



cutting through complexity

PLEXUS

# HuntingtonNet

Eindrapport

9 maart 2015

Aan de leden van het Huntington Netwerk Nederland

Met genoegen presenteren wij ons rapport 'HuntingtonNet'. In 2014 bereikte ons de vraag hoe de verschillende betrokkenen bij de zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington zich beter kunnen organiseren en hoe Huntington Netwerk Nederland (HNN) zich verder kan ontwikkelen. Van november 2014 tot februari 2015 zijn wij betrokken geweest om HNN verder te helpen ontwikkelen. In dit rapport gebruiken wij 'Huntington Netwerk Nederland' wanneer we over de huidige situatie spreken en "HuntingtonNet" wanneer het over de nog te ontwikkelen situatie gaat.

Wij zijn deze opdracht met veel enthousiasme gestart omdat wij geloven in de kracht van ketenzorg en samenwerking. Deze rapportage is een overzichtelijke weergave van de uitkomsten van het project waarin wij veel professionals en bestuurders hebben gesproken. Deze rapportage geeft inzicht in de verschillende zienswijzen en voorkeuren met betrekking tot de doelstellingen en taken van HuntingtonNet.

Wij zijn ervan overtuigd dat HNN zich kan ontwikkelen tot een sterk en betrokken HuntingtonNet, dat bijdraagt aan goede zorg voor alle patiënten met de ziekte van Huntington en hun gezin, familie en andere naasten in Nederland.

Met vriendelijke groet, namens het hele team,

David Ikkersheim

## Contactpersonen:

### David Ikkersheim

KPMG Plexus

*Director*

Tel: +31 (0) 6 41 83 96 26

ikkersheim.david@kpmg.nl

### Josine Janus

KPMG Plexus

*Adviseur*

Tel: + 31 (0) 6 10 21 72 85

janus.josine@kpmg.nl

### Jodine Smits

KPMG Plexus

*Adviseur*

Tel: + 31 (0) 6 20 03 98 96

smits.jodine@kpmg.nl

<b>1. Aanleiding</b>	<b>3</b>
<b>2. Ziekte van Huntington en betrokken professionals</b>	<b>4</b>
<b>3. Stand van zaken Huntington Netwerk Nederland (HNN)</b>	<b>5</b>
<b>4. Doelstellingen van HuntingtonNet</b>	<b>6</b>
<b>5. Ontwikkeling van HuntingtonNet</b>	<b>8</b>
5.1 Deelname aan HuntingtonNet	9
5.2 Deelnemende professionals	10
5.3 Kwaliteit van zorg	11
5.4 Informatievoorziening	12
5.5 Rol van HuntingtonNet in opleiding	13
5.6 Rol van HuntingtonNet in onderzoek	14
5.7 Algemene conclusies	15
5.8 Investerings per thema	17
5.9 Geadviseerd scenario	18
5.10 Kansen en risico's	20
<b>6. Plan van aanpak</b>	<b>21</b>
<b>7. Bijlagen</b>	<b>25</b>
7.1 Geïnterviewde personen	26
7.2 Betrokken organisaties en organigram HNN	27
7.3 Criteria voor units Huntington	28
7.4 Bronvermelding	29

## Aanleiding

De ziekte van Huntington is een zeldzame ziekte die voor veel zorgverleners onbekend is. Door het kleine aantal patiënten is de aanwezige kennis vaak ook versnipperd.

Bij de zorgverlening voor patiënten met de ziekte van Huntington werken diverse zorgaanbieders en professionals samen. Deze zorg beslaat een groot deel van het zorgveld: zowel curatieve als langdurige zorg, zowel somatische als psychische zorg.

Door deze kenmerken is contact tussen de verschillende zorgverleners en het delen van kennis erg belangrijk, maar ook lastig vanwege de grote variëteit aan betrokken professionals en instellingen.

Voor andere aandoeningen zijn goede ervaringen opgedaan met het werken in een netwerkstructuur. Dergelijke netwerken kunnen veel opleveren: hogere kwaliteit van zorg, betere samenwerking tussen zorgverleners, lagere zorgkosten en meer werkplezier.

Voor professionals die zich bezig houden met de ziekte van Huntington is een netwerk opgericht, het Huntington Netwerk Nederland (HNN), ontstaan vanuit het Landelijk Ketenoverleg. Dit netwerk faciliteert al een aantal zaken, maar waarschijnlijk kan dit netwerk een grotere bijdrage leveren dan nu het geval is.

## Vraagstelling

Huntington Netwerk Nederland (HNN) heeft KPMG Plexus gevraagd om te inventariseren welke beelden er zijn bij de doorontwikkeling van het netwerk, HuntingtonNet, en om aan de hand van deze beelden een rapportage te formuleren, met daarin antwoorden op de drie gestelde vragen:

1. Wat houdt HNN nu al in en welke verdere ontwikkeling is mogelijk en gewenst?
2. Welke stappen zijn nodig om HuntingtonNet verder te ontwikkelen te komen? En welke investeringen (randvoorwaarden, middelen, tijd)?
3. Wat is een goede agenda om tot de realisatie van HuntingtonNet te komen?

De opdrachtgevers zijn de bestuurders van de deelnemende organisaties; Amstelring, Archipel Zorggroep, Atlant Zorggroep, De Riethorst Stroomland, Florence, Stichting Land van Horne, Topaz, Zorggroep Noorderbreedte en de Vereniging van Huntington

## Proces

De opdracht is opgedeeld in drie fasen:

- Fase 1 is de oriënterende fase waarin het zorglandschap in kaart is gebracht, op basis van desk research.
- Fase 2 bestaat uit het toetsen van de bevindingen uit fase 1 via interviews en het ophalen van verwachtingen bij de verschillende stakeholders. In bijlage 7.1 is een lijst te vinden van de personen die zijn geïnterviewd.
- In fase 3 is de voorliggende rapportage en het plan van aanpak geschreven op basis van de informatie uit voorgaande fases.

### 1. Oriënterende fase - deskresearch

- Zorglandschap in kaart brengen
- Community in kaart brengen, op basis van reeds beschikbare documentatie
- Eerste inzicht in invulling thema's voor netwerk

### 2. Verkennende fase met het veld

- Toetsen oriënterende fase
- Verwachtingen over HNN bij deelnemers ophalen via interviews
- Verdieping op de thema's aanbrengen
- Uitvinden welk tijdstraject het veld haalbaar acht

### 3. Opstellen van een agenda richting de toekomst

- Een agenda opstellen met daarin activiteiten en een planning voor:
  - Het opzetten van HNN
  - Het invullen en (ook inhoudelijk) uitwerken van de thema's
- Een overzicht opstellen van de te betrekken stakeholders
- Afsluiten met plenaire bijeenkomst

## Leeswijzer

In hoofdstuk 1 bespreken we de aanleiding van dit rapport. Hoofdstuk 2 en 3 gaan in op de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington en de huidige stand van zaken omtrent HNN. In hoofdstuk 4 bespreken we de doelstellingen van HuntingtonNet. In hoofdstuk 5 lichten we de verschillende ontwikkelingen van HuntingtonNet toe en in hoofdstuk 6 gaan we in op het plan van aanpak. Het rapport sluiten we af met enkele bijlages.

NB. We schrijven in dit rapport over de cliënt of patiënt met de ziekte van Huntington. Hierbij bedoelen we ook de omgeving (bijvoorbeeld familie en mantelzorgers) van de patiënt.

### De ziekte van Huntington

#### *Inleiding*

De ziekte van Huntington is een dominant erfelijke, niet aan het geslacht gebonden, progressieve aandoening van het zenuwstelsel die zich meestal openbaart tussen het vijfendertigste en vijfenveertigste levensjaar. De ziekte van Huntington kenmerkt zich door motorische, cognitieve en psychische symptomen. Opvallend is dat patiënten vaak een verminderd ziekte-inzicht hebben. Naar schatting zijn er in Nederland 1500 - 1700 mensen die aan de ziekte van Huntington lijden. Daarnaast zijn er circa 6000 - 9000 mensen die risico lopen op de ziekte van Huntington. Tegenwoordig wordt de diagnose gesteld door middel van genetisch onderzoek. Na aanvang van de ziekte hebben patiënten een levensverwachting van vijftien tot twintig jaar. Het is op dit moment niet mogelijk om de ziekte te genezen of het verloop af te remmen. Diverse medicijnen kunnen echter enige verlichting geven van de ongewilde bewegingen en de psychische symptomen.\*

#### *Impact op familie en mantelzorgers*

Het hebben van de ziekte van Huntington heeft een grote impact, zowel op de patiënt, als op het gezin, de familie en mantelzorgers. Niet alleen de zorg voor een ziek familielid vormt een belasting. Daarnaast hebben sommige risicodragers te maken met onzekerheid over het wel of niet krijgen van de aandoening en weten anderen juist zeker dat zij ooit de ziekte zullen krijgen. Dit kan van grote invloed zijn op het systeem rondom mensen met de ziekte van Huntington.

