

Kennisagenda 2022–2026



Huntington
KennisNet
Nederland

A solid green vertical bar runs along the left edge of the page.

Kennisagenda

2022–2026

Inhoudsopgave

Inleiding	7	3. Wat zijn daarnaast belangrijke thema's?	35
1. Welke aanpak is gevolgd?	13	Bespreekbaar maken van de ziekte	35
Stap 1: Voorbereiding	15	Bekendheid en begrip	36
Stap 2: Consultatie van relevante stakeholders	15	Kennis en begrip bij zorgverleners in de omgeving & Samenwerking tussen zorgorganisaties	37
Stap 3: Prioritering van onderzoeksthema's	17	Zorgpersoneel aantrekken en behouden	38
Fase 4: Integratie tot kennisagenda	18	4. Wat zijn de vervolgstappen?	41
2. Wat is de kennis-top 14?	21	Genereren van aandacht voor de kennisagenda	41
Omgaan met gedragsverandering	23	Voortzetten van participatie van mensen met de ziekte van Huntington en naasten	41
Ondersteuning aan naasten, inclusief kinderen	23	Maken van keuzes op welke thema's wordt ingezet en op welke wijze	41
Omgaan met verslikken	24	Uitwisselen ervaringen tussen expertisecentra en HKNN	42
Beter passend zorgaanbod in tijd tussen diagnose en symptomen	25	Instellen van een wetenschappelijke of kennisadviesraad	42
Omgaan met verminderd ziekte-inzicht	26		
Omgaan met eigen regie en veiligheid	26	Colofon	44
Invulling van werk, hobby's en dagactiviteiten	27		
Toepassen van innovatie en technologie	28		
Omgaan met veranderende rollen tussen mensen met Huntington en hun naasten	29		
Omgaan met vergeetachtigheid en concentratieproblemen	29		
Omgaan met / versterken van (fysieke) balans (mobiliteit)	30		
(verder) Vormgeven van samen beslissen	31		
(verder) Vormgeven van zorg, behandeling en begeleiding op maat	31		
Omgaan met onzekerheid en angst en omgaan met verlies en afhankelijkheid	32		

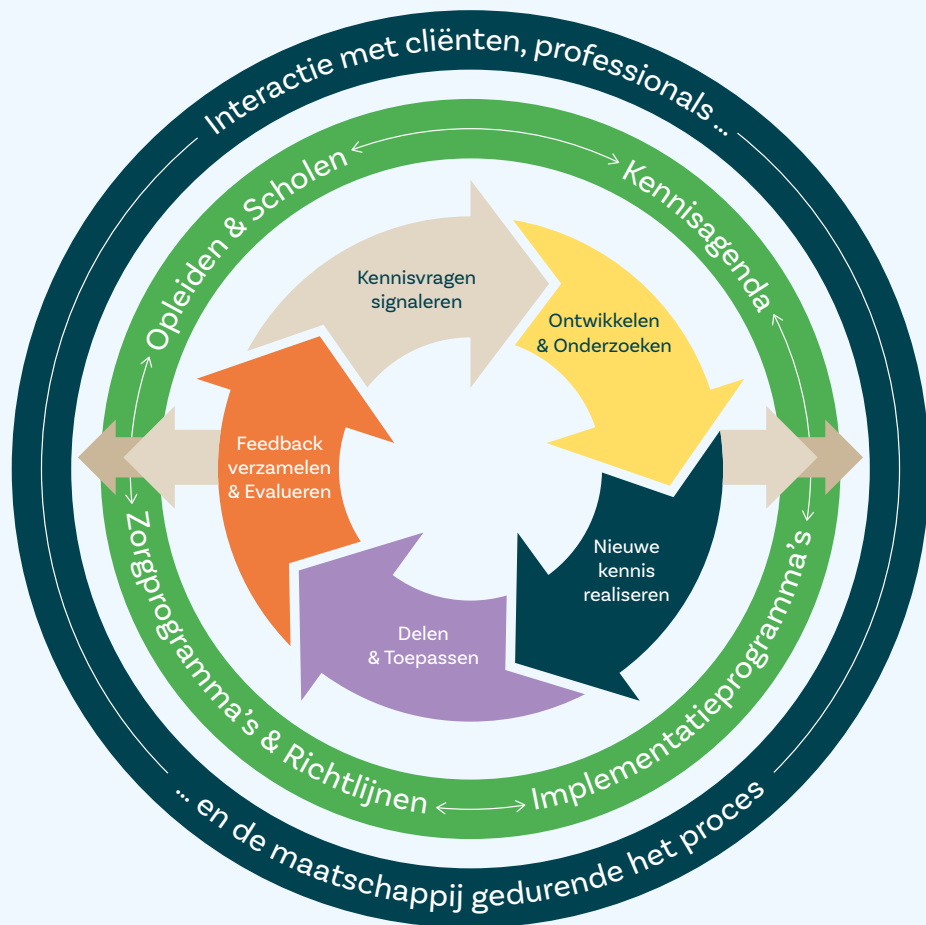
Inleiding

De Ziekte van Huntington is een neurodegeneratieve aandoening (een aandoening waarbij hersencellen afsterven) die leidt tot stoornissen in de motoriek, psyche en cognitie. De impact op het dagelijks leven voor mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten is groot. Door het progressief verloop van de ziekte zijn mensen op vaak jonge leeftijd (gemiddeld tussen 35 en 50 jaar) steeds minder in staat om zelfstandig hun dagelijks leven te leiden. Daarnaast maakt de erfelijkheid van deze ziekte (50%), het leven met de ziekte van Huntington extra belastend voor de gehele familie. Professionele behandeling en begeleiding is dan ook noodzakelijk.

In Nederland kunnen mensen met de ziekte van Huntington onder andere terecht bij een expertisecentrum Huntington. In een expertisecentrum kunnen mensen met de ziekte van Huntington dagbehandeling en poliklinische behandeling ontvangen. Ze krijgen een persoonlijke casemanager toegewezen die regelmatig bij hen thuis komt. Wanneer zelfstandig wonen niet meer gaat, kan opname in een expertisecentrum Huntington de volgende stap zijn.

Het zorglandschap in Nederland bestaat uit Doelgroep expertisecentra (DEC), Regionale expertisecentra (REC), een kenniscentrum en overige zorgaanbieders. Deze overige zorgaanbieders bieden intramurale en/ of poliklinische zorg voor (een relatief klein aantal) mensen met de ziekte van Huntington.

Een DEC is groot in volume en voert zelfstandig wetenschappelijk onderzoek uit. Deze biedt woonruimte aan minimaal 40 mensen met de ziekte van Huntington. Voor een REC ligt dit aantal op minimaal 10. In de



Figuur 1. Kenniscyclus

vereniging Huntington Kennisnet Nederland (HKNN) komen en werken deze expertisecentra en overige zorgaanbieders samen.

Onderdeel van het HKNN is het kenniscentrum Huntington in Nederland. De basis van het kenniscentrum is het ontwikkelen, dissemineren, implementeren en verspreiden van kennis. Hiervoor gebruikt het HKNN de kenniscyclus uit figuur 1.

