

Samenwerking en kennisdeling bij domeinoverstijgende problematiek in de langdurige zorg

Lessen vanuit de doelgroepen Korsakov, Huntington en
mensen met een verstandelijke beperking en autisme



Samenwerking en kennisdeling bij domeinoverstijgende problematiek in de langdurige zorg

Lessen vanuit de doelgroepen Korsakov, Huntington en
mensen met een verstandelijke beperking en autisme

Colofon

Opdrachtgever

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Financiering

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, subsidienummer 329429

Projecttitel

Onderzoek naar kennisinfrastructuur over sectoren heen - Zorg voor ouderen of mensen met een verstandelijke beperking én chronische psychiatrische problematiek die in een woonvoorziening verblijven

Projectleiding

H. van der Roest

Projectuitvoering

A. Overbeek, M. Planije, M. Kroezen, A. Lempens, H. Kroon, H. van der Roest

Vormgeving

Canon Nederland N.V.

Beeld

Gettyimages.nl

Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van het Trimbos-instituut.

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF2017**.

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030-297 11 00

F: 030-297 11 11

© 2022, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Achtergrond	5
1.2	Doel- en onderzoeksvragen	7
2	Methode	8
2.1	Selectie doelgroepen	8
2.2	Dataverzameling	10
3	Kennisinfrastructuur rondom Korsakov	11
3.1	Korsakov kenniscentrum	11
3.2	Expertisecentra	13
3.3	Samenwerking	14
3.4	Bevorderende en belemmerende factoren in de kennisinfrastructuur	15
4	Kennisinfrastructuur rondom Huntington	17
4.1	Huntington Kennisnet Nederland	17
4.2	Vereniging van Huntington	19
4.3	Expertisecentra	20
4.4	Samenwerking	21
4.5	Bevorderende en belemmerende factoren in de kennisinfrastructuur	22
5	Kennisinfrastructuur rondom verstandelijke beperking en autisme	23
5.1	Nederlandse Vereniging voor Autisme	23
5.2	Autisme Netwerk Nederland	24
5.3	Bevorderende factoren in de kennisinfrastructuur	25
6	Conclusie	27
7	Dankwoord	28

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Om een goede kwaliteit van zorg te bieden en kwaliteit van leven te kunnen faciliteren voor bewoners met complexe zorgbehoeften in woonvoorzieningen in de langdurige zorg, is optimale kennisdeling en samenwerking tussen de verschillende sectoren in de zorg een vereiste. Twee van deze doelgroepen zijn bewoners van verpleeghuizen met chronische psychiatrische aandoeningen en een stapeling van voornamelijk ouderdomsproblematiek, ook wel gerontopsychiatrie genoemd, en bewoners van instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg met psychiatrische problematiek. Voor deze doelgroepen gaan de kennisdeling en samenwerking tussen zorgsectoren in de praktijk van alledag niet vanzelf. Het formuleren van concrete aanbevelingen voor een optimale kennisdeling en samenwerking in de ondersteuning en zorg aan de beide doelgroepen, is de centrale doelstelling van het project *'Onderzoek naar kennisinfrastructuur over sectoren heen - Zorg voor ouderen of mensen met een verstandelijke beperking én chronische psychiatrische problematiek die in een woonvoorziening verblijven'*. Het Trimbos-instituut voert dit onderzoek uit, in samenwerking met de betrokken partijen in het veld.

Het onderzoek bestaat uit een zestal pijlers: 1) een definiëring van beide doelgroepen¹, 2) een omvangbepaling van beide doelgroepen in de Wlz², 3) inzicht verkrijgen in de huidige samenwerking en kennisdeling, 4) lering trekken uit vernieuwende initiatieven, 5) een beschrijving van goede voorbeelden van samenwerking en kennisdeling rondom andere doelgroepen met domeinoverstijgende problematiek en 6) het schetsen van de gewenste samenwerking en kennisinfrastructuur voor beide doelgroepen.

Deze rapportage bevat de resultaten van de vijfde pijler van het onderzoek, waarin inzichten worden opgedaan over de kennisdeling en samenwerking rondom andere doelgroepen waarbij sprake is domeinoverstijgende problematiek.

Beschrijving doelgroep gerontopsychiatrie in het verpleeghuis

Mensen die tot de doelgroep gerontopsychiatrie in het verpleeghuis behoren, hebben chronische psychiatrische problematiek, die reeds aanwezig was vóór opname in het verpleeghuis en al dan niet formeel is vastgesteld volgens de DSM classificatie. Deze bewoners hebben vaak beperkt ziekte-inzicht met betrekking tot hun psychiatrische problematiek en er is sprake van verlies van zelfregie.