\* Zie voor bronvermelding bijlage 7.4

### Betrokken professionals

Diverse professionals spelen een rol in de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington.<sup>2</sup> Onderstaande lijst geeft een overzicht van de betrokken zorgverleners.

#### *Betrokken artsen*

- Huisarts
- Neuroloog
- Psychiater
- Specialist Ouderengeneeskunde
- Revalidatiearts
- Klinisch geneticus
- Bedrijfsarts
- Tandarts, mondhygiënist

#### *Andere betrokken professionals*

- Psycholoog, SPV'er, GGZ-zorg
- Fysiotherapeut
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Diëtist
- (Gespecialiseerde) verpleegkundige/verzorgende
- Maatschappelijk werker
- Activiteitenbegeleider
- Muziektherapeut, creatieve therapeut, psychomotorisch therapeut
- Geestelijk verzorger
- (Gespecialiseerde) thuiszorg
- Vereniging van Huntington; patiëntenvereniging

### 3. Stand van zaken Huntington Network Nederland (HNN)

#### Wat houdt HNN nu in?

Vanuit het Landelijk Ketenoverleg is HNN gevormd, bestaande uit de patiëntenvereniging en acht instellingen; Amstelring, Archipel Zorggroep, Atlant Zorggroep, De Riethorst Stromenland, Florence, Stichting Land van Horne, Topaz en Zorggroep Noorderbreedte. Het bestuur van de organisatie wordt gevormd door het Bestuurlijk Overleg waarin de bestuurders van de deelnemende partijen zitting hebben. De inhoudelijke basis wordt gevormd door de Stuurgroep met daaronder een aantal werkgroepen. Zie bijlage 7.2 voor het organigram en de betrokken organisaties.

Onder supervisie van de werkgroepen zijn de diverse vakgroepen gevormd, zoals een vakgroep fysiotherapie, vakgroep verpleegkundigen & verzorgenden en vakgroep specialisten ouderengeneeskunde. Er worden bijeenkomsten georganiseerd om elkaar beter te leren kennen en kennis uit te wisselen over zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington.

#### Visie op Huntingtonzorg\*

*“Uitgangspunt voor de visie op de zorg voor en behandeling van de patiënt met Huntington is een optimale kwaliteit van leven, in elke fase van de ziekte, door middel van revalidatie, behandeling en begeleiding. Huntingtonzorg is ketenzorg van de wieg tot het graf, van ‘Goes tot Groningen’, aangeboden door experts, van leken tot hoogleraren.”* Belangrijke aspecten zijn een multidisciplinaire benadering en ketenzorg.

#### Multidisciplinaire benadering

Een multidisciplinaire benadering is van groot belang. De veelheid aan verschillende symptomen vereist diagnostische vaardigheden van alle leden van een multidisciplinair team. Hierbij moet adequate behandeling en begeleiding verricht worden door mensen (leken en professionals) met veel kennis en vaardigheden op het gebied van Huntington. De zorg moet zowel rekening houden met de patiënt als zijn of haar familie, ook als zij de mutatie niet dragen of nog geen symptomen hebben. Kennisoverdracht naar de maatschappij, medische en welzijnsprofessionals hoort bij goede zorg voor Huntingtonfamilies. Kwalitatieve kennisoverdracht vereist ook kennisontwikkeling en dus wetenschappelijk onderzoek. Om dit mogelijk te maken dient er over het hele land een vergelijkbare kwaliteit van zorg te zijn met een overeenkomstige visie en aanbod.

\* Zie voor bronvermelding bijlage 7.4

#### Ketenzorg

Verschillende fasen van de ziekte vragen om verschillende deskundigheid. Hiervoor is ketenzorg nodig. Met optimale, goed gecoördineerde, multidisciplinaire afstemming en een positieve proactieve houding ten opzichte van behandeling en begeleiding tijdens het progressieve beloop van de ziekte. Met de focus op behoud en waar mogelijk revalidatie van functionaliteit in de breedste zin van het woord.

#### Wat onderneemt HNN?

HNN is een netwerk in opkomst, de leden zitten niet stil. Met en door het netwerk worden verschillende activiteiten ondernomen. Voorbeelden daarvan zijn:

- Er is een landelijk onderzoek gedaan naar Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington. Het aanbod van zorg en behandeling door V&V instellingen en de behoefte aan zorg bij leden van de patiëntenvereniging zijn onderzocht. Een link naar het onderzoeksverslag is te vinden op de website van HNN.
- Gezamenlijk met het Ministerie voor VWS en de Vereniging van Huntington zijn criteria opgesteld voor gespecialiseerde huizen voor cliënten met de ziekte van Huntington. Zie bijlage 7.3 voor deze criteria.
- In de diverse vakgroepen wordt binnen HNN getracht om tot breed gedragen richtlijnen en protocollen te komen.
- Er worden bijeenkomsten georganiseerd om elkaar beter te leren kennen en kennis uit te wisselen.



### Leeswijzer

In ons onderzoek hebben wij in interviews geïnventariseerd welke doelstellingen HuntingtonNet zou moeten hebben en hoe die doelstellingen bereikt zouden moeten worden. In hoofdstuk 4 kijken we specifiek naar de doelstellingen. In hoofdstuk 5 besteden we aandacht aan de uitwerking van deze doelstellingen.

### Gedeelde doelstellingen van HuntingtonNet

De visie op papier richt zich op “een optimale kwaliteit van leven, in elke fase van de ziekte, door middel van revalidatie, behandeling en begeleiding. Twee belangrijke aspecten zijn een multidisciplinaire benadering en ketenzorg van de wieg tot graf en over het hele land.”

In de interviews is steeds gevraagd welke doelen de geïnterviewde zou willen nastreven bij de ontwikkeling van HuntingtonNet. Daaruit komen twee gedeelde doelstellingen duidelijk naar voren. Dit zijn zeer algemene doelstellingen en niet SMART geformuleerd, maar ze geven wel aan dat er veel overeenstemming bestaat over wat HuntingtonNet zou moeten nastreven.

- Het optimaliseren van kennisuitwisseling.
- Verbeteren van zorg aan patiënten met de ziekte van Huntington en uniformering van de kwaliteit van zorg

Deze doelstellingen gaan hand in hand en zijn niet los van elkaar te zien, omdat ze elkaar versterken.

### Kennisuitwisseling optimaliseren

Uit de interviews blijkt dat er veel kennis en expertise aanwezig is binnen HuntingtonNet en dat het belangrijk is dat deze kennis gedeeld wordt. Dit gaat zowel om het uitwisselen van kennis tussen professionals onderling, als om het delen van kennis tussen professional en patiënt.

In eerste instantie is er behoefte aan duidelijkheid over wie welke expertise in huis heeft. Als dit duidelijk is, weet je als professional ook waarvoor je bij iemand terecht kunt. Alleen op die manier kunnen patiënten om de juiste redenen naar een andere zorgverlener worden doorverwezen.

Hoewel deze doelstelling breed wordt gedeeld, zijn wel verschillen aan te wijzen in de manier waarop het delen van kennis wordt uitgewerkt.

Deze verschillen zitten vooral in de ambitie. Het opstellen van de ‘telefoonlijst’ met wie welke expertise heeft is de meest bescheiden wens. Aan het andere uiterste van het spectrum spreken geïnterviewden over het gezamenlijk ontwikkelen van kennis en richtlijnen en deze landelijk implementeren. De meerderheid van de geïnterviewden heeft beelden die hier tussenin zitten.

Ook over de manier waarop kennis wordt gedeeld en met wie precies verschillen de meningen. In het volgende hoofdstuk gaan we verder in op deze verschillen.



\* Zie voor bronvermelding bijlage 7.4

## 4. Doelstellingen van HuntingtonNet

### Patiëntenzorg verbeteren

In de interviews is aangegeven dat een belangrijke doelstelling van HuntingtonNet het verbeteren van de patiëntenzorg is. We hebben hier verschillende voorbeelden van mogelijke verbeteringen gehoord, zoals:

- De psychosociale zorg voor extramurale cliënten en hun familie schiet vaak te kort.
- Patiënten komen soms laat in beeld bij instellingen, waardoor de thuissituatie escaleert.
- Betere 'dekking' van zorg over het hele land. Voor delen van Nederland is dit inmiddels goed georganiseerd, echter voor andere regio's bestaat er nog steeds een grote reisafstand voor specifieke Huntingtonzorg.

Sommige geïnterviewde geven daarbij expliciet aan dat patiënten zo lang mogelijk thuis moeten kunnen blijven wonen, maar dat wordt niet door iedereen gedeeld.