Deze kennisagenda vormt de basis voor de verdere opbouw van het HKNN. Het HKNN presenteert in deze agenda de thema's waar het netwerk de komende vier jaar met elkaar vorm aan gaat geven middels onderzoek, beleid, implementatie en samenwerking met andere belangrijke partijen.

Deze agenda helpt het HKNN om efficiënt om te gaan met de beschikbare middelen en mensen. Door in dialoog met belanghebbenden te bepalen welke thema's we hierin centraal stellen, zorgen we ervoor dat we binnen het HKNN de juiste dingen doen. We leggen focus op thema's waar mensen met de ziekte van Huntington, naasten en zorgprofessionals belang aan hechten. Met elkaar is gekeken welke behoeften belanghebbenden hebben. Hierbij staat het perspectief van mensen met de ziekte van Huntington centraal. De vragen die belanghebbenden in dit traject hebben beantwoord zijn: Waar loop jij het meeste tegenaan in het leven met de ziekte van Huntington? Waar zou jij graag meer geld en onderzoek aan willen besteden?

Dit perspectief hebben we getracht te laten doorklinken in de wijze waarop de thema's van de kennisagenda zijn geformuleerd: we spreken niet over kennishiaten maar gaan uit van problemen waar mensen met Huntington, naasten en zorgprofessionals een oplossing voor willen zien. Dit uitgangspunt maakt dat deze agenda thema's presenteert waar mogelijk reeds onderzoek naar is gedaan en kennis over beschikbaar is, maar onvoldoende of nog niet geïmplementeerd is in de praktijk. De activiteiten die het netwerk dan gaat uitvoeren bevinden zich in de fase Delen en toepassen van de kenniscyclus. Ook wordt een aantal thema's benoemd waar mogelijk nieuwe kennis voor ontwikkeld moet worden. In dat geval vinden de activiteiten plaats binnen de fases Ontwikkelen en onderzoeken en Nieuwe kennis realiseren. In de

implementatie van de kennisagenda wordt continu gekeken welke activiteiten het meest passend zijn bij de thema's.

De agenda richt zich op het leven met de ziekte van Huntington. Het gaat niet om het voorkomen of uitstellen van deze ziekte. De focus ligt hierbij op de langdurige zorg die mensen met de ziekte ontvangen vanuit de expertisecentra. Graag willen we deze zorg continu verbeteren en streven we naar de hoogst haalbare kwaliteit.

Als voetnoot willen we meegeven dat we met het uitvoeren van deze agenda oog houden voor de maatschappelijke opgave waar we voor staan. We weten dat hulpbehoevende mensen zo lang mogelijk willen blijven thuis wonen, met de zorg die nodig is. Het aantal ouderen neemt de komende jaren enorm toe, waarmee ook de vraag voor zorgverlening toeneemt. Ook weten we dat de beschikbaarheid van zorgpersoneel afneemt in de komende jaren. Deze maatschappelijke opgave maakt dat we de zorg van vandaag anders moeten organiseren. Ook stelt dit de beschikbare capaciteit om kennisontwikkeling (onderzoek) uit te voeren op scherp. We moeten reëel zijn én blijven in haalbaarheid.

Leeswijzer

In het hoofdstuk *Welke aanpak is gevolgd?* (hoofdstuk 1) leggen we uit op welke wijze deze agenda tot stand is gekomen. We hebben veel belangrijke en verschillende thema's opgehaald. Hierin hebben we onderscheid gemaakt in 1) kennisthema's waar we nieuwe kennis in willen ontwikkelen middels onderzoek of bestaande kennis (vanuit onderzoek) gaan implementeren en 2) thema's die vragen om (aanpassingen in) beleid en meer aandacht binnen het netwerk en/of de maatschappij. In hoofdstuk 2 presenteren we de 14 kennisthema's. In hoofdstuk 3 introduceren we vier thema's die breder kunnen worden geadresseerd. Ondanks dat we er (waarschijnlijk) geen onderzoek naar verrichten houden we met elkaar aandacht voor deze belangrijke thema's. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe we dit willen bewerkstelligen.

We hebben er bewust voor gekozen de thema's in hoofdstuk 2 en 3 niet te nummeren. De verschillen in belangrijkheid zijn klein en worden door ieder

anders ervaren. Daar willen wij niet aan voorbij gaan. Afsluitend besteden we in hoofdstuk 4 *Implementatie kennisagenda* aandacht aan de wijze waarop we alle thema's beleggen binnen het HKNN.

Dankwoord

De kennisagenda was niet tot stand gekomen zonder de bereidheid van mensen met de ziekte van Huntington, mensen die (potentieel) drager zijn van het gen, naasten, zorgprofessionals en onderzoekers om hun problemen en behoeften met ons te delen. Onze grote dank gaat uit naar de vrij gemaakte tijd en de mooie en bijzondere maar ook kwetsbare gesprekken die we met elkaar hebben gehad. Dit heeft ertoe geleid dat de kennisagenda echt het perspectief van diegenen om wie het gaat vertegenwoordigd. Tegelijkertijd willen we hierbij de disclosure geven dat we hebben gestreefd naar diversiteit onder de deelnemers. We zijn ons ervan bewust dat dit niet volledig representatief zal zijn. Enkel de visie van diegenen die bereid en in staat waren om met ons in gesprek te gaan, is meegenomen. Daarnaast danken wij de projectgroep voor hun kritische reflectie op het gelopen proces en de (tussentijdse) uitkomsten.

1.

Welke aanpak is gevolgd?

De totstandkoming van de kennisagenda is gebaseerd op een veelgebruikte en gevalideerde methodologie, namelijk het **Dialoog Model**¹. In dit model worden alle relevante belanghebbenden, onder wie patiënten, naasten, onderzoekers en zorgprofessionals gestructureerd en gefaseerd geraadpleegd over thema's die zij belangrijk vinden. In dialoog worden deze thema's samengevoegd en geprioriteerd, waarbij **één gezamenlijke kennisagenda** ontstaat die de perspectieven van alle belanghebbenden reflecteert.

Het Dialoog Model gaat uit van een aantal basisprincipes. Het werkt met **een flexibel en responsief design**, waarbij het design zich aanpast aan voorlopige bevindingen, bepaalde situaties of wensen van deelnemers. Daarnaast worden sociale condities afgestemd op de verschillende doelgroepen; patiënten worden anders benaderd dan bijvoorbeeld onderzoekers. Ook vindt veelal wederzijds leren plaats tussen de betrokken partijen.

Voor de totstandkoming van de kennisagenda zijn vier stappen doorlopen: (1) **initiatie en voorbereiding**, (2) **consultatie van relevante belanghebbenden**, (3) **prioritering van thema's**, en (4) **integratie tot kennisagenda**. Binnen de verschillende stappen zijn verschillende activiteiten toegepast om tot de meest succesvolle consultatie en dialoog te komen. Figuur 2 geeft de stappen schematisch weer.

De activiteiten vonden plaats over een periode van twaalf maanden. Deze zijn uitgevoerd door het Athena instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam, in nauwe samenwerking met het HKNN. De **projectgroep** is zes keer bijeen is gekomen. Naast de projectleider van het HKNN en de onderzoekers namen

¹ Abma, T. A., & Broerse, J. E. (2010). Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expectations*, 13(2), 160-173.