1 Veerbeek et al. (2020). *Doelgroep definitie ter beschrijving van bewoners met gerontopsychiatrie in het verpleeghuis en bewoners in een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg met psychiatrische problematiek - Resultaten van een Delphi-studie*. Utrecht: Trimbos-instituut.

2 Kroezen et al. (2021). *Bewoners met gerontopsychiatrie in het verpleeghuis en bewoners in een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg met psychiatrische problematiek. Een vragenlijstonderzoek naar de omvang, zorgsituatie en expertise*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Kenmerkend voor mensen die tot de doelgroep gerontopsychiatrie in het verpleeghuis behoren, is dat er sprake is van een stapeling van problemen. Dat wil zeggen dat naast de psychiatrische problematiek op nog minimaal twee, maar meestal meer, andere domeinen problemen zijn: gedrag, cognitie, lichamelijke gezondheid, (i)ADL en/of sociale betrokkenheid.

De bijkomende gedragsproblemen zijn met name onderscheidend ten opzichte van andere verpleeghuisbewoners. Deze gedragsproblemen komen niet voort uit neurocognitieve aandoeningen, maar uit de psychiatrische problematiek. Er kan bij bewoners die tot de doelgroep gerontopsychiatrie behoren sprake zijn van neurocognitieve stoornissen, er moet echter wel sprake zijn van voorliggende psychiatrische problematiek.

De behoefte aan ondersteuning bij (i)ADL en problemen met lichamelijke gezondheid, bovenop de psychiatrische- en gedragsproblemen, maakt dat verblijf in een verpleeghuis de best passende setting is voor deze mensen.

Beschrijving doelgroep mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek in een VG-woonvoorziening

Typerend voor bewoners van een VG-instelling die ook kampen met psychiatrische problematiek is het tegelijkertijd voorkomen van problemen op meer leefdomeinen. In combinatie met het lagere verstandelijke en adaptieve niveau van functioneren en de psychiatrische aandoeningen, komen problemen op het gebied van gedrag en sociaal functioneren het meeste voor. Deze bewoners onderscheiden zich het meest van andere bewoners van een VG-woonvoorziening door hun psychiatrische problematiek en hun gedrag.

Het gaat hierbij om mensen met een lichte, een matige of een ernstige verstandelijke beperking maar ook om mensen met zwakbegaafdheid. De definitie 'verstandelijke beperking' waarmee de studie werd gestart, is daarom niet dekkend voor de beoogde doelgroep. In samenhang met het beneden gemiddeld niveau van verstandelijk functioneren (en in samenwerking hiermee) is bij hen veelal sprake van een lage sociaal emotionele ontwikkeling, een disharmonisch profiel en moeite met het uitvoeren van executieve functies.

De bewoners hebben meestal meerdere psychiatrische diagnoses - die zowel formeel vastgesteld als alleen een vermoeden zijn - en daarbij beperkt ziekte-inzicht. Vaak is er sprake van autisme of ASS, PTSS of hechtingsproblematiek. De psychiatrische problematiek is meestal niet acuut. Gedragsproblemen en een geringe impulsbeheersing worden door deskundigen eveneens als typerend genoemd.

Op het domein van lichamelijk functioneren is vooral het gebrek aan beweging en het vaak niet zelfstandig kunnen verrichten van algemene dagelijkse levensverrichtingen typerend, met name omdat hierbij stimulans nodig is. Ook voor de zelfzorg is vaak stimulans nodig.

Bewoners van een VG-instelling die ook kampen met psychiatrische problematiek hebben veelal een geschiedenis van traumatische levenservaringen. Zij hebben problemen met het herkennen en reguleren van emoties en hebben vaak te maken met overvraging. Verder is het kenmerkend dat (de reactie op) verandering in de begeleiding en de interactie met andere bewoners bij hen meer aandacht vragen, in vergelijking met andere bewoners van een VG-instelling. Hun sociaal netwerk is klein en er is daarbij vaak sprake van verstoorde relaties met familie of anderen. Een zinvolle dagbesteding en het invullen van de vrije tijd zijn voor velen van hen moeilijk te realiseren.