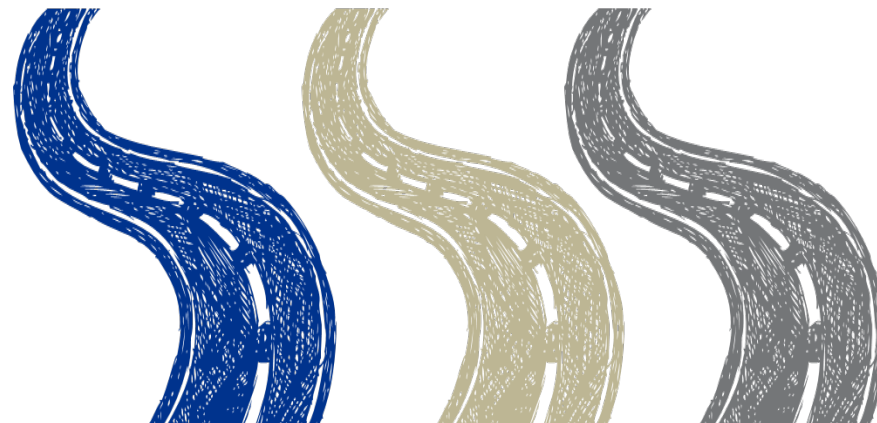
Hoewel de meeste geïnterviewden het verbeteren van de patiëntenzorg hoog op de agenda zetten, zien we veel verschil in hoe men dit dan zou aanpakken. Deze doelstelling raakt aan een aantal onderwerpen zoals:

- Lidmaatschap en eisen deelname HuntingtonNet
- Informatievoorziening
- Betrekken van verschillende disciplines (ook extramuraal)
- Scholing
- Onderzoek

De professionals die zijn geïnterviewd hebben soms verschillende meningen over of, en zo ja hoe, deze zaken een plaats moeten krijgen binnen HuntingtonNet.

Een voorbeeld is de visie op deelname aan het netwerk. Waar sommige ondervraagden de voorkeur geven aan een netwerk dat open staat voor elke professional die geïnteresseerd is in de ziekte van Huntington, geven anderen aan graag toelatingseisen te willen stellen. In dat geval kan het netwerk naar patiënten toe ook functioneren als een soort kwaliteitsstempel.

In het volgende hoofdstuk gaan wij verder in op deze verschillen en sluiten wij af met een overzicht van de keuzes die nog gemaakt moeten worden.





### Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft allereerst de verschillende beelden bij de doorontwikkeling van HuntingtonNet. Hiervoor putten we zowel uit de desk research als uit de interviews. We staan stil bij overeenkomsten en verschillen op een aantal gebieden. Elk van deze gebieden bestaat uit een aantal kleinere onderwerpen die aan de orde zijn gekomen in het onderzoek.

1. Deelname aan netwerk
  1. Wat houdt deelname aan het netwerk in
  2. Eisen aan deelname
2. Deelnemende professionals
3. Kwaliteit van zorg
  1. Kennisuitwisseling versus kennisontwikkeling
  2. Per discipline versus multidisciplinair
  3. Meten van kwaliteit van zorg
4. Informatievoorziening
  1. Informeren patiënten/professionals
  2. Faciliteren van contact tussen patiënten onderling of tussen professional en patiënt buiten de spreekkamer
  3. Verschillende mogelijkheden van kennisdeling
5. Opleiding
  1. Rol HuntingtonNet in opleiding
  2. Verschillende mogelijkheden in het aanbieden van opleidingen
6. Onderzoek
  1. Medisch wetenschappelijk onderzoek
  2. Onderzoek naar inrichting van zorg en welzijn en kwaliteit van leven

De beelden die worden geschetst op bovenstaande gebieden zijn mede bepalend voor de gemaakte keuzes over de ambities van HuntingtonNet. Hieruit volgen algemene conclusies over de organisatie van HuntingtonNet. Vervolgens schetsen we de investeringen per thema en het geadviseerd scenario. Het hoofdstuk sluiten we af met de kansen en risico's.

In hoofdstuk 6 gaan we in op hoe dit precies vorm kan krijgen, bijvoorbeeld op het gebied van ICT en bekostiging.



#### Inleiding

HNN is gevormd vanuit het Landelijk Ketenoverleg en bestaat uit acht instellingen, die met name intramurale zorg leveren. Een groot deel van de ziekteperiode brengen patiënten echter niet intramuraal, maar juist in de thuissituatie door. Vanuit de instellingen gaat er steeds meer aandacht uit naar extramurale zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington. HuntingtonNet wil de ketenzorg, niet alleen intramuraal, maar ook extramuraal goed organiseren. Deze verschuiving naar extramurale zorg vergroot de groep betrokken professionals. Dit vraagt om een andere, bredere, insteek van HuntingtonNet.

#### Wat houdt deelname aan het netwerk in?

Er zijn verschillende mogelijkheden om deelname aan het netwerk in te richten:

- In het minimale geval zorgt een lidmaatschap ervoor dat de professional vindbaar is binnen HuntingtonNet, bijvoorbeeld op de website.
- Binnen HuntingtonNet kunnen afspraken gemaakt worden om alleen naar deelnemende professionals te verwijzen.
- Een verdergaande optie is het standaardiseren van landelijke normen voor professionals. Mogelijk worden deze normen dan door zorgverzekeraars overgenomen worden, zodat financiering alleen voorbehouden is aan leden van het netwerk.

Eén van de doelstellingen voor HuntingtonNet is het borgen van kwalitatief goede zorg voor alle patiënten met de ziekte van Huntington in Nederland. Het netwerk kan dienen als een middel voor kwaliteitsborging, door aan te duiden welke professionals kennis en ervaring hebben van de ziekte van Huntington.

#### Eisen aan deelname

Het is mogelijk om eisen te stellen aan deelname/lidmaatschap. Voordeel hiervan is dat dit een (kleine) drempel opwerpt, waardoor alleen professionals met betrokkenheid bij patiënten met de ziekte van Huntington zullen deelnemen. Uit de interviews blijkt dat een dergelijke drempel gewenst is. Dit kan bijvoorbeeld gaan om het behandelen van een minimaal aantal patiënten per jaar, het volgen van scholing, een bepaald aantal keren contact met een meer ervaren behandelaar of een combinatie van deze zaken. Uiteraard kunnen deze eisen per discipline verschillen. Het doel van het opstellen van deelname-eisen is het borgen van de kwaliteit van zorg.



#### Voor welke professionals is deelname aan HuntingtonNet mogelijk?

Bij de zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington zijn zeer veel verschillende disciplines in meer of mindere mate betrokken. Uiteraard kunnen al deze professionals gebruik maken van de expertisefunctie van het netwerk. Echter, de geïnterviewden zijn het er vrijwel unaniem over eens dat het niet zinvol is om al deze professionals lid te laten worden van HuntingtonNet. Een aantal van deze disciplines zullen in de praktijk vrijwel nooit meer dan één patiënt, of gezin met Huntington behandelen. De vraag is dan ook voor welke professionals (zie het overzicht in hoofdstuk 2 op pagina 4) het lidmaatschap moet worden opengesteld.

De gedeelde mening is om in te zetten op uitbreiding van het netwerk voor die professionals die geregeld zorg leveren aan patiënten met de ziekte van Huntington. Waarschijnlijk zijn er veel disciplines waarvan tenminste enkele professionals hieraan voldoen. Onder andere, maar niet uitputtend gaat het dan om neurologen, psychiaters, specialisten ouderengeneeskunde, psychologen/GGZ, fysiotherapeuten, klinisch genetici, logopedisten, diëtisten, verplegenden, verzorgenden, muziektherapeuten, ergotherapeuten, revalidatieartsen en maatschappelijk werkers.



### Inleiding

De doelstellingen van HuntingtonNet zijn het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor alle patiënten met Huntington in Nederland en het optimaliseren van kennisuitwisseling. Omdat de gemiddelde patiëntaantallen per zorgverlener klein zijn is het uitwisselen en ontwikkelen van kennis onmisbaar.

### Kwaliteit van zorg

#### *Kennisuitwisseling versus kennisontwikkeling*

Om de doelstellingen uit de inleiding te behalen, is het van belang om verder te gaan dan alleen het uitwisselen van kennis, maar te streven naar ontwikkeling van kennis. Dit ontwikkelen bestaat uit een aantal stappen:

- Definiëren welke doelen worden nagestreefd met de behandeling. Kortere gezegd: definiëren wat goede zorg is. Wordt het bijvoorbeeld belangrijk gevonden om patiënten zo lang mogelijk thuis te laten wonen? Gaat het voornamelijk om het voorkomen van fysieke complicaties? Of is het welzijn van het gezin van de patiënt leidend?
- Opstellen van richtlijnen, best practices en/of zorgprogramma's. Door kennis van de verschillende professionals te bundelen kan een "zorgprogramma op hoofdlijnen" gemaakt worden voor hoe zorg voor patiënten met Huntington eruit zou moeten zien en wat aandachtspunten in de zorg zijn. Dit kan dan als handleiding dienen. Overigens zijn er al verschillende zorgpaden opgesteld door diverse leden en zijn ook de vakgroepen bezig met het afstemmen van hun richtlijnen.
- Na het ontwikkelen van richtlijnen en/of zorgpaden volgt de fase van het implementeren. Hierin gaan alle professionals volgens deze standaarden werken.