Pittens, C. A., Elberse, J. E., Visse, M., Abma, T. A., & Broerse, J. E. (2014). Research agendas involving patients: Factors that facilitate or impede translation of patients' perspectives in programming and implementation. *Science and Public Policy*, 41(6), 809-820.

Schölvinc, Anne-Floor M., Carina ACM Pittens, and Jacqueline EW Broerse. "Patient involvement in agenda-setting processes in health research policy: A boundary work perspective." *Science and Public Policy* (2020).



Figuur 2. Schematische weergave van stappen om te komen tot de kennisagenda

daarin zes mensen deel. Eén deelnemer vertegenwoordigde het perspectief van mensen met Huntington en hun naasten. De andere deelnemers waren afkomstig uit verschillende expertisecentra en bekleedden verschillende rollen in de zorg en ondersteuning voor mensen met de ziekte van Huntington.

STAP 1: Voorbereiding

Met de projectgroep is in deze fase nagegaan welke perspectieven en inclusiecriteria van belang zijn. Hierbij is specifiek stilgestaan bij de verschillen die er zijn binnen de doelgroep mensen met de ziekte van Huntington (zoals gendragerschap, leeftijd, wel/ niet wonen in een instelling etc.). Daarnaast zijn zes verkennende interviews gehouden met belanghebbenden binnen en buiten het HKNN (zie tabel 1). Het doel was meerledig: (1) Verdiepend inzicht krijgen in de verschillende groepen belanghebbenden. Wie zijn zij? Wat betekenen zij op het gebied van de kennisagenda? (2) Eerste inzichten verkrijgen in **behoeften en kansen** voor verbetering van de zorg. En (3) inzicht krijgen in **sociale condities** nodig voor de consultatie van deze belanghebbenden (bijvoorbeeld tijden, samenstelling groepsgesprekken).

Groep belanghebbenden	Aantal:
Mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten	2
Behandelaar	1
Onderzoeker	1
Bestuurder expertisecentrum	1
Onderzoeksfinancier	1

Tabel 1. Overzicht verkennende interviews

STAP 2: Consultatie van relevante stakeholders

In deze fase zijn groepsgesprekken gehouden met mensen met de ziekte van Huntington, naasten, zorgprofessionals en onderzoekers om zicht te krijgen op behoeften en kansen voor verbetering van de dagelijkse zorg en leven van mensen met Huntington.

In totaal zijn 18 groepsgesprekken gehouden. Tabel 2 geeft een overzicht van de groepsgesprekken en het aantal deelnemers. Daarnaast zijn aanvullend vragenlijsten ingevuld door 15 personen om perspectieven die minder goed waren vertegenwoordigd ook te includeren (zie tabel 3).

Groep	Aantal gesprekken	Totaal aantal deelnemers*	Wijze groepsgesprek
Mensen met ziekte van Huntington intramuraal	2	7	Live
Mensen met ziekte van Huntington dagbehandeling	2	8	Live
Mensen met ziekte van Huntington intramuraal en dagbehandeling	1	5	Live
Mensen met ziekte van Huntington poliklinisch	3	3	Online
Risico/gendragers	1	2	Online
Naasten	2	6	Live
Verzorgenden/verpleegkundigen	2	5	Online
Behandelaren bij de expertisecentra	2	13	Online
Externe behandelaars	2	5	Online
Zorgprofessionals op HKNN netwerkdag	6	circa 90	Online
Totaal	18 + netwerkdag	54 + circa 90	

Tabel 2. Overzicht van groepsgesprekken en focusgroepen uitgesplitst naar groepen belanghebbenden.

* Dit betreft het totaal aantal deelnemers dat heeft deelgenomen aan de gesprekken die voor een bepaalde groep zijn gehouden (bijvoorbeeld: er is in totaal met 7 mensen met de ziekte van Huntington gesproken die intramuraal wonen, verdeeld over 2 gesprekken).

Groep	Aantal deelnemers
Mensen met de ziekte van Huntington	2
Risico/gendragers	1
Naasten	10
Anders	2
Totaal	15

Tabel 3: Overzicht aanvullende vragenlijst uitgesplitst naar groepen belanghebbenden.

De groepsgesprekken vonden deels online plaats vanwege de toen geldende COVID-19 maatregelen en omdat het voor sommige groepen eenvoudiger was om online te ontmoeten dan fysiek. Aangezien verpleegkundigen en verzorgenden ondervertegenwoordigd waren in de groepsgesprekken, heeft een extra bijeenkomst tijdens de netwerkdag van het HKNN plaatsgevonden met deze doelgroep.

De groepsgesprekken kenden twee delen. In het eerste deel is deelnemers gevraagd naar hun belemmeringen in het dagelijkse zorg en leven. In het tweede deel is gekeken naar hun wensen om deze belemmeringen weg te nemen. Deze tweestap zorgde ervoor dat men vanuit eigen ervaringen nadacht over hun behoeften. Als laatste zijn met elkaar de behoeften geprioriteerd. Voor onderzoekers (en in minder mate zorgprofessionals) lag minder nadruk op de belemmeringen en meer op behoeften en kansen voor de toekomst. Om de dialoog tussen en de inbreng van de verschillende deelnemers te stimuleren maakten we gebruik van verschillende middelen zoals post-its, flap-overs, en voor de online groepsgesprekken de online tool Padlet.

STAP 3: Prioritering van kennissthema's

In deze fase is een vragenlijst opgesteld. Deze vragenlijst had tot doel om de geïdentificeerde thema's uit de vorige stap te valideren en te prioriteren onder een grote groep belanghebbenden.

Uit de analyse van de groepsgesprekken zijn 52 thema's geïdentificeerd, welke zijn ondergebracht in acht hoofdthema's, namelijk: (1) lichamenlijk klachten, (2) geestelijke klachten, (3) meedoen in de maatschappij, (4) relaties en naasten, (5) ethiek en zingeving, (6) organisatie van zorg, (7) kennisgebruik, en (8) diversiteit. Respondenten van de vragenlijst is gevraagd om de geïdentificeerde thema's te prioriteren. Ook kregen ze gelegenheid om aan te vullen indien ze wat misten in de vragenlijst. De vragenlijst was online beschikbaar. Mensen met de ziekte van Huntington konden de vragenlijst ook op papier invullen (zij werden daarbij geholpen door zorgprofessionals). De

vragenlijst is verspreid via het HKNN, de expertisecentra zelf, de vereniging voor mensen met Huntington en social media.

In totaal hebben 340 mensen de vragenlijst volledig ingevuld. In tabel 4 is een overzicht van de respondenten weergegeven, uitgesplitst naar de grootste groepen belanghebbenden.

Groep	Aantal	% van totaal
Mensen met de ziekte van Huntington en gen/risicodragers	62	18%
Naasten	91	27%
Zorgprofessionals	186	55%
Anders, namelijk	1	0,3%
Totaal	340	100%

Tabel 4. Overzicht respondenten vragenlijst.

STAP 4: Integratie tot kennisagenda

Middels een dialoogbijeenkomst zijn in deze fase de resultaten van de vragenlijst besproken met vertegenwoordigers van de verschillende groepen belanghebbenden met als doel om te kunnen komen tot een finale kennisagenda voor de ziekte van Huntington. In totaal waren 20 deelnemers aanwezig met een goede spreiding in perspectieven en expertisecentra (zie tabel 5 voor details).