Het gaat veelal om mensen die op verschillende plaatsen binnen de VG-zorg zijn verbleven, voorafgaand aan hun verblijf in de huidige woonvoorziening. De belangrijkste reden dat zij gebruik maken van een verblijfsvoorziening in de verstandelijk gehandicaptenzorg is hun grote behoefte aan dagelijkse begeleiding vanwege geringe zelf- en sociale redzaamheid.

1.2 Doel- en onderzoeksvragen

Doel van dit onderzoek was lering te trekken uit de kennisdeling en samenwerking rondom andere, vergelijkbare doelgroepen, om zo meer inzicht te krijgen in de benodigde kennisinfrastructuur voor de doelgroepen van dit onderzoek. Daartoe zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Hoe is de kennisinfrastructuur rondom vergelijkbare specifieke doelgroepen georganiseerd?
2. Hoe is de kenniscyclus voor vergelijkbare specifieke doelgroepen georganiseerd?
3. Hoe is samenwerking tussen de verschillende actoren binnen de kennisinfrastructuur rondom vergelijkbare specifieke doelgroepen georganiseerd?
4. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren in de kennisinfrastructuur rondom vergelijkbare specifieke doelgroepen?
5. Welke lessen kunnen hieruit geleerd worden voor de doelgroepen bewoners met GP problematiek in V&V instellingen en mensen met een VB en psychiatrische problematiek in VG-instellingen?

In de hoofdstukken 3 t/m 5 wordt per doelgroep een antwoord gegeven op deze vragen. In hoofdstuk 6 worden een aantal bevorderende factoren voor een goed functionerende kennisinfrastructuur en samenwerking tussen sectoren op een rij gezet. Er wordt afgesloten met een dankwoord.

2 Methode

2.1 Selectie doelgroepen

Om lering te kunnen trekken uit de kennisdeling en samenwerking rondom andere specifieke doelgroepen, is het belangrijk dat enkele cruciale kenmerken typerend voor deze doelgroepen, overeenkomen met kenmerken van (één van de) twee doelgroepen binnen ons project – bewoners met GP problematiek in V&V instellingen en / of mensen met een VB en psychiatrische problematiek in VG-instellingen. In de selectie van doelgroepen is daarom rekening gehouden met de volgende kenmerken:

- De doelgroep heeft een vergelijkbare omvang; en/of
- De doelgroep heeft een complexe zorgvraag waarbij sprake is van multiproblematiek; en/of
- Voor het bieden van zorg van hoge kwaliteit voor de doelgroep is domeinoverstijgende kennis en expertise vanuit meerdere sectoren vereist.

Op basis van deze kenmerken is voor drie doelgroepen gekozen: mensen met het syndroom van Korsakov, mensen met de ziekte van Huntington en mensen met een verstandelijke beperking gecombineerd met ASS (Autisme Spectrum Stoornis)³. De tabel hieronder geeft een overzicht van de belangrijkste kenmerken per doelgroep.

Tabel 2.1 Kenmerken doelgroepen

Doelgroep	Omvang	Multiproblematiek	Domein overstijgende multisectoriële zorgvraag
<i>Bewoners met GP problematiek in V&V instellingen</i>	<i>Circa 1.427</i>	<i>Kenmerkend voor mensen die tot de doelgroep gerontopsychiatrie in het verpleeghuis behoren, is dat er sprake is van een stapeling van problemen op meerdere domeinen.</i>	<i>Naast de psychiatrische problematiek zijn er op minimaal twee andere domeinen eveneens problemen.</i>
Mensen met het syndroom van Korsakov	Circa 1.350 ⁴ (in woonvoorzieningen)	Zware regieproblematiek in combinatie met ernstige fysieke en psychische klachten.	De zorg en behandeling voor mensen met Korsakov vraagt veel kennis en expertise.
Mensen met de ziekte van Huntington	Circa 1.700 ⁵	Naast lichamelijke symptomen zijn ook psychische kanten kenmerkend voor de ziekte.	Idem

3 Aanvankelijk werd gekozen voor de doelgroep 'dubbele diagnose' (mensen met zowel verslavingsproblemen als een VB), omdat dit een hoog volume, hoog complexe doelgroep is. De eerste verkennende interviews over dit onderwerp gaven echter geringe leerwaarde, temeer er feitelijk geen sprake is van twee verschillende sectoren (verslavingszorg maakt onderdeel uit van de ggz). Daarop is besloten te kiezen voor een andere doelgroep.