Het is niet noodzakelijk dat alle stappen gevolgd worden. Er kan bijvoorbeeld besloten worden om alleen de behandeldoelen te definiëren en verdere invulling volledig over te laten aan de professionals. Ook is het mogelijk om zorgpaden op te stellen, maar om het implementeren over te laten aan lokale partijen. Wel is er sprake van een opbouwende volgorde. Het is niet mogelijk om richtlijnen te maken, zonder goede zorg te definiëren.

Uit de interviews bleek dat de mate waarin standaardisatie wenselijk is, erg verschilt. Enkelen gaven aan niet direct behoefte te hebben aan 'verplichte' richtlijnen omdat patiënten te erg van elkaar verschillen. Aan de andere kant is ook voorkeur uitgesproken

voor één landelijk multidisciplinair zorgprogramma als basis, met focus op de verschillende aandachtspunten, waaraan elke regio zijn eigen invulling geeft. Daarnaast kunnen hierin uiteraard voor bepaalde patiënten afwijkende keuzes gemaakt kunnen worden.

#### *Per discipline versus multidisciplinair*

Zoals eerder beschreven zijn bij de zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington veel verschillende professionals betrokken. Op dit moment wordt er binnen HNN vooral samengewerkt in vakgroepen met de eigen discipline. Hierbinnen worden richtlijnen op elkaar afgestemd. In de interviews is meer dan eens aangegeven dat er mogelijkheden voor verbetering zitten in de overdracht tussen en samenwerking met verschillende disciplines. Op die manier kan de ketenzorg sterker worden vormgegeven. Ook bleek uit het werk van de vakgroepen op de conferentie van 5 februari 2015 dat er behoefte is aan het ontwikkelen van richtlijnen die discipline-overstijgend zijn.

### Metten van kwaliteit van zorg

Over de wenselijkheid van het meten van kwaliteit van zorg zijn de meningen verdeeld. Niet iedereen is hier voorstander van, met als belangrijkste argument dat metingen competitie kunnen veroorzaken in plaats van samenwerking om tot optimale zorg te komen. Daarnaast zijn er een aantal praktische belemmeringen die de betrouwbaarheid van de metingen aantasten.

### Inleiding

Naast kennisuitwisseling tussen deelnemers van HuntingtonNet, ligt het voor de hand dat HuntingtonNet ook kennis beschikbaar stelt voor mensen buiten het netwerk. Hieronder is een aantal mogelijkheden te lezen. Voor de doorontwikkeling van HuntingtonNet moet een keus gemaakt worden welke vormen passen bij de ambities en mogelijkheden van HuntingtonNet.

### Informatievoorziening

#### *Informatie voor professionals buiten het netwerk*

Naast de professionals die verbonden zijn aan HuntingtonNet, zullen ook andere professionals in aanraking komen met patiënten met de ziekte van Huntington. Het is niet nodig om al deze professionals bij HuntingtonNet te betrekken. In vrijwel alle interviews wordt aangegeven dat HuntingtonNet informatie voor deze groep moet faciliteren. Dat kan variëren van een website met informatie en een overzicht met waar expertise te vinden is, een centraal telefoonnummer waar vragen gesteld kunnen worden of eventueel het aanbieden van een korte e-learning met de belangrijkste informatie.

#### *Informatie voor patiënten en hun omgeving*

Ook patiënten en hun omgeving hebben behoefte aan objectieve informatie. Op zichzelf is het niet onlogisch dat het netwerk hier een rol in zou spelen, maar de patiëntenvereniging biedt deze informatie al aan. De meest logische rolverdeling zou dan zijn dat HuntingtonNet informatie voor professionals faciliteert en de vereniging voor patiënten, maar dat achter de schermen nauw samengewerkt wordt bij het realiseren van beide bronnen.

#### *Faciliteren van contact tussen patiënten onderling*

Sommige patiënten of mensen uit hun omgeving hebben behoefte aan lotgenotencontact. Om dit mogelijk te maken is contact tussen patiënten onderling nodig. De patiëntenvereniging heeft hier een aantal vormen voor; internetfora en lotgenotenbijeenkomsten. HuntingtonNet zou hier een rol in kunnen spelen en daarbij begeleiding bieden door een professional. Op dit moment wordt dit lotgenotencontact voornamelijk verzorgd door de patiëntenvereniging of door individuele zorgverleners. Over welke rol HuntingtonNet hierin zou moeten spelen verschillen de meningen.

#### *Faciliteren van communicatie tussen patiënt en zorgverlener*

Momenteel hebben patiënt en zorgverlener voornamelijk contact 'in de spreekkamer' of telefonisch. Op dit moment loopt bij één van de instellingen een pilot waarin patiënt en zorgverlener contact hebben via een portal. In de portal wordt gepersonaliseerde informatie aangeboden, bijvoorbeeld relevante oefeningen. Daarnaast kan een deel van het contact digitaal verlopen wat reistijd scheelt voor patiënt en/of zorgverlener. HuntingtonNet kan ervoor kiezen een dergelijke vorm van infrastructuur te faciliteren, zodat niet elke organisatie dit zelf hoeft te organiseren. De investeringen voor een dergelijk systeem zijn echter erg hoog en bovendien is er nog weinig ervaring met het inzetten van dit type zorg.

### Verskillende mogelijkheden van kennisuitwisseling

Zowel binnen het netwerk als netwerk overstijgend valt er aan verschillende manieren van kennisuitwisseling te denken. Zo is het mogelijk om telefoonnummers beschikbaar te stellen, of een centraal telefoonnummer aan te bieden waarop men terecht kan voor informatie. Al snel wordt uiteraard gedacht aan een website waarop informatie en professionals te vinden zijn, echter het is ook mogelijk om te denken aan discussiefora, of een bestaand netwerk zoals LinkedIn. Tenslotte geeft een aantal geïnterviewden aan dat zij behoefte hebben aan video-conferencing, om zo eenvoudig met meerdere mensen tegelijk 'een bijeenkomst' te hebben, zonder dat dit reistijd oplevert.

#### Inleiding

Opleiding is onmisbaar om kennis te verspreiden over de ziekte van Huntington. Op dit moment bieden de meeste instellingen intern opleidingen aan, soms ook voor professionals uit de regio. Daarnaast heeft de patiëntenvereniging een zestal docenten, die opleidingen geven.

#### Rol HuntingtonNet in opleidingen

Gezien de doelstelling om kennisuitwisseling te optimaliseren ligt een rol in het faciliteren van opleiding voor de hand. Echter, dit is niet noodzakelijk. Er zijn verschillende mogelijkheden:

- Het bieden van een overzicht van opleidingen in het land. Hiervoor is het nodig de verschillende opleidingen die gegeven worden te inventariseren. Eventueel kan HuntingtonNet een aantal opleidingen adviseren of een curriculum samenstellen. Daarnaast kan HuntingtonNet een rol spelen bij het signaleren van eventuele hiaten in het opleidingsaanbod. In deze optie biedt HuntingtonNet geen eigen opleidingen aan.
- In de tweede optie signaleert HuntingtonNet actief hiaten en vult deze op met een eigen aanbod van opleidingen.
- Tenslotte is het mogelijk dat alle opleidingen geconcentreerd worden binnen HuntingtonNet en dat het netwerk de al bestaande opleidingen overneemt.

#### Verschillende mogelijkheden in het aanbieden van opleidingen

Als HuntingtonNet besluit om zelf opleidingen aan te bieden zijn er verschillende mogelijkheden in de manier waarop je dat wilt doen. Te denken valt aan e-learning, een virtual classroom, of opleiding waarbij de verschillende deelnemers bij elkaar komen.



#### Inleiding

Onderzoek naar de ziekte van Huntington valt uiteen in twee gebieden. Enerzijds wordt medisch wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het ontstaan, het verloop en behandeling van de ziekte.

Daarnaast wordt ook onderzoek gedaan naar de inrichting van zorg voor deze patiënten. Daarbij is het doel het optimaliseren van de kwaliteit van leven.

#### Medisch wetenschappelijk onderzoek

Veel van het medisch wetenschappelijk onderzoek loopt via de universitaire medische centra. Dit onderzoek wordt meestal in Europees en in globaal verband uitgevoerd. Onderzoekers in Nederland hebben onderling nauw contact. De betrokken specialisten geven mede daarom aan dat het logischer is om dit onderzoek niet onder te brengen in HuntingtonNet. Sporadisch zou het netwerk wel gebruikt kunnen worden om bijvoorbeeld proefpersonen te werven.

#### Onderzoek naar de inrichting van zorg en welzijn binnen HuntingtonNet

In een aantal van de instellingen wordt geëxperimenteerd met effectieve zorg voor mensen met de ziekte van Huntington. Dit onderzoek komt vaak voort uit interesse en ideeën van individuele medewerkers. In hoeverre HuntingtonNet betrokken moet zijn bij deze vormen van onderzoek verschilt per geïnterviewde. Sommige geïnterviewden zien hierin een belangrijke rol voor HuntingtonNet weggelegd, bijvoorbeeld in het signaleren van relevante onderzoeksrichtingen en het opzetten van multicenter onderzoek. Anderen zien vooral kansen in het delen van resultaten binnen het netwerk. Daarnaast kan HuntingtonNet een rol spelen in bij het vinden van proefpersonen en zou er een soort 'marktplaats' van ideeën en geïnteresseerden gefaciliteerd kunnen worden.