De resultaten van de groepsgesprekken en vragenlijst zijn besproken en in subgroepen zijn de deelnemers met elkaar in gesprek gegaan over de hoogste prioriteiten per hoofdthema en hoe deze zich zouden moeten verhouden tot de kennisagenda. Op deze wijze werden de prioriteringen van de vragenlijst verder met elkaar geduïd. Vragen die centraal stonden binnen de Dialoogbijeenkomst waren onder andere: *Herkennen de deelnemers de prioriteiten? Wat verrast hen daarin?*

Groep	Aantal
(vertegenwoordigers) van mensen met de ziekte van Huntington	4
Naasten	3
Zorgprofessionals	6
Onderzoekers	1
Bestuur en management expertisecentra	3
Beleidsmedewerkers expertisecentra	3
Totaal	20

Tabel 5. Overzicht deelnemers Dialoogbijeenkomst.

2.

Wat is de kennis-top 14?

Dit hoofdstuk beschrijft de 14 hoogst geprioriteerde kennisthema's. Dit zijn de thema's waarvoor behoefte is aan nieuwe kennis of implementatie van reeds bestaande kennis. ; het gaat hier met name over kennisontwikkeling (primair middels onderzoek) en kennisimplementatie. De thema's zijn gevarieerd en bewust breed geformuleerd en geïllustreerd met voorbeelden en citaten. We hebben gezocht naar een balans tussen enerzijds richtinggevend en anderzijds niet te dichtgetimmerde formuleringen, zodat ruimte blijft en ontstaat voor voortschrijdende inzichten en verschillende perspectieven. Daarnaast variëren de thema's van ziektegerelateerde kenmerken - zoals *omgaan met verslikken* - tot sociaal relevante thema's - zoals *invulling van werk, hobby's en dagactiviteiten*. De thema's zijn allen gericht op verbetering van kwaliteit van leven van mensen met Huntington en hun directe omgeving. Verschillende thema's zijn ook nauw aan elkaar verbonden. Zo raakt bijvoorbeeld het thema *'eigen regie en veiligheid'* nauw aan *'omgaan met verminderd ziekte inzicht'*. De onderlinge raakvlakken staan beschreven bij de introductie van de thema's en zijn schematisch weergegeven in figuur 2.

De thema's zijn geformuleerd vanuit de dagelijkse praktijk van belanghebbenden: de problemen waar zij dagelijks mee geconfronteerd worden en welke zij opgelost zouden willen zien. De wijze waarop het HKNN hiermee aan de slag gaat, is een vervolgstap die met belanghebbenden moet worden ingevuld (zie hoofdstuk 4). De thema's in dit hoofdstuk zijn geschreven vanuit de gedachte dat kennisontwikkeling en/of -implementatie hier een oplossing voor kan bieden. Tegelijkertijd willen we benadrukken dat andere handelingsopties ook mogelijk zijn, zoals bijvoorbeeld kennisdeling en beleid.

De thema's dienen geïnterpreteerd te worden in de context van de huidige maatschappelijke opgave, waarin mensen zo lang mogelijk met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven thuis blijven wonen, en steeds complexere zorg wordt geleverd met steeds minder beschikbaar personeel.

Hieronder volgen de 14 hoogst geprioriteerde kennisthema's. Ze zijn bewust niet genummerd, omdat de verschillen in belangrijkheid klein zijn en door ieder anders wordt ervaren. De enkele thema's die in prioriteit eruit sprongen benoemen we expliciet in de tekst.



Figuur 3. Top 14 kennisthema's en onderlinge raakvlakken.

Omgaan met gedragsverandering

Het thema *omgaan met gedragsverandering* is door alle belanghebbenden het hoogstgeprioriteerd. Door cognitieve beperkingen en hersenschade kan de persoonlijkheid van mensen met de ziekte van Huntington erg veranderen. Mensen kunnen dwangmatig en star gedrag gaan vertonen en meer prikkelbaar of agressief worden. Als gevolg ontstaan problemen in sociale relaties, waaronder met de partner en andere gezinsleden. Voor de verschillende perspectieven is meer inzicht in handelingsopties voor het omgaan met gedragsverandering gewenst. De twee citaten hieronder illustreren dit vanuit het perspectief van iemand met de ziekte van Huntington en een naaste.

‘Nou wat ik eigenlijk vervelend vind is zonder reden boos op mensen gaan worden. Bijvoorbeeld de reden dat ik eigenlijk hier ben gaan wonen is dat ik bijvoorbeeld met van die kleine tafeltjes, daar kon ik gewoon mee gaan gooien zeg maar ...’

– IEMAND MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Ondersteuning aan naasten, inclusief kinderen

De gesprekken met naasten - maar ook met zorgprofessionals en mensen met de ziekte van Huntington zelf - illustreren de grote impact van de ziekte van Huntington op de directe omgeving. Al op relatief jonge leeftijd worden mensen ziek. Bij een deel start het met onbegrepen symptomen en gedrag, bij een ander deel heeft men jaren geleefd wetend dat er een moment komt dat de ziekte zich zal openbaren. Mensen met de ziekte van Huntington stonden vaak nog midden in het leven met werk en de zorg voor kinderen. De dynamiek tussen partners en kinderen verandert. Naasten krijgen een grote zorgrol welke steeds zwaarder wordt door de progressieve ontwikkeling van de ziekte. Er werd aangegeven dat elke keer verder afscheid moet worden genomen van ‘het oude’ en een nieuwe balans moet worden gezocht voor de nieuwe situatie. Daarbij speelt dat de genetische factor van deze ziekte een enorme

belasting en complexiteit met zich meebrengt. Onderzoek naar behoefte aan en verschillende vormen van ondersteuning voor naasten en kinderen is dan ook zeer gewenst.

‘Ik werd gebeld door de werkgever van mijn man. De situatie op het werk was niet meer houdbaar. Ik besepte niet dat het zo slecht ging. Hij heeft mij nooit verteld hoe het er echt aan toe ging. Toen kwam hij thuis van de één op de andere dag en ik wist me hier geen raad mee. Vanaf toen ging het heel slecht, vooral het gedrag van mijn man veranderde. Ik liep op mijn tenen, want iedere vraag kon een trigger zijn om boos uit te vallen. Ik voelde mij hierin alleen. In die periode had ik achteraf graag iemand gehad waar ik mijn verhaal kwijt kon. Iemand die het begrijpt.’

– NAASTE

Omgaan met verslikken

Slikstoornissen zijn een veelvoorkomend probleem bij de ziekte van Huntington. Naarmate de ziekte vordert, wordt slikken steeds moeilijker. Hierbij kun je denken aan 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 is de belangrijkste primaire doodsoorzaak bij de ziekte van Huntington.

Veel mensen met de ziekte van Huntington, maar ook zorgprofessionals en naasten, benoemen verslikken als één van de grootste problemen. Meer inzicht hoe hier het beste mee kan worden omgegaan is gewenst. Hier is een relatie met het thema ‘toepassen van technologie en innovatie’ aangezien technologie een mogelijke oplossing kan bieden als we denken aan hulpmiddelen die van invloed zijn op dit thema.

