voorkomende problemen bij de ziekte van Huntington. Doordat het eten moeizaam verloopt en de texturen en consistenties van het eten in verband met de veiligheid vaak moeten worden aangepast, wordt de eetlust en het plezier in eten minder. Dit kan leiden tot onvoldoende calorie-inname. Daarnaast is er bij de ziekte van Huntington vaak een verhoogd energieverbruik, onder andere veroorzaakt door de onwillekeurige bewegingen, waardoor de dagelijkse calorie-inname juist moet worden verhoogd om een gezond gewicht te behouden.

Ook bij dit thema ligt de nadruk op het verbeteren van de kwaliteit van leven en het bieden van ondersteuning op maat. De Kloosterhoeve wil zich richten op:

**a. Het voorkomen van verslikken**

Met de logopedisten en ergotherapeuten zetten we zo vroeg mogelijk in op diagnostiek en (preventieve) interventies om de slikfunctie te behouden en verslikken te voorkomen.

**b. Het omgaan met angst voor verslikken**

De uitkomsten van het onderzoek van Kristel Kalkers willen we implementeren in onze praktijk. Zo willen we de diagnostiek van angst voor verslikken verbeteren, zoeken naar factoren die angst voor verslikken veroorzaken en in stand houden en psychologische interventies toepassen. Het blijven betrekken van mantelzorgers bij het omgaan met verslikken is van belang.

**c. Het verminderen van gewichtsverlies en ondervoeding**

De Kloosterhoeve wil meer onderzoek doen naar het aantrekkelijker maken van de maaltijden voor cliënten met de ziekte van Huntington met slikproblemen, gewichtsverlies en/of ondervoeding. Dit kan onder andere betrekking hebben op het uiterlijk en de smaak van aangepaste consistenties. Ook omgevingsfactoren kunnen geoptimaliseerd worden, zodat bijvoorbeeld concentratieproblemen zo min mogelijk de maaltijd verstoren.

Waar mogelijk zet De Kloosterhoeve **technologische innovaties** in om deze doelen te bereiken.



# EVALUEREN EN BIJSTELLEN

Binnen Mijzo is een onderzoeksgroep samengesteld bestaande uit zorgmedewerkers van De Kloosterhoeve, de science practitioner en wetenschappers van Avans Hogeschool en LUMC. Met elkaar dragen zij zorg voor de borging van deze agenda. De onderzoeksgroep monitort hoe deze agenda zich verhoudt tot de landelijke kennisagenda en welke nieuwe thema's de komende jaren urgent worden. Dit kan leiden tot het bijstellen van deze agenda. Jaarlijks evalueren we de behaalde doelen en onderzoeken die we verrichten.

Heeft u naar aanleiding van deze agenda vragen? Neem dan contact op met onze science practitioner Kristel Kalkers via [kristel.kalkers@mijzo.nl](mailto:kristel.kalkers@mijzo.nl).