#### Inleiding

Uit de interviews, het bestuurdersoverleg en de conferentie volgen een aantal conclusies. Deze vormen het startpunt voor de doorontwikkelingen van HuntingtonNet.

- Verbreding van netwerk
- Multidisciplinair samenwerken
- Ondersteuning regionale netwerken
- Rol van de patiëntenvereniging
- Ambitie in relatie tot patiëntenpopulatie
- Consensus over scenario

In deze paragraaf schetsen wij een aantal aanbevelingen voor de organisatie van HuntingtonNet.

#### Verbreding van netwerk

Huntington Network Nederland bestaat op dit moment uit een achttal organisaties. De zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington wordt echter geleverd door professionals, zowel binnen als buiten deze organisaties. Om de zorg voor deze patiënten naar een nog hoger niveau te tillen, is het van belang om al deze professionals te betrekken.

We gaan daarom uit van een netwerk van professionals. Dit betekent dat er ruimte moet komen voor professionals om met eigen plannen te komen en hierbij ondersteuning te krijgen. Het bestuurdersoverleg zal daarom een meer faciliterende rol krijgen. Deze transitie vraagt van zowel bestuurders als professionals een andere houding. Het is daarom van belang juist in de beginfase steeds goed af te stemmen over wat van wie verwacht mag worden.

#### Faciliteren multidisciplinaire samenwerking

Om kennisuitwisseling tussen professionals te faciliteren is het van belang dat het netwerk meer dan nu een netwerk van professionals wordt. De stuurgroep, de werkgroepen en de

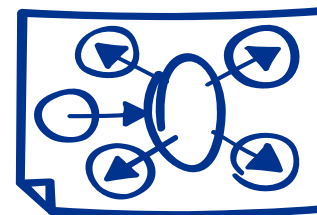
verschillende vakgroepen zijn al belangrijke vormen van verbinding tussen professionals onderling. Met name in de vakgroepen vindt al kennisuitwisseling tussen professionals plaats, maar idealiter faciliteert het netwerk ook communicatie en samenwerking tussen de verschillende disciplines.

#### Landelijke organisatie mét ondersteuning voor regionale netwerken

HuntingtonNet is een landelijke organisatie om zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington overal goed te organiseren. Er bestaan al enkele regionale ketenzorgnetwerken, waarin nauw wordt samengewerkt. Het gaat hier meestal om een periodiek overleg met verschillende disciplines gecentreerd rondom een instelling die intramurale zorg biedt. Een aantal van deze netwerken functioneert erg goed. Hierin weten professionals elkaar gemakkelijk te vinden en is de drempel om wederzijds informatie uit te wisselen laag.

Best practices uit deze regionale netwerken, bijvoorbeeld op het gebied van zorgpaden of organisatie van zorg, kunnen door andere netwerken worden overgenomen. Daarnaast leent juist het nationale karakter van HuntingtonNet zich uitstekend voor zaken als het delen van kennis, of het organiseren van opleidingen.

Andersom kunnen ook de nationale netwerken profiteren van HuntingtonNet. Zo kan HuntingtonNet ondersteuning bieden, bijvoorbeeld door een landelijk draaiboek voor het opzetten van een regionaal netwerk. Ook zou het landelijk netwerk op IT-gebied ondersteuning kunnen bieden, door bijvoorbeeld specifieke pagina's voor de regio's te faciliteren.





**Sterke patiëntenvereniging als onafhankelijke tegenhanger van HuntingtonNet**

De Vereniging van Huntington is een sterke patiëntenvereniging, zowel voor patiënten als voor het gezin, familie en mantelzorgers. De banden tussen HNN en de patiëntenvereniging zijn zeer nauw en samenwerking is vanzelfsprekend. Momenteel is de patiëntenvereniging ook vertegenwoordigd in HNN. Deze goede relatie wordt als zeer waardevol ervaren en ook als succesfactor voor HuntingtonNet benoemd. Tegelijkertijd adviseren wij de patiëntenvereniging als een zelfstandig orgaan te behouden, zodat patiënten een volledig onafhankelijk platform hebben waar zij terecht kunnen.

Overigens raden wij wel aan om de bestaande samenwerking met de patiëntenvereniging te handhaven om mensen en middelen zo effectief mogelijk in te kunnen zetten. Een goed voorbeeld hiervan is de website. De patiëntenvereniging beschikt al over een uitgebreide website, die gezamenlijk beheerd kan worden. Wel is het dan van belang dat er vooraf goede afspraken worden gemaakt over rollen en verantwoordelijkheden.

**Ambitie in relatie tot patiëntenpopulatie**

Het aantal patiënten met de ziekte van Huntington is beperkt. Omdat de meeste professionals relatief weinig patiënten zien met deze aandoening, kan een netwerk een grote bijdrage leveren aan het ontwikkelen van kennis. Tegelijk betekent dit wel dat er relatief weinig mankracht en financiën beschikbaar zullen zijn om dit netwerk te ondersteunen. Het is daarom belangrijk de ambitie en de fasering voor het realiseren van HuntingtonNet aan te passen aan de beschikbare middelen.

**Consensus over scenario**

In paragraaf 5.9 stellen wij een scenario voor. Dit voorstel is gebaseerd op de interviews, een bestuurdersoverleg, de conferentie en inbreng van expertise door KPMG Plexus. Om vaart te maken met de doorontwikkeling van het netwerk is het belangrijk dat er zo snel mogelijk consensus is over welk inhoudelijk scenario gaat fungeren als 'stip op de horizon'.

## 5. Ontwikkeling van HuntingtonNet

### 5.8 Investerings per thema

Thema	Mogelijkheden	Opstartfase			Structurele fase			Toelichting
		Tijd	Geld	Expertise nodig	Tijd	Geld	Expertise nodig	
Lidmaatschap en eisen aan deelname	Verwijzing op website en doorverwijzen naar HuntingtonNet leden	⊕	-	Nee	⊕	-	Nee	Vormen en actueel houden van netwerk is niet ingewikkeld. Ook voor onderling doorverwijzen is geen extra inspanning nodig. Het regelen van landelijke normering is een tijdrovende en specialistische klus.
	Landelijke normering	⊕⊕⊕	€€	Ja	⊕⊕	€€	Ja	
	Minimale eisen voor deelname	⊕	€	Nee	⊕	€	Nee	
	Uitgebreidere eisen voor deelname	⊕	€	Nee	⊕⊕	€	Nee	
Professionals	Bepoort aantal disciplines	⊕	€	Nee	⊕	€	Nee	Omdat de toelatingseisen kunnen verschillen per discipline kost het toelaten van meer disciplines in de opstartfase wat meer tijd.
	Veel disciplines	⊕⊕	€	Nee	⊕	€	Nee	
Kwaliteit van zorg	Definiëren van doelen	⊕	-	Ja	-	-	Nee	Het definiëren van doelen en opstellen van richtlijnen en zorgpaden hoeft niet duur te zijn, maar kost wel tijd, evenals het structureel bijhouden van de richtlijnen. Het implementeren van de richtlijnen kost meer in termen van tijd en middelen.
	Opstellen richtlijnen & zorgpaden	⊕	€	Ja	⊕	€	Ja	
	Implementeren richtlijnen & zorgpaden	⊕⊕	€	Ja	⊕	-	Nee	
Informatievoorziening	Kennis leveren	⊕⊕	€	Ja	⊕	€	Ja	Voor het leveren van kennis is een eenvoudige website genoeg. Om contact te faciliteren is meer geavanceerde technologie nodig (zoals videoconferencing etc.)
	Contact faciliteren	⊕⊕⊕	€€ / €€€	Ja	⊕⊕	€€ / €€€	Ja	
Opleiding	HuntingtonNet inventariseert opleidingen	⊕	-	Nee	⊕	-	Nee	Het zelf aanbieden van opleiding is tijdrovend en afhankelijk van de gekozen vorm kostbaar. Deze kosten kunnen wel terugverdiend worden door deelnemers te laten betalen.
	HuntingtonNet faciliteert opleidingen	⊕⊕⊕	€€	Ja	⊕⊕	€/€€	Ja	
Onderzoek	HuntingtonNet faciliteert geen onderzoek	-	-	Nee	-	-	Nee	Om onderzoek te faciliteren moet het netwerk op een bepaalde manier worden ingericht. Wanneer de opstartfase achter de rug is, is het faciliteren relatief eenvoudig
	HuntingtonNet faciliteert onderzoek	⊕⊕	€€	Ja	⊕	€€	Ja	

#### Leeswijzer

In hoofdstuk paragraaf 5.1 tot en met 5.6 hebben wij opties voor de doorontwikkeling van HuntingtonNet geschetst. Zoals aangegeven lopen de meningen over wat de optimale koers zou zijn in sommige gevallen uiteen.