‘Eten is niet leuk meer. Vroeger genoot ik ervan, nu is het vooral een noodzaak. Heel veel producten eet ik niet meer, omdat ik weet dat ik me dan sneller verslik. In het openbaar zul je mij nooit zien eten, dat durf ik niet aan.’

– IEMAND MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Beter passend zorgaanbod in tijd tussen diagnose en symptomen

Er zitten veel verschillen in “de reis” die mensen afleggen binnen het ziekteproces. De één wil al vroeg weten of hij/zij gendrager is. De ander test pas wanneer symptomen optreden. Mensen met de ziekte van Huntington, gen- en risicodragers én hun naasten geven aan een passend zorgaanbod te missen in de periode dat je weet dat je (mogelijk) gendrager bent tot aan het moment dat de symptomen optreden, waarvoor uiteindelijk actief hulp gezocht wordt. De behoefte aan een passend zorgaanbod is eenduidig, echter de wijze waarop verschilt. Veel gendragers staan nog niet open voor daadwerkelijke hulpverlening. Naasten voelen een drempel om zelf de stap te nemen. Dit vraagt dus om extra onderzoek om te kijken wat passend zou zijn om te bieden in deze periode.

‘Achteraf is altijd makkelijk praten, maar ik denk dat ik als partner, in ieder geval, graag iets had willen hebben voor Cora. We hebben zo lang met elkaar lopen tobben. En ik moet eerlijk zeggen, de huisarts kon hier ook niet de hulp in bieden die we nodig hadden. De zorg die we nu ontvangen vanuit de polikliniek is geweldig. Deze mensen begrijpen de situatie en helpen ons echt verder. Hadden we dit maar eerder gehad, maar eerlijk: ik weet niet of dat ook gelukt was. Cora wilde toen niet veel weten van hulp buiten onze eigen vertrouwde huisarts.’

– NAASTE

Omgaan met verminderd ziekte-inzicht

Het gebrek aan ziekte inzicht, ook wel anosognosie genoemd, komt veel voor bij de ziekte van Huntington. Het kan zelfs al in een vroeg stadium voorkomen. Het betreft het ontkennen van de ziekte en een gebrek aan inzicht in de gevolgen van de ziekte voor het eigen functioneren. Iemand met de ziekte van Huntington zelf gaf aan dat die daardoor ook niet veel problemen ervaart als gevolg van de ziekte. Echter wordt het door zorgprofessionals en naasten als een belangrijk probleem ervaren en zouden ze beter hiermee willen omgaan. Het is lastig een gesprek aan te gaan over thema's rondom veiligheid, omdat mensen met de ziekte van Huntington de risico's zelf niet inzien. Dit thema raakt daardoor het thema 'omgaan met eigen regie en veiligheid' sterk. Een zorgprofessional illustreerde het probleem als volgt:

'Door het verminderd ziekte-inzicht vinden cliënten dat ze geen slikproblemen hebben terwijl ze zich natuurlijk daadwerkelijk wel verslikken, dat ze daardoor ook bepaalde aangepaste consistentie niet willen. En sinds de wet zorg en dwang zijn intrede heeft gedaan, zien we dat de medewerkers het ook steeds lastiger vinden, want wat moeten we daar dan mee? En je ziet dat er dan een soort van gevecht ontstaat tussen veiligheid en de wensen en keuzes van de cliënt waar je als medewerkers soms recht tegenover elkaar komt te staan want waar doe je goed aan?'

- ZORGPROFESSIONAL

Omgaan met eigen regie en veiligheid

Dit thema is voornamelijk door zorgprofessionals aangedragen en is sterk gerelateerd aan het thema 'omgaan met verminderd ziekte inzicht'. Zorgprofessionals geven aan met regelmaat in conflict te zitten rondom wat iemand met de ziekte van Huntington zelf graag wil en de risico's die gepaard gaan met die keuze. Treffend voorbeeld hierbij is dat een cliënt een verhoogd

risico heeft op verslikking, maar weigert om gemalen voeding te eten. Of dat iemand meer vrijheid wil om te gaan en staan waar die wil, maar dat de kans op een val - en daarmee letsel - groot is vanwege de verstoorde balans. Zorgprofessionals en naasten benoemden dat dit is gerelateerd aan verminderd ziekte-inzicht. Mensen met de ziekte van Huntington willen graag de eigen regie behouden, maar hebben geen goed inzicht in de risico's die daarmee gepaard gaan. Vanwege het verminderde ziekte inzicht is het gesprek daarover aangaan niet eenvoudig. Onderzoek naar handvatten in omgang is hierin gewenst.

Invulling van werk, hobby's en dagactiviteiten

Met name mensen met de ziekte van Huntington prioriteerden de behoefte voor betekenisvolle invulling van de dag hoog. Afhankelijk van het stadium van de ziekte had dit betrekking op (behoud/aanpassing van) werk, hobby's en dagactiviteiten. Niet alleen geven werk, hobby's en dagactiviteiten structuur aan een dag, wat erg prettig en belangrijk is bij mensen met de ziekte van Huntington, het geeft hen ook het gevoel van waarde te zijn voor de maatschappij. Dit laatste is veelvuldig genoemd in de gesprekken. Met betrekking tot werk is ook specifiek benoemd dat het fijn is als meer gekeken wordt hoe mensen met de ziekte van Huntington langer werkzaam kunnen blijven, bijvoorbeeld middels minder uren, veranderende functie en andere aanpassingen. Op deze wijze hebben ze het gevoel onderdeel te zijn van en bij te dragen aan de maatschappij. Met betrekking tot hobby's en dagactiviteiten is enerzijds genoemd dat van belang is dat mensen iets doen wat bij hen past en wat ze leuk vinden. Anderzijds is ook hier benoemd dat het fijn is als ze met de hobby's en dagactiviteiten bijdragen aan de maatschappij. Eén van de

'Samen met de werkcoach wordt gekeken of ik kan werken in de kringloopwinkel. Ik vind het leuk om iets te doen te hebben. Ik heb twee handen, kan goed uit de voeten en praten gaat mij goed af. Ik kijk ernaar uit om zo een paar daagjes per week lekker bezig te zijn.'

- IEMAND MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON WOONACHTIG IN EXPERTISECENTRUM

deelnemers noemde bijvoorbeeld specifiek dat die het prettig vindt om voor dieren op een kinderboerderij te zorgen. Die heeft veel affiniteit met dieren en op deze wijze ook het gevoel van betekenis te zijn. Een goede invulling is echter niet eenvoudig te realiseren. Meer aandacht voor dit thema is daarom gewenst.