4 <https://korsakovkenniscentrum.nl/over-korsakov>

5 <https://www.huntington.nl/de-ziekte-van-huntington/over-de-ziekte/over-de-ziekte.html>

Doelgroep	Omvang	Multiproblematiek	Domein overstijgende multisectoriële zorgvraag
<i>Mensen met een VB en psychiatrische problematiek in VG-instellingen</i>	33.300 ⁶	<i>Typend voor bewoners van een VG-instelling die ook kampen met psychiatrische problematiek is het tegelijkertijd voorkomen van problemen op meer leefdomeinen.</i>	<i>Samenwerking over de domeinen VG en ggz is nog suboptimaal, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en cliënten niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangen. Bij escalatie wordt de zorgvraag nog complexer.</i>
Mensen met een VB en ASS	Circa 175.000 - 200.000 mensen met ASS. Schattingen over het samengaan van ASS met een verstandelijke beperking lopen uiteen van 15-80% ⁷ .	Mensen met een verstandelijke beperking en ASS kampen vaak met problemen op meerdere leefgebieden. Het VG aanbod sluit nog onvoldoende aan op de zorgvraag van deze doelgroep.	Idem

Hierbij is het van belang om op te merken dat de doelgroepen Korsakov en Huntington, net als de doelgroep Gerontopsychiatrie, beide behoren tot de tien doelgroepen die door het ministerie van VWS zijn aangewezen als laag volume (tot maximaal 1.500 cliënten) doelgroep met zeer complexe zorgvraag in de Wlz. Voor deze doelgroepen is geconstateerd dat vanwege de complexiteit en het volume, de zorg op dit moment suboptimaal is. In 2019 is de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) ingericht, om regie te nemen over het realiseren van een expertise- en kennisinfrastructuur voor deze tien 'laag volume hoog complexe' doelgroepen, om hiermee de kwaliteit van zorg voor de doelgroepen te verbeteren. Voor het vergroten van de kennis en expertise worden extra middelen beschikbaar gesteld door het ministerie van VWS. De doelgroepen doorlopen een vergelijkbaar traject waarbij, na een positieve CELZ beoordeling van een adviesrapport en een transitieplan, een transitiefase gestart wordt om als doelgroepennetwerk toe te werken naar het voldoen aan de gestelde criteria. Na succesvolle visitatie, treedt een doelgroepennetwerk formeel toe tot de kennisinfrastructuur van laag volume, hoog complexe doelgroepen in de Wlz. Het doel is om voor iedere doelgroep een landelijk dekkend expertisenetwerk van geaccrediteerde regionale expertisecentra (REC) en doelgroep expertisecentra (DEC) te

6 Dit betreft 30% van de ruim 111.000 mensen met een verstandelijke beperking die hulp ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg.

7 Op basis van internationaal prevalentie-onderzoek wordt er in de geldende richtlijnen en recente handboeken van uitgegaan dat ongeveer 1% van de Nederlanders autisme heeft. De schattingen over hoe vaak autisme samen gaat met een verstandelijke beperking lopen erg uiteen: variërend van 15% tot 80% afhankelijk van de subdoelgroep waarop het onderzoek betrekking heeft. (*Zorgstandaard Autisme, 2017*). Bijna de helft (47%) van de Nederlandse (jong)volwassenen (16+) met autisme, geeft aan daarnaast nog één of meer andere psychiatrische diagnoses te hebben (*Nederlands Autisme Register, 2020*).

realiseren, met tevens voor elke doelgroep een eigen kenniscentrum. Hier zal in de omschrijving van de kennisinfrastructuur rond de doelgroepen in hoofdstuk 3 en 4 nader op ingegaan worden.

2.2 Dataverzameling

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is deskresearch uitgevoerd en zijn semigestructureerde interviews gehouden.

Ten eerste zijn de volgende relevante websites geraadpleegd:

- HuntingtonKennisNetNederland: www.hknn.nl
- Vereniging van Huntington: www.huntington.nl
- Korsakov kenniscentrum: www.korsakovkenniscentrum.nl
- Nederlandse Vereniging voor Autisme: www.autisme.nl
- Autisme Netwerken Nederland: <https://autismenterkerkennederland.nl>

Daarnaast zijn de adviesrapporten en transitieplannen vanuit het laag volume, hoog complexe-doelgroep traject meegenomen voor Korsakov en Huntington. Aan de hand van de verzamelde informatie is een eerste aanzet gegeven tot beantwoording van de onderzoeksvragen.