Daarnaast hebben we in paragraaf 5.7 enkele algemene conclusies getrokken en is in paragraaf 5.8 aandacht besteed aan kosten en tijdinvesteringen die voortvloeien uit bepaalde keuzes.

Als eerste stap in de doorontwikkeling moet een gezamenlijke stip op de horizon bepaald worden. De mogelijke inhoudelijke keuzes zijn weergegeven in een 'keuzemenu'. De keuzes die op basis van de interviews, expertise van KPMG Plexus, het bestuurdersoverleg en de conferentie het best lijken te passen zijn daarom aangevinkt en vormen ons advies voor het te volgen scenario. Hieronder volgt een samenvatting van dit scenario.

#### Samenvatting scenario

##### *Lidmaatschap en eisen aan deelname*

Om de doelstellingen van het netwerk te halen is het belangrijk dat iedereen in het netwerk elkaar weet te vinden en zoveel mogelijk streeft naar het ontwikkelen van kennis. Dat betekent dat professionals van elkaar moeten weten wie welke expertise heeft binnen het netwerk en dat doorverwijzingen zoveel mogelijk binnen het netwerk moeten plaatsvinden.

Om professionals in het netwerk voldoende inbreng te laten hebben, is het van belang een beperkte drempel voor lidmaatschap op te werpen. Wij adviseren dan ook eisen te stellen aan het volgen van scholing. Eventueel zou op de langere termijn ook een volume-eis gesteld kunnen worden. Een te grote drempel is niet wenselijk, omdat dat de ontwikkeling van het netwerk kan belemmeren.

##### *Toelating professionals*

Om ervoor te zorgen dat binnen het netwerk kennis opgebouwd kan worden, adviseren wij om alleen professionals toe te laten die met enige regelmaat betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington. Er is een brede range aan disciplines waar deze professionals in werkzaam kunnen zijn.

##### *Kwaliteit van zorg*

Eén van de doelstellingen is het leveren van goede kwaliteit van zorg door heel Nederland. Wij adviseren daarom sterk in te zetten op het definiëren van goede zorg, het opstellen van een zorgprogramma op hoofdlijnen en het implementeren hiervan. Dit is in onze ogen de belangrijkste meerwaarde van het netwerk op korte termijn.

Een aantal vakgroepen is al bezig met het opstellen van richtlijnen rondom de eigen discipline. Daarnaast zijn er in een aantal organisaties ook al (deel)richtlijnen opgesteld. Deze informatie vormt een goed startpunt voor landelijke, multidisciplinaire richtlijnen.

##### *Informatievoorziening*

Wij adviseren om in te zetten op informatievoorziening voor professionals en om informatievoorziening voor patiënten in nauwe samenwerking met de vereniging te organiseren. Op die manier kan er optimaal gebruik gemaakt worden van de beschikbare mensen en middelen.

Het faciliteren van contact tussen patiënten onderling hoort meer thuis bij de taken van de vereniging. Ten aanzien van systemen om het contact tussen zorgverlener en patiënt te faciliteren, adviseren wij om eerst de lopende pilots af te wachten en pas op termijn een beslissing te nemen. Bijkomende reden is dat het faciliteren van dergelijke technologie relatief veel kosten met zich meebrengt.

##### *Opleiding*

Ten aanzien van opleiding adviseren wij om te inventariseren wat er al aan opleiding wordt aangeboden en om dit aanbod breed toegankelijk te maken. Daarnaast kan HuntingtonNet een rol spelen bij het signaleren van eventuele hiaten. Zelf opleiding aanbieden lijkt onnodig en gaat daarnaast voorbij aan wat er al ontwikkeld is.

##### *Onderzoek*

Wij adviseren om onderzoek niet onder te brengen in het netwerk, omdat dit grotendeels al geborgd is in brede, deels (inter)nationale netwerken. Wel is het zinvol het netwerk te gebruiken om richtingen voor toekomstig onderzoek op te halen en om resultaten van onderzoek onder zorgverleners te verspreiden.



Lidmaatschap en eisen	Professionals	Kwaliteit van zorg	Informatievoorziening	Opleiding	Onderzoek
<ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> Verwijzing op website</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Doorverwijzen naar HNN-leden</li> <li><input type="checkbox"/> Landelijke normering</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> Professionals die geregeld zorg leveren aan Huntingtonpatiënten</li> <li><input type="checkbox"/> Open voor alle professionals</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> Definiëren van doelen</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Opstellen richtlijnen &amp; zorgpaden</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Implementeren richtlijnen &amp; zorgpaden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> Informatie voor professionals</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Informatie voor patiënten</li> <li><input type="checkbox"/> Contact patiënten onderling faciliteren</li> <li><input type="checkbox"/> Contact patiënten en zorgverleners faciliteren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> Opleidingen inventariseren</li> <li><input type="checkbox"/> Hiaten in opleidingen opvullen</li> <li><input type="checkbox"/> HNN biedt alle opleiding aan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> HuntingtonNet ondersteunt 'care' onderzoek</li> <li><input type="checkbox"/> HuntingtonNet ondersteunt medisch wetenschappelijk onderzoek</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> Volgen van scholing</li> <li><input type="checkbox"/> Deelname aan bijeenkomsten</li> <li><input type="checkbox"/> Minimale contactfrequentie</li> <li><input type="checkbox"/> Minimum aantal patiënten</li> </ul>					

#### Kansen

##### *Enthousiasme en betrokkenheid*

Het is opvallend hoe betrokken en enthousiast de professionals zijn die zich met de zorg voor patiënten met Huntington bezighouden. Deze betrokkenheid is zeer waardevol bij het ontplooiën van nieuwe initiatieven en maakt dat veranderingen binnen HuntingtonNet mogelijk relatief snel gerealiseerd kunnen worden.

##### *We hoeven het wiel niet opnieuw uit te vinden*

Veel betrokkenen gaven aan dat het niet nodig is het wiel opnieuw uit te vinden, maar dat gebruik gemaakt moet worden van wat er al is. Op een aantal gebieden is er al veel voor handen. Zo zijn er meerdere instellingen die zorgpaden hebben ontwikkeld, zijn er diverse scholingsprogramma's en is een organisatie bezig met interactief contact tussen patiënt en zorgverlener.

##### *Maak gebruik van bestaande regionale netwerken*

Het is niet nodig om alles landelijk te organiseren. In een aantal regio's zijn al bestaande regionale ketennetwerken die goed functioneren. In deze regio's weten professionals elkaar relatief goed te vinden. Het landelijke deel van HuntingtonNet kan profiteren van de kennis die regionaal is opgedaan.

#### Risico's

##### *Verhouding tussen grote en kleine instellingen*

De betrokken instellingen bij HuntingtonNet hebben niet allemaal een even groot aantal patiënten met de ziekte van Huntington. Dit betekent echter niet dat de ene instelling betere zorg levert dan de andere instelling. Het is waarschijnlijk dat er in instellingen met meer patiënten met de ziekte van Huntington meer ervaring en dus meer expertise is met deze ziekte. Dit neemt echter niet weg dat er ook expertise aanwezig is in de centra met een kleiner aantal patiënten met de ziekte van Huntington.

Het is belangrijk dat deze verschillen de samenwerking tussen de professionals (en daarmee de instellingen) niet in de weg gaan staan en dat de expertise van elke professional op waarde geschat wordt. Dit is de belangrijkste voorwaarde om de ontwikkeling van HuntingtonNet verder gestalte te geven. Alleen door open en transparant te zijn, kennis te willen delen (ook als het nog in een vroeg stadium is) en patiënten naar andere professionals door te verwijzen, kan HuntingtonNet geheel tot zijn recht komen.

##### *Uiteenlopende ideeën over de ontwikkeling van HuntingtonNet*

Alle betrokken professionals willen de zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington verbeteren en kennis delen. Echter, het risico bestaat dat elke professional, dat op zijn eigen manier wil doen en er daarbij geen gezamenlijk pad wordt gevolgd. Het is belangrijk dat het plan van aanpak goed met elkaar wordt afgestemd en iedereen daarbij dezelfde beelden voor ogen heeft.

##### *Tekortschietende financiering van HuntingtonNet*

Afhankelijk van de taken die door HuntingtonNet verricht gaan worden, zal er een bepaalde vorm van financiering nodig zijn. Het is van belang dat hier een vaste structuur voor gevonden wordt, bijvoorbeeld uit de reguliere middelen, en dat het bestaansrecht van het netwerk niet afhankelijk is van een eenmalige subsidie.

Deze financiering is bijvoorbeeld nodig om een website te bouwen en te onderhouden, of om scholing (e-learnings) te ontwikkelen. Afhankelijk hoeveel uren mensen in HuntingtonNet steken, zal hier mogelijk ook een vergoeding tegenover moeten staan.