Toepassen van innovatie en technologie

Innovatie en technologie wordt door de verschillende stakeholdergroepen belangrijk gevonden. Mensen met de ziekte van Huntington benoemden onder andere dat zij hopen hiermee langer zelfstandig te kunnen blijven. Het verschilt van persoon tot persoon, maar het wordt niet altijd prettig gevonden om afhankelijk te zijn van anderen in de dagelijkse dingen. Zorgprofessionals en naasten zien onder andere dat zij hiermee ontlast kunnen worden – in tijden van arbeidskrapte ook prettig – maar ook dat mensen met de ziekte van Huntington hiermee nog betere ondersteuning kunnen krijgen. Iedereen is het erover eens dat er al veel innovaties en technologieën zijn, maar dat de toepassing daarvan nog veel te wensen over laat. Dit probleem is breder dan enkel voor de ziekte van Huntington. Onderzoek naar huidige en nieuwe vormen is dan ook noodzakelijk. Een zorgprofessional benoemde:

‘Volgens mij is er al heel veel kennis, en de mogelijkheden zijn natuurlijk enorm. Maar ja hoe komen we bij die kennis, en dat we dat goed inzetten, en dat er ook voor de toekomst veel kansen liggen denk ik, bijvoorbeeld bij geheugenproblemen gewoon heel simpel hulpmiddelen om je daarbij te helpen.’

– ZORGPROFESSIONAL

Dit thema raakt meerdere andere thema's, aangezien dit veelal gaat om het ontwikkelen van hulpmiddelen die ondersteunen, denk hierbij aan mobiliteit, verslikken, uit kunnen blijven voeren van hobby's en werk en het ondersteunen bij vergeetachtigheid.

Omgaan met veranderende rollen tussen mensen met Huntington en hun naasten

Naarmate de ziekte van Huntington vordert, hebben mensen meer zorg en ondersteuning nodig. Dit vraagt veel van hun naasten, vooral in de fase wanneer mensen met de ziekte van Huntington nog thuis wonen. Dit heeft grote invloed op de onderlinge relaties. Waar het voorheen partners, vrienden of ouder/ kind betrof, verandert dit veelal naar patiënt-zorgverlener. Dit is lastig voor zowel mensen met de ziekte van Huntington als hun naasten. In de vele gesprekken kwam de relatie ouder-kind specifiek naar voren. Iemand gaf bijvoorbeeld aan veel moeite te hebben niet meer goed voor diens dochter te kunnen zorgen. Maar ook de veranderende relatie met partners werd veel genoemd. Daarbij geven mensen met de ziekte van Huntington expliciet aan dat zij behoefte hebben aan sociale contacten en merken dat deze anders worden en zelfs verdwijnen. Op straat of in de winkel gaan mensen anders met hen om. Meer inzicht en handelingsperspectieven hoe hiermee kan worden omgegaan, is gewenst.

‘Op den duur gingen we steeds minder activiteiten doen in het weekend. Dit om niet te laten zien aan de buitenwereld dat het steeds slechter ging met Bas, maar ook omdat hij het simpelweg niet meer aankon. Niemand had toentertijd door in wat voor situatie wij zaten. Vrienden kwamen niet meer spontaan over de vloer. Ook onze relatie veranderde. Er was geen intimiteit meer vanaf dat moment. De kinderen misten hun vader al langer, want tja, ook die rol werd anders.’

– NAASTE

Omgaan met vergeetachtigheid en concentratieproblemen

Omgaan met vergeetachtigheid en concentratieproblemen is hoog geprioriteerd door mensen met de ziekte van Huntington en naasten. Mensen met de ziekte van Huntington gaven met name aan dat het hun

zelfstandigheid wegnam. Naasten en zorgprofessionals vulden aan dat het voor mensen met de ziekte van Huntington ook een erge confrontatie met de ziekte is. Iemand met de ziekte van Huntington illustreerde vergeetachtigheid als volgt:

‘Als ik iets ga doen, en dan komt iemand iets vragen, ja dan ben ik het kwijt wat ik ga doen. Als ik naar de schuur loop, en ik ga een hamer pakken, dat kan ook wel eens 3 keer gebeuren. Dan ben ik 3 keer bij de schuur geweest, dan kom ik met een rol plakband terug, die moest ik ook hebben, maar dan heb ik geen hamer. Dat ervaar ik wel als vervelend zulke dingen.’

– IEMAND MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Voor naasten zijn vergeetachtigheid en concentratieproblemen een extra belasting, omdat ze hun partner/ouder weinig alleen kunnen laten en veel extra moeten controleren. Handelingsperspectieven om hier beter mee om te gaan, zijn gewenst, maar bijvoorbeeld ook (nieuwe) hulpmiddelen die mensen met de ziekte van Huntington, naasten en zorgprofessionals hierbij kunnen ondersteunen. Daarmee raakt het ook aan het thema ‘innovaties en technologie’.

Omgaan met / versterken van (fysieke) balans (mobiliteit)

Met name mensen met de ziekte van Huntington prioriteerden problemen met de (fysieke) balans hoog. De balans bij mensen met de ziekte van Huntington is vaak verstoord vanwege een interactie tussen motorische en cognitieve achteruitgang. Als gevolg komen valincidenten veel voor. Om deze te voorkomen – maar ook vanwege de angst om te vallen – zijn mensen met de ziekte van Huntington beperkt(er) in hun mobiliteit. Met name mensen met de ziekte van Huntington in een relatief vroeg stadium gaven aan dat dit grote invloed heeft op hun zelfstandigheid, hun bijdrage aan de maatschappij en sociale contacten. Daarmee raakt dit thema ook de thema’s ‘eigen regie

en veiligheid’, en ‘invulling van werk, hobby’s en dagactiviteiten’. Inzicht in de angsten en handelingsperspectieven zijn zeer gewenst. Daarnaast raakt het ook het thema ‘toepassen van technologie en innovatie’, aangezien er mogelijke hulpmiddelen zijn die maken dat mensen langer zelfstandig kunnen blijven op dit thema.

(verder) Vormgeven van samen beslissen

Samen beslissen is een thema dat door allen belangrijk wordt gevonden. Enerzijds is aangegeven dat in de huidige zorg hier al veel ruimte en aandacht voor is. Anderzijds vinden alle belanghebbenden, maar met name mensen met de ziekte van Huntington en naasten, dit een dermate belangrijk thema dat ze vinden dat nog meer aandacht mag uitgaan naar het verder vormgeven hiervan. Een naaste illustreerde het als volgt:

‘Vroeger dan betrok de zorg mij niet vroeg bij bepaalde beslissingen die genomen worden want ik maakt ook eerder besluit om bijvoorbeeld een bepaalde stap te nemen dan de zorg dus dat vind ik op zich wel mooi om te zien maar die blijven best wel lang wikken en wegen en praten in plaats van de stap te nemen.’

– NAASTE

(verder) Vormgeven van zorg, behandeling en begeleiding op maat

Alle belanghebbenden hebben het thema (verder) vormgeven van zorg, behandeling en begeleiding op maat geprioriteerd. Het thema relateert sterk aan de thema’s ‘samen beslissen’, ‘eigen regie en veiligheid’ en ‘invulling van werk, hobby’s en dagactiviteiten’. Ook hier geldt dat de verschillende belanghebbenden enerzijds aangeven dat in de huidige zorg hier al veel ruimte en aandacht voor is. Anderzijds vinden zij ook dat dit een dermate belangrijk thema is dat ze vinden dat nog meer aandacht mag uitgaan naar het verder vormgeven hiervan. Er is expliciet aangegeven dat de ene persoon met de ziekte van Huntington de andere niet is. Zowel op welke

wijze de ziekte tot uiting komt – welke symptomen meer op de voorgrond treden – als waar mensen behoeften aan hebben. Zo gaf één persoon met de ziekte van Huntington aan behoefte te hebben op zichzelf te zijn en naar muziek te luisteren. Die vertelde dat hier al aandacht voor is, maar dat veel dagactiviteiten hier nog niet helemaal bij aansluiten.