Aanvullende informatie over kennisdeling en samenwerking binnen de betreffende netwerken is verzameld middels semigestructureerde interviews met sleutelfiguren. In het najaar van 2019 is een eerste interviewronde gehouden. Deze eerste interviews hadden een verkennend karakter en dienden ter ondersteuning in de vroege onderzoeksfase. Dit onderzoeksonderdeel is in 2021-2022 voortgezet met vijf semigestructureerde interviews passend bij de afrondingsfase van het onderzoek. Hierbij ging één interview over de doelgroep Huntington, twee over Korsakov, en twee over het samengaan van verstandelijke beperking en autisme.

3 Kennisinfrastructuur rondom Korsakov

3.1 Korsakov kenniscentrum

Binnen de kennisinfrastructuur rondom Korsakov speelt het Korsakov kenniscentrum (KKC) een belangrijke rol. Het KKC ontwikkelt en deelt kennis over het syndroom van Korsakov met als doel de levensomstandigheden van mensen met Korsakov te verbeteren, de maatschappelijke bekendheid van Korsakov te vergroten en de aandoening terug te dringen. Het ontwikkelen en delen van kennis wordt primair uitgevoerd voor en door professionals die direct of indirect betrokken zijn bij de zorg voor mensen met Korsakov. Het KKC is er ook voor verwijzers, verwanten en iedereen die meer wil weten over Korsakov.

In 2007 is het KKC opgericht op initiatief van drie zorginstellingen: Saffier, Het Parkhuis en Lelie zorggroep. Onder het bestuur van de initiatiefnemers en Atlant Zorggroep is de vereniging uitgegroeid tot een breed vertegenwoordigde kennisnetwerkorganisatie. Momenteel zijn 40 instellingen vanuit de sectoren Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg (VVT), Geestelijke Gezondheidszorg (ggz), Verslavingszorg en Regionale Instelling voor Beschermend en Begeleid Wonen (RIBW) aangesloten, verspreid over heel Nederland. Samen regelen zij de zorg voor ca. 1350 mensen met Korsakov die zijn opgenomen in gespecialiseerde woonvoorzieningen voor langdurige zorg en behandeling.

Transitie naar doelgroepnetwerk

Het jaar 2021 stond in het teken van de transitie naar een doelgroepnetwerk met een kenniscentrum (=KKC) en expertisecentra voor mensen met Korsakov. Dit vanuit de landelijke ontwikkelingen vanuit het ministerie van VWS rond de 'laag volume, hoog complexe' doelgroepen. Vanuit het KKC is men tevreden over hoe de transitie is verlopen. Betrokkenen hadden profijt van het feit dat er al een bestaand en goed functionerend kennisnetwerk was. Er is altijd al veel afstemming geweest in het netwerk, maar de nieuwe kennisinfrastructuur heeft ervoor gezorgd dat de betrokkenen nog meer contact met elkaar zoeken, kennis uitwisselen en *best practices* delen. Tijdens de transitiefase is op basis van het vastgestelde zorglandschap en de daarin passende zorgorganisaties gewerkt naar een netwerk van expertisecentra met een kenniscentrum voor de doelgroep. Middels een ontwikkelscan is bepaald in welke mate de zorgorganisaties aan de door CELZ vastgestelde criteria voldeden, om zich te kwalificeren als regionaal of landelijk expertisecentrum (respectievelijk REC en DEC). Op basis daarvan zijn ontwikkelplannen per zorgorganisatie opgesteld. Een transitiecoach adviseerde en ondersteunde zorgorganisaties gedurende hun ontwikkeling tot REC dan wel DEC. Op landelijk niveau zijn door het KKC werkgroepen opgericht, die de landelijke vraagstukken oppakten die door vele kandidaat expertisecentra werden aangegeven. Binnen één jaar tijd heeft het netwerk zich tot een professioneel en gestructureerd doelgroepnetwerk kunnen ontwikkelen, waarin samenwerking een vanzelfsprekendheid is geworden, aldus een sleutelfiguur.

Inmiddels zijn alle deelnemende organisaties, waaronder het KKC zelf, gevisiteerd en is de transitiefase daarmee afgerond. Zowel het kenniscentrum als alle aangedragen expertisecentra zijn succesvol geaccrediteerd, waarbij één REC zich in de toekomst nog tot een DEC hoopt te kunnen doorontwikkelen.