##### *Taken patiëntenvereniging*

De patiëntenvereniging voor patiënten met Huntington is een sterke vereniging die veel organiseert en regelt voor de doelgroep. Het blijkt echter steeds moeilijker om voldoende actieve leden aan te trekken. Het is daarom de vraag welke taken in de toekomst bij de vereniging kunnen blijven.

##### *Afhankelijkheid specifieke personen*

Mede door het relatief kleine patiënten aantal houdt slechts een kleine groep professionals zich intensief bezig met de zorg voor Huntingtonpatiënten. Bij wegvallen van één of enkele personen is het risico op het verliezen van bestaande kennis erg groot.

##### *Teveel formaliseren van HuntingtonNet*

Juist omdat de patiëntengroep niet groot is zijn er al veel informele contacten tussen zorgverleners. Veel zorgverleners kennen elkaar en weten elkaar te vinden. Het risico van een nieuwe structuur is dan dat goed werkende lijnen te formeel worden gemaakt, waardoor bestaande actieve professionals zich niet langer thuis voelen bij het netwerk. HuntingtonNet heeft nadrukkelijk een faciliterende rol in het verbeteren van de patiëntenzorg, maar is geen doel op zich.

# Plan van aanpak

#### Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven we het plan van aanpak voor HuntingtonNet op hoofdlijnen. Eerst gaan we in op een aantal zaken die vooraf goed geregeld moet zijn. We doen hierbij een aantal voorstellen. Deze zijn deels al besproken in de stuurgroep van 26 februari en zijn bedoeld om de discussie over deze onderwerpen zo concreet mogelijk te kunnen voeren. Daarna beschrijven we een plan van aanpak om HuntingtonNet inhoudelijk vorm te geven.

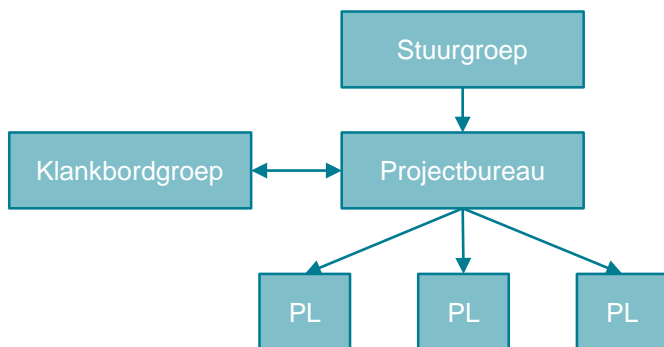
#### Vorbereiding

##### Governance

In het hoofdstuk organisatie beschreven we al de transitie naar een netwerk van professionals. De bedoeling is dat deze professionals ook een grote rol gaan spelen in het draaiend houden van het netwerk en de ontwikkeling van nieuwe speerpunten.

Om overzicht te houden en de koers voor de lange termijn uit te zetten is het wel wenselijk om een stuurgroep in te stellen die enkele keren per jaar bijeenkomt.

Nu wordt deze rol vervuld door het bestuurdersoverleg, die bestaat uit bestuurders van de instellingen. Omdat het doel juist is het netwerk te verbreden naar zorgverleners van binnen én buiten de instellingen, adviseren wij deze groep om te vormen naar een afvaardiging van zowel binnen als buiten de instellingen.



Wij adviseren dan de volgende structuur voor HuntingtonNet:

- De stuurgroep komt enkele keren per jaar bijeen en heeft als taak om de lange termijn doelen van HuntingtonNet en de voortgang op de doorontwikkeling in de gaten te houden. Deze stuurgroep bestaat uit enkele bestuurders van relevante organisaties. Naast de huidige instellingen is het wenselijk dat ook andere typen zorgorganisaties vertegenwoordigd zijn, zoals bijvoorbeeld de GGZ of de thuiszorg.
- Het projectbureau bestaat uit een projectcoördinator. Deze is enkele dagen per week beschikbaar om projecten binnen HuntingtonNet te coördineren. Uitgangspunt zou bijvoorbeeld twee of drie dagen per week kunnen zijn.
- De projectcoördinator bepaalt aan de hand van de richting zoals bepaald door de stuurgroep, welke projecten prioriteit krijgen. Deze afweging maakt de projectcoördinator in nauw overleg met de klankbordgroep bestaande uit professionals uit de verschillende werkvelden. De projectcoördinator stuurt een aantal projectleiders (PL) aan.
- Deze projectleiders zijn professionals die graag iets in het netwerk willen betekenen, zoals ook nu al veel professionals tijd aan het netwerk besteden. Het ligt voor de hand dat tenminste een deel van de projectleiders ook in de klankbordgroep deelneemt, maar noodzakelijk is dit niet.
- De klankbordgroep fungeert als sparringpartner voor de projectcoördinator. Hierin zitten professionals, waarvan tenminste een aantal ook projectleider zijn. De klankbordgroep en de projectcoördinator hebben op vaste momenten overleg, maar ook tussendoor kan de projectleider een beroep doen op de klankbordgroep. De leden van de klankbordgroep worden aangesteld door de stuurgroep en de projectleider.

#### *Communicatie*

In de nieuwe opzet wordt een groter beroep gedaan op de professionals om zelf met ideeën te komen en deze uit te voeren en te delen. Om hen in staat te stellen dit op een goede manier te doen, is het van belang dat zij goed op de hoogte zijn van de stand van zaken en de visie binnen het netwerk. Dit betekent dat er op veel bredere schaal gecommuniceerd moet worden. Hierin moeten twee onderwerpen goed geborgd worden:

- Informeren van professionals over de stand van zaken, bijvoorbeeld door middel van een nieuwsbrief of blog
- Duidelijkheid scheppen bij wie professionals met vragen en ideeën terecht kunnen.

Deze communicatie kan via het projectbureau ingeregeld worden.

#### *Investing*

Om naar de doelstellingen toe te kunnen werken, zijn investeringen nodig. Deels zullen dit investeringen zijn in tijd, maar voor bepaalde onderdelen is er ook gewoon geld nodig. Het gaat dan bijvoorbeeld om kosten voor uiteenlopende zaken, zoals het bouwen en onderhouden van een website, communicatie naar professionals of het organiseren van een conferentie en daarnaast om het financieren van het projectbureau.

De kosten voor 0,5 FTE projectbureau bedragen naar verwachting €40.000 tot €50.000.

Om een op de lange termijn gericht netwerk te kunnen opzetten, is het van belang dat er voor de financiële middelen geen afhankelijkheid is van eenmalige subsidies. Er moet daarom vooraf nagedacht worden over de structurele bekostiging van dit netwerk.

De snelste manier om tot structurele bekostiging te komen, is door de instellingen die aan de basis staan van dit netwerk een jaarlijkse bijdrage te laten leveren. Dit zorgt in elk geval voor stabiliteit in de eerste jaren.

Op termijn adviseren wij om de deelnemende professionals een bijdrage te laten leveren door het betalen van een lidmaatschap. Dit is echter pas gemakkelijker door te voeren wanneer het netwerk een bewezen meerwaarde heeft, waarschijnlijk na enkele jaren.





#### Plan van aanpak op hoofdlijnen

Hieronder beschrijven we een stappenplan om te komen tot het inhoudelijke plan van aanpak. Er zijn vier stappen nodig om te komen tot een volwassen HuntingtonNet. De volgende pagina bevat een voorbeeldplanning.



#### Stap 1: bevestigen scenario

In paragraaf 5.9 is het geadviseerde scenario toegelicht. De eerste stap is het bevestigen en 'vastprikken' van dit scenario als stip op de horizon. Dit hoeft niet voor de eeuwigheid vast te liggen, maar het geeft wel een punt om naartoe te werken. Het is belangrijk dat het besluit hierover zoveel mogelijk gedragen wordt. Omdat deze stap invloed heeft op alle volgende stappen is het verstandig om de uitkomst breed te delen.

#### Stap 2: projecten definiëren en prioriteren

Afhankelijk van het gekozen scenario is er een doel bepaald. Daar kan in stappen naartoe gewerkt worden. Een tweede stap is dan ook het definiëren van een aantal projecten, met elk hun projectleider. Door zoveel mogelijk professionals plannen te laten indienen of te betrekken bij deze stap wordt de kans groter dat er ook mensen enthousiast zullen zijn bij de uitvoering.

Een dergelijke aanpak leidt waarschijnlijk tot een overschot aan mogelijkheden. Door te prioriteren en een tijdslijn op te stellen blijft het geheel behapbaar.

Omdat de meeste professionals dit type projecten naast hun reguliere werkzaamheden zullen doen is het belangrijk realistisch te zijn wat binnen een bepaalde termijn haalbaar is.

Gezien het geadviseerde scenario ligt het voor de hand om te beginnen met het faciliteren van het opstellen van richtlijnen en om te inventariseren wat er op elk van de onderdelen al ligt.

#### Stap 3: plan van aanpak en uitvoering

Na het definiëren en prioriteren van de projecten kunnen projectgroepen gevormd worden. Deze groepen zijn verantwoordelijk voor het verder uitwerken van het plan van aanpak en de uitvoering van het project.