Omgaan met onzekerheid en angst en omgaan met verlies en afhankelijkheid

De ziekte van Huntington is een progressieve en overerfbare ziekte, wat veel psychologische klachten met zich meebrengt. Dit kenmerk maakt dat mensen met de ziekte van Huntington en (potentiële) dragers veel te maken hebben met onzekerheid en angst, maar ook met het constant afscheid nemen van het huidige en toename van afhankelijkheid. Dit brengt sombere gevoelens en stress met zich mee. Mensen die (mogelijk) drager zijn van de ziekte van Huntington geven aan dat zij in constante onzekerheid en angst leven over wanneer de ziekte zich bij hen gaat openbaren. Dit geldt voor zowel mensen die weten dat zij drager zijn als mensen die mogelijk drager zijn maar dit niet hebben laten testen. Hoeveel tijd heb ik nog tot ik symptomen krijg? Als ik vergeetachtig ben, is dit dan een vroege uiting of puur toevallig? Ook mensen bij wie de ziekte al is geopenbaard, hebben gevoelens van onzekerheid en angst, met name mensen in de beginfase van de ziekte. Zij kunnen onzeker zijn over hun gedrag richting de omgeving en angstig voor de toekomst. Daarbij

‘Nu mijn schoonmoeder is overleden merk ik dat ik mijn man continu observeer. Hij heeft een bepaalde tik waarbij hij altijd een bepaalde zwaai met zijn arm maakt. Nu denk ik: Ojee, is dit een symptoom? Gaat het nu beginnen bij ons? Ergens absurd, want zolang ik mijn man ken heeft hij deze al tik. Deze obsessie en angst is verschrikkelijk en komt steeds weer op onverwachte momenten om de hoek kijken.’

– NAASTE

komt angst voor verlies: verlies van functioneren, verlies van contacten, verlies van wie ze zijn, en verlies van het leven dat zij kenden. Door het progressieve karakter gaven zowel naasten als mensen met de ziekte van Huntington aan dat het constant afscheid nemen is van huidige situaties. Daarbij is ook een toename in afhankelijkheid van anderen. Het omgaan met al deze gevoelens is moeilijk en kan leiden tot somberheid of zelfs depressie. Hier beter mee omgaan leidt tot betere kwaliteit van leven.

3.

Wat zijn daarnaast belangrijke thema's?

Dit hoofdstuk presenteert vier thema's die hoog geprioriteerd zijn door de belanghebbenden, waarmee het HKNN op een andere manier dan kennisontwikkeling en -implementatie mee aan de slag gaat. Dit kan variëren van het maken van nieuw beleid tot het neerzetten van een campagne. Samen met de kennis-top 14, zijn hierdoor de belangrijkste thema's van alle drie de perspectieven vertegenwoordigd binnen deze agenda. Ook hier geldt dat de thema's bewust breed geformuleerd zijn en geïllustreerd met voorbeelden en citaten.

Bespreekbaar maken van de ziekte

Het niet spreken over de ziekte van Huntington in en buiten de familie is volgens alle belanghebbenden een herkenbaar probleem. Er heerst in veel families een taboe hierop. Niet voor niets heet de campagne van het Campagneteam Huntington Doodgezwegen.

'Toen mijn schoonvader kenbaar maakte voor euthanasie te gaan, konden we er niet meer omheen. Ineens was de ziekte niet meer te negeren. Dit doet pijn. Wat staat ons te wachten? Mijn vrouw heeft nog geen klachten, maar staat haar hetzelfde te wachten? Hadden we wel voor kinderen moeten gaan? Zoveel vragen, maar zo moeilijk om binnen de familie te bespreken. Dat is echt zwaar.'

– NAASTE

Binnen de expertisecentra begeleiden zorgprofessionals mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten in het bespreken van de ziekte met de omgeving. Echter blijkt het noodzakelijk hier meer in te ondernemen. Binnen het HKNN gaan de expertisecentra kijken hoe we blijvend aandacht kunnen genereren voor dit thema binnen bijvoorbeeld de Huntington cafés en andere ondersteuningsvormen.

Bekendheid en begrip

Naar schatting leven in Nederland 1700 mensen met de ziekte van Huntington. Dit betreft zo'n 0,01% van de Nederlandse bevolking: niet gek dat deze ziekte voor veel mensen onbekend is. Er zijn meerdere initiatieven (geweest) die een bijdrage leveren aan het creëren van meer bekendheid en begrip. Zo was er in 2020 landelijk aandacht voor de ziekte van Huntington door een uitzending bij RTL4 in het programma Five days inside. Vijf dagen lang heeft de presentatrice doorgebracht in één van de expertisecentra. Na deze uitzending heeft het expertisecentrum beduidend meer vragen gekregen vanuit omgeving, zorgprofessionals en mensen met de ziekte van Huntington.

Ook hebben meerdere centra een documentaire over het leven met de ziekte van Huntington gemaakt. Landelijk zet het campagne team Huntington zich in om meer bekendheid en begrip voor deze ziekte te genereren. Echter is nog steeds een overgroot deel van Nederland niet bekend met de ziekte van Huntington. Meer bekendheid is nodig voor begrip voor mensen met de ziekte van Huntington en hun omgeving, maar ook voor meer bewustwording over het belang van goede zorg en ondersteuning en het doen van onderzoek naar deze ziekte.

'Ik word er zo moe van dat ik zie dat mensen op straat opkijken als ik langloop. Ik ben niet dronken, ik heb Huntington denk ik dan. Misschien moet ik het maar laten drukken op een shirt, dan is het maar duidelijk.'

– IEMAND MET ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Het HKNN zal als kenniscentrum actief optrekken met onder andere de Vereniging van Huntington en het Campagneteam Huntington om samen te kijken welke activiteiten de komende jaren ingezet kunnen worden.

Kennis en begrip bij zorgverleners in de omgeving & Samenwerking tussen zorgorganisaties

Mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten geven aan regelmatig te hebben gestoeid met waar ze het beste op hun plek waren in de zorgverlening. Velen geven aan het gevoel te hebben dat zij van het kastje naar de muur zijn gestuurd en dat verschillende instanties hierin niet lijken samen te werken. Uit voorbeelden blijkt dat dit gaat om situaties waarin de diagnose Huntington nog niet is gesteld, maar ook in situaties waarin de diagnose bekend is (binnen de familie). Zorgprofessionals zijn dan zoekende in de duiding van de symptomen, en welke behandeling en begeleiding noodzakelijk is. Vanuit de gesprekken blijkt dat dit gaat om de periode dat er nog geen expertisecentrum betrokken is. Deze situaties wil je in de praktijk zoveel mogelijk voorkomen. Hierom is het belangrijk dat het expertisecentrum zo snel mogelijk in zicht is, wanneer er een diagnose gesteld is.