Kennisproductie

Het KKC verricht op het gebied van kennisproductie verschillende activiteiten, waaronder de ontwikkeling van de kennisagenda. De kennisagenda geeft de belangrijkste kennisvragen weer die in de praktijk leven. Om kennisvragen inzichtelijk te krijgen, zijn aangesloten zorgorganisaties, zorgverzekeraars en de landelijke cliëntenorganisatie benaderd. Verder is er geïnventariseerd uit gepubliceerde onderzoeken welke adviezen voor verder onderzoek zijn aangegeven en is er per kennisvraag beoordeeld of de relevante kennis al ontwikkeld is. Bij de resterende kennisvragen is eerst ontdebelling uitgevoerd, waarna samen met zorgprofessionals en de landelijke cliëntenorganisatie, een prioriteringssessie volgde. In totaal zijn er uiteindelijk 15 kennisvragen opgesteld. Deze kennisvragen bieden de basis voor de kennisontwikkeling waarmee de zorg en behandeling voor mensen met Korsakov kan worden verbeterd door deze wetenschappelijk te onderbouwen. De kennisagenda heeft een looptijd van 4 jaar, waarbinnen 2 keer een evaluatie van het implementatieproces plaatsvindt. De wetenschapsraad is bij de opstelling en evaluatie van de kennisagenda nauw betrokken. Ook vindt driemaal per jaar een overleg plaats met alle onderzoekers op het gebied van Korsakov, voor inhoudelijke afstemming en afstemming op implementatie van de kennisagenda en delen van lopende onderzoeken. De kennisagenda geeft hierbij richting aan nieuw op te zetten onderzoek. Het stimuleren en toepassen van wetenschappelijk onderzoek is dan ook een belangrijke activiteit op het gebied van kennisproductie.

Overige belangrijke activiteiten zijn de ontwikkeling van kwaliteitsproducten, zoals de Zorgstandaard voor mensen met Korsakov, en de ontwikkeling van trainingen, scholingen en praktische tools voor zorgprofessionals. Omdat er aanvankelijk geen specifieke landelijke trainingen waren op het gebied van Korsakov, is de Korsakov Academie als activiteit van het KCC ingericht. Door het KKC zijn trainingen ontwikkeld over onder andere (het omgaan met) agressie bij mensen met Korsakov, Empathisch directieve benadering en Foutloos leren. Deze geaccrediteerde trainingen worden door het KKC vormgegeven samen met onderwijskundigen en docenten die zowel op mbo-als hbo-niveau les geven. De ontwikkeling van trainingen vindt plaats in afstemming op de competenties uit de competentieprofielen en de driejarige leerlijn die in het kader van de professionalisering naar het doelgroepennetwerk zijn ontwikkeld. Regelmatig wordt in het hele land onder zorginstellingen geïnventariseerd welke trainingen zij verzorgen. Het algehele doel is om een geaccrediteerde doelgroepgerichte leerlijn op basis van de competentieprofielen te hebben en deze uniform beschikbaar te hebben voor het gehele kennisnetwerk en daarbuiten.

Kennisdisseminatie

Een belangrijk doel van het KKC is om kennis met elkaar te delen. Kennis wordt onder andere tijdens vergaderingen van landelijke vakgroepen verspreid. Dergelijke vakgroepen bestaan er inmiddels voor meerdere disciplines en komen één tot twee keer per jaar bij elkaar. Ook worden door het KKC op regelmatige basis wetenschapsfora en kennisbijeenkomsten georganiseerd, gericht op kennisuitwisseling, *best practices* delen, praktische vakkennis en vaardigheden, en uitwisseling op het gebied van wetenschap en praktijk. Wetenschapsfora vinden op jaarlijkse basis plaats en worden bezocht door wetenschappers, maar ook mensen uit de praktijk, dit juist om de verwevenheid te stimuleren tussen wetenschap en praktijk. De kennisbijeenkomsten vinden twee keer per jaar plaats en worden door een breed publiek worden bezocht. De reacties op de kennisbijeenkomsten zijn over het algemeen heel positief, er is 'veel honger' naar nieuwe kennis, aldus een sleutelfiguur.

Ook op de website van het KKC wordt veel kennis gedeeld over onder andere actuele ontwikkelingen, trainingsmogelijkheden en onderzoekslijnen. Een communicatieadviseur ondersteunt bij

het inrichten van de website en het plaatsen van berichten. Elke drie maanden wordt door het KKC bijgehouden hoe vaak de website wordt bezocht. Daarnaast verschijnt er maandelijks een nieuwsbrief met daarin informatie over onder andere interventie- en behandelmogelijkheden, en nieuwe publicaties. Deze nieuwsbrief wordt tegenwoordig onder 900 mensen binnen het netwerk verspreid. Het KKC monitort hoe vaak de nