

Doelgroep definitie en afbakening Huntington

Doelgroep definitie

- Patiënt met de Ziekte van Huntington (risicodrager, gendrager in de manifeste of pre-manifeste fase)
- Familielid/ mantelzorger van de patiënt met de ziekte van Huntington zoals hierboven beschreven.

Hieronder zijn verschillende groepen te onderscheiden, namelijk:

1. De primaire mantelzorger, dit is vaak een naaste (partner) die zelf geen Huntington heeft en dus niet erfelijk belast is met deze ziekte maar wel van dichtbij de ziekte meemaakt en de zorg en begeleiding van alledag levert.
2. Eventuele kinderen van de Huntingtonpatiënt; zij leven in een gezin met een zieke ouder, waardoor bindings- en ontwikkelingsproblemen kunnen ontstaan en zijn mogelijk zelf risicodrager.
3. Overige familieleden die zelf de ziekte kunnen hebben of krijgen of voor wiens naaste dat het geval is. Deze familieleden leven vaak intens mee, omdat ze bezig zijn met hun eigen toekomst en welke hulp er voor hen eventueel beschikbaar is.

Doelgroep afbakening

Inclusiecriteria/cliëntkenmerken

1. Diagnose ziekte van Huntington.
 - a. Diagnose Huntington vastgesteld door neuroloog
 - b. Genetische diagnose (vastgesteld door klinisch geneticus) of op basis van de klinische diagnostiek neuroloog in combinatie met positieve familiegeschiedenis
2. Tevens is sprake van een klinische diagnose van de ziekte van Huntington:
 - a. De klinische manifestatie van de ziekte belemmert de cliënt in zelfzorg, het zelfstandig organiseren van de dag of er is sprake van het ontwikkelen van andere gezondheidsrisico's (op lichamelijke en psychiatrisch gebied)
 - b. De klinische manifestatie van de ziekte onderdrukt een gezonde gezinsdynamiek en de ondersteuning van het systeem is ontoereikend om cliënt te ondersteunen op het gebied van zelfzorg, dagbesteding, het voorkomen van andere gezondheidsrisico's of het voorkomen van een verstoorde gezinsdynamiek (ontwikkeling kind)
 - c. Opname is geïndiceerd als thuisbehandeling, begeleiding en/of zorg niet meer mogelijk is door een achteruitgang die door mantelzorgers niet opgevangen kan worden (ook uitputting van mantelzorgers of uitval van de mantelzorger kan de reden zijn). Ook kan de ziekte plots verergeren waardoor thuis de behandeling, begeleiding en zorg niet meer lukt. Dit kan bijvoorbeeld een val zijn met ernstig letsel of een psychose of depressie. Voor dergelijke problematiek kan behandeling nodig zijn om weer tot een vorm van herstel te komen. Vaak levert de patiënt zoveel functies in door de plotseling verandering dat terugkeer naar huis zeer moeizaam is.
3. Passend binnen plaatsingsbeleid (onder andere mate van gevaar voor zichzelf en omgeving) en triage door leden kernteam Huntington. Een patiënt, waarbij een noodzaak is tot afzondering vanwege verbale en handelende agressie kan vaak behandeld, begeleid en verzorgd worden in een DEC, maar niet altijd zoals bij het ontbreken van de mogelijkheid tot afzondering.
4. Er is sprake van Continue, Systematische, Langdurige en Multidisciplinaire zorg en behandeling (CSLM-zorg¹)

¹ Continue, Systematische, Langdurige en Multidisciplinaire (CSLM-)zorg

CSLM-zorg omvat behandeling bij complexe (multi)problematiek waarvoor specifieke kennis en deskundigheid van bijvoorbeeld een specialist Ouderengeneeskunde, gedragswetenschapper of

- a. De zorg is blijvend nodig (levenslang)
- b. Er bestaat complexe multi-problematiek, waarbij specifieke deskundigheid noodzakelijk is
- 5. Er is sprake van ernstige problematiek ten gevolge van de ziekte van Huntington waardoor 24 uur per dag zorg in de nabijheid of permanent toezicht nodig is. De problematiek kan zich voordoen op psychisch, lichamelijk en cognitief gebied of een combinatie hiervan.
 - a. 24-uurs begeleiding is van belang ter voorkoming van problemen op de genoemde domeinen en tevens om te voorkomen dat er sprake is van algemene, maatschappelijke teloorgang
 - b. 24-uurs begeleiding vindt plaats door een in de ziekte van Huntington gespecialiseerd team. De behandeling vindt eveneens plaats door een multidisciplinair in de ziekte van Huntington gespecialiseerd team.

Exclusiecriteria/cliëntkenmerken

1. Als er met voldoende gespecialiseerde begeleiding/behandeling en/of zorg thuis of in een N=1-10 instelling een veilige omgeving gecreëerd kan worden.
2. Dusdanige gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek waarvoor de WVGZ voorliggend is of waarbij 24-uurs afzondering noodzakelijk is om een veilige woon- en werkomgeving te creëren, dan wel een continue 2-op-1 begeleiding. (triage kernteam)
3. Ernstige verslavingsproblematiek waarbij niet de ziekte van Huntington, maar de verslaving en de daaruit voortvloeiende problematiek op de voorgrond staat.

Kenmerken outreachende zorg²

1. Diagnose ziekte van Huntington
2. Alle zorg/behandeling/begeleiding gerelateerde vragen aangaande patiënten zoals genoemd bij 1 worden opgepakt. Indien nodig wordt er doorverwezen.
3. Opgroeien in een Huntingtongezin, risicodragers/gendragers.
4. Partners/ouders van (risico)patiënten met ziekte van Huntington.

Arts Verstandelijk gehandicapten nodig is. Het behandeldoel is meestal niet herstel, maar het voorkomen van verergering of het ontstaan van nieuwe problemen. De problematiek is zo complex dat langdurige coördinatie en supervisie van een multidisciplinair team noodzakelijk zijn. Er is voortdurend afstemming nodig over wat de verschillende disciplines doen (bron, zie ZINL)

² Niet te verwarren met behandeling vanuit dagbehandeling (GZSP) en poli (innovatieregeling).