'Bij mijn vader duurde het lang voordat de diagnose werd gesteld. We zijn zo vaak bij de huisarts geweest en voor ons gevoel is er toentertijd niet adequaat gehandeld. Wij zijn hier zeker niet de enige in, ik hoor dit ook bij andere mensen terug. Dan denk je: je hebt het zeker over 20 jaar geleden, maar het gebeurt nu nog steeds regelmatig... Krijgen artsen dit ziektebeeld niet standaard als lespakket aangeboden in hun opleiding?'

– NAASTE

De veranderingen in het zorglandschap, de komst van een kenniscentrum en de DEC en REC, heeft een positieve impact op het creëren van meer kennis en begrip bij betrokken zorgprofessionals. De opdracht voor de expertisecentra

is om zich te positioneren in de regio en het land. De expertisecentra organiseren structureel regionale kennisbijeenkomsten voor zorgverleners om kennis te delen. Gezien het lage volume van de ziekte van Huntington is het onhaalbaar om te verwachten dat zorgverleners (massaal) aansluiten bij deze regionale bijeenkomsten. Graag trekt het HKNN hierin op met andere doelgroepnetwerken (zoals Korsakov en Gerontopsychiatrie) om samen vanuit de kleine kwetsbare doelgroepen een groot bereik te bewerkstelligen. Ook zullen de expertisecentra inzetten op de samenwerking met het onderwijs. Hierin kunnen medewerkers van een expertisecentrum bijvoorbeeld colleges geven aan toekomstige zorgverleners over de ziekte van Huntington.

Zorgpersoneel aantrekken en behouden

Het thema zorgpersoneel werd door alle belanghebbenden hoog geprioriteerd. Met name zorgprofessionals vinden dit een belangrijk thema. Het aantrekken en behouden van zorgpersoneel wordt de komende jaren een extra grote opgave, gezien de zorgkloof die ontstaat door de toename van hulpbehoevende ouderen en de krapte in de arbeidsmarkt.

Het lijkt landelijk dat het verloop van personeel binnen de expertisecentra lager is dan binnen reguliere verpleeghuizen. Medewerkers zijn intrinsiek gemotiveerd om met deze specifieke doelgroep te werken. De uitspraak *‘Je raakt aan deze doelgroep verknocht of je bent direct weg’* is voor veel

‘Er zijn nogal wat wisselingen in personeel, onder andere omdat mensen uitvallen door ziekte of zwanger raken of weggaan, omdat ze het toch eigenlijk niet de doelgroep vinden die bij hun past. En het nieuwe personeel wat komt dat kent natuurlijk niet die bewoner meteen al. Je merkt echt dat een bewoner ook vaak veel minder geprikkeld reageert op een collega die hij al heel lang kent dan een nieuw gezicht.’

– VERPLEEGKUNDIGE

zorgprofessionals herkenbaar. Dit maakt dat de gemiddelde ervaringsjaren onder zorgprofessionals binnen deze gespecialiseerde centra relatief hoog ligt.

We willen de expertise die professionals opbouwen zoveel mogelijk behouden om kwalitatief de beste zorg te blijven bieden. Binden en boeien is wat nodig is hierin. Dit geldt ook voor de expertisecentra van andere doelgroepen. Binnen het HKNN gaan we op zoek naar mogelijkheden om dit thema de benodigde aandacht te geven. Daarom willen we dit thema bijvoorbeeld graag agenderen op de landelijke agenda van NetwerQ, waar alle doelgroepnetwerken samen komen.

4.

Wat zijn de vervolgstappen?

Deze kennisagenda vormt de komende vier jaar (2022-2026) de basis van kennisontwikkeling, kennisimplementatie en beleid waarmee de zeven expertisecentra Huntington vanuit het HKNN aan de slag gaan. De eerste periode wordt in gesprek met vertegenwoordigers van de expertisecentra en mensen met de ziekte van Huntington en naasten gekeken naar vervolgstappen. Deze vervolgstappen worden door de huidige projectgroep omgezet in een concreet implementatieplan. Dit plan wordt in de eerste helft van 2023 opgeleverd. De volgende thema's staan hierin centraal:

Genereren van aandacht voor de kennisagenda

Dit zullen we onder andere doen binnen de netwerkbijeenkomsten van het HKNN, binnen de expertisecentra afzonderlijk en richting de financiers en samenwerkingspartners.

Voortzetten van participatie van mensen met de ziekte van Huntington en naasten

Bij de ontwikkeling van de kennisagenda stond het perspectief van de mensen met de ziekte van Huntington (en naasten) centraal. In de vervolgstappen willen we de participatie continueren, ook om ervoor te zorgdragen dat het perspectief centraal blijft staan. Hiervoor zullen we organisaties zoals PGO Support en Athena Instituut betrekken om deze participatie zo goed mogelijk te continueren.

Maken van keuzes op welke thema's wordt ingezet en op welke wijze

Eenzijds zal moeten worden gekeken welke thema's op welke wijze het beste geadresseerd kunnen worden: via bijvoorbeeld onderzoek, kennisdeling of

beleid (of een combinatie hiervan). Daarnaast is financiering van onderzoek voor deze specifieke doelgroep niet makkelijk te verkrijgen. Dit is voornamelijk te wijten aan het kleine volume. Om in aanmerking te komen voor financiering kijken we dan ook naar gemene delers met andere kwetsbare doelgroepen, die complexe en gespecialiseerde zorg nodig hebben.

Ook maakt de maatschappelijke opgave, die al vaker benoemd staat in dit document, dat we kritisch moeten blijven in wat we wel en niet doen. Deze opgave raakt namelijk ook de capaciteit om onderzoek te kunnen uitvoeren. Deze agenda zorgt er in ieder geval voor dat we gefocust en beredeneerd kunnen kijken naar wat we wel doen en vooral ook welke onderzoeken we niet oppakken in de komende jaren. De projectgroep zal in het implementatieplan de prioritering uiteenzetten.

Uitwisselen ervaringen tussen expertisecentra en HKNN

Een gezamenlijke kennisagenda is alleen maar succesvol als de expertisecentra de kennisagenda omarmen en hierover in gesprek gaan. Wat heeft hun prioriteit? Waar zijn zij mee bezig? Wie kan en wil wat oppakken? Etc. Een constante uitwisseling is daarvoor nodig. Op dit moment bestaat er een transitiewerkgroep, waarin alle REC en DEC zijn vertegenwoordigd. Met elkaar zal ook gekeken worden op welke wijze we hier na te transitie vorm aan gaan geven.

Instellen van een wetenschappelijke of kennisadviesraad

Deze commissie zal een vertegenwoordiging zijn van de expertisecentra, de verschillende type zorgprofessionals. Ook het perspectief van mensen met de ziekte van Huntington zal vertegenwoordigd zijn. Deze raad heeft tot doel om de implementatie van de kennisagenda te monitoren en jaarlijks te evalueren. Er zal een onafhankelijke voorzitter worden aangesteld.

Colofon

Auteurs:

Cathelijn van Baar (HKNN)

Carina Pittens (Athena instituut)

Vormgeving:

Maikel van Berkel

Met dank aan het projectteam:

Esther van Cann, Rob Haselberg,

Anne-Wil Heemskerk, Hanneke Nijsten,

Ruth Veenhuizen & Yvonne Zwaagstra

Huntington kennisnet Nederland (HKNN)

© 2022

www.hknn.nl



**Terug naar
inhoudsopgave**