Wij adviseren een standaardformat voor een plan van aanpak te hanteren. Daarmee is duidelijk aan welke eisen een plan moet voldoen.

#### Stap 4: borging

Als het goed is, hebben veel van de projecten niet alleen eenmalige impact, maar is ook de borging relevant. Richtlijnen moeten bijvoorbeeld geüpdate worden, de website bijgehouden en de ledenlijst moet actueel zijn. In de projecten moet daarom ook gekeken worden welke taken blijven bestaan en hoe deze geborgd worden.

#### Gebruik maken van bestaand materiaal

Binnen HuntingtonNet en door de verschillende professionals zijn al veel initiatieven opgezet. Er zijn al zorgprogramma's, er zijn al opleidingen, er worden richtlijnen opgesteld in de vakgroepen. Met andere woorden, er is al veel geïnventariseerd en er wordt al veel ontwikkeld. Door bestaande initiatieven als basis te gebruiken is een snellere doorontwikkeling mogelijk.

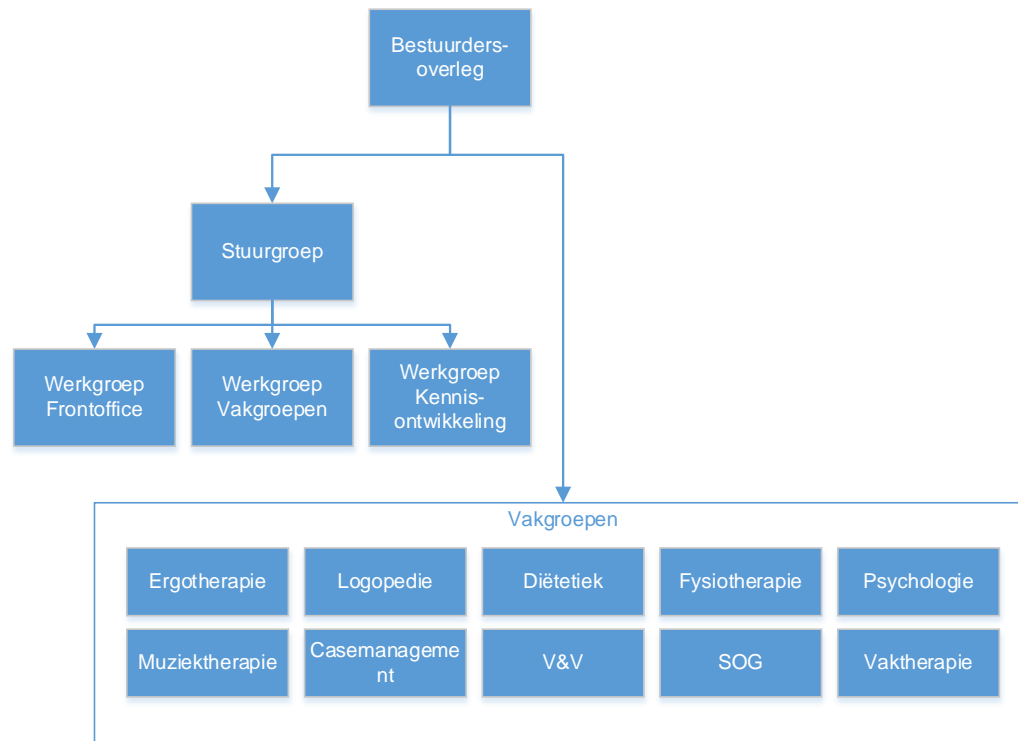
**Bijlagen**

	Organisatie	Naam	Functie
Instellingen	Amstelring	Inge Borghuis	Bestuurder
		Marjory Smiers	Locatiemanager St. Jacob
	Archipel Zorggroep	Hermine de Bonth	Manager dienst behandeling
		Monique Hertogs	Directeur
	Atlant Zorggroep	Nelleke Vogel	Bestuurder
	De Riethorst Stroomland	Karin Landa	Locatiemanager Kloosterhoeve
	Florence	Jim van Geest	Bestuurder
		Ineke Nijburg	Expertisemanager
	Stichting Land van Horne	Riet van den Broek	Directeur zorg
	Topaz	Diny de Bresser	Bestuurder
Jesseke de Man		Beleidsmedewerker	
Annemieke de Vries		Locatiemanager verpleeghuis Overduin	
Zorggroep Noorderbreedte	Ruth Veenhuizen	Specialist Ouderengeneeskunde	
UMC's	LUMC	Raymund Roos	Neuroloog
	MST	Jeroen van Vught	Neuroloog
	MUMC	Mirella Waber	Verpleegkundig specialist
	UMCG	Berry Kremer	Neuroloog
Overig	PsyQ	Ineke Vervoort	Psycholoog
	GGZ Delfland	Erik van Duijn	Psychiater
	Vereniging van Huntington	Dirk van der Wedden	Bestuurder

**Betrokken organisaties bij HNN**

- Amstelring
- Archipel Zorggroep
- Atlant Zorggroep
- De Riethorst Stroomland
- Florence
- Stichting Land van Horne
- Topaz
- Zorggroep Noorderbreedte
- Vereniging van Huntington

**Organigram HNN<sup>1</sup>**



Bron: 1. Informatie ontleend aan ontvangen documentatie: *Organigram* en website HNN.

#### Minimale criteria voor gespecialiseerde huizen voor cliënten met de ziekte van Huntington

Gespecialiseerde huizen voor Huntington hebben een speciale unit van minimaal 8 patiënten met de ziekte van Huntington. Deze cliënten (en hun familie) kunnen van goede zorg voorzien worden vanaf het moment van opname tot aan het moment van overlijden. Hierbij is sprake van een continue bezetting van zowel mensen met de ziekte van Huntington, als personeelsleden die geschoold zijn en blijven in het omgaan met de ziekteverschijnselen.

#### Noodzakelijke criteria:

- Aanwezigheid van een multidisciplinair team waarvan de volgende disciplines (regelmatig) deel uit maken: specialist ouderengeneeskunde, fysiotherapeut, psycholoog, ergotherapeut, logopediste en diëtiste.
- Structurele consultatie van een neuroloog en psychiater met kennis van de ziekte van Huntington
- Lidmaatschap Vereniging van Huntington
- Werken volgens de bestaande landelijke richtlijnen en protocollen op het gebied van de ziekte van Huntington.

#### Gewenste criteria:

- Participatie bij wetenschappelijk onderzoek
- Ervaring in omgaan met IBS en RM
- Structureel contact met de vereniging.

Het voordeel van deze werkwijze is een geëigende plaatsing en verzorging/behandeling van de specifieke problematiek van de ziekte van Huntington die kostenefficiënt ingezet kan worden. Een mogelijk nadeel is de afstand voor familie en bekenden tot het gespecialiseerde huis.

Bron: Informatie ontleend aan ontvangen documentatie: *Minimale criteria voor gespecialiseerde huizen voor cliënten met de ziekte van Huntington*

### Hoofddocumenten

- Onderzoeksverslag: Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington
- Visiedocument: Behandeling, begeleiding en zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington en hun familieleden.
- Minimale criteria voor gespecialiseerde huizen voor cliënten met de ziekte van Huntington
- Organigram HNN

### Zorgprogramma's en aanverwante documenten:

- Werkwijze multidisciplinaire team van de polikliniek voor patiënten met de ziekte van Huntington – ZNB
- Zorgprogramma Huntington – de Kloosterhoeve
- Zorgprogramma Ziekte van Huntington – Ketenzorg Huntington West Nederland
- Zorgprogramma Huntington – Archipel Kenniscentrum
- Zorgprogramma Huntington – Florence
- Brieven en antwoordformulieren aan de verschillende vakgroepen

### Presentaties

- HNN – Huntington Network Netherlands – EHDN 2014 – part 1
- HNN – Huntington Netwerk Nederland – EHDN 2014 – part 2 – Multidisciplinaire zorg voor Huntington In Nederland
- Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington – invitational conference – onderzoeksresultaten
- Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington – invitational conference – visie
- Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington – invitational conference – korte terugblik 2008 – 2013

### Bijeenkomsten

- Agenda's 1-09-2014 & 24-11-2014
- Verslagen 2-06-2014 & 1-09-2014
- Verslag discussie invitational conference

### Overige

- Landelijke basisscholing Huntington
- Coordinated multidisciplinary care for ambulatory Huntington's disease patients. Evaluation of 18 months of implementation. OJRD.
- Coordinated multidisciplinary care for Huntington's disease. An outpatient department. BRB.
- 4 Years of outreaching coordinated multidisciplinary treatment and care for HD patients.
- Poster: How to realize integrated multidisciplinary care in HD? Organize it in a care chain.
- Huntington expertise centrum Overduin – Topaz
- Project initiatie document, Zelfstandig@home – Topaz



*cutting through complexity*

PLEXUS<sup>®</sup>

© 2015 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden. Gedrukt in Nederland.

De naam KPMG, het logo en 'cutting through complexity' zijn geregistreerde merken van KPMG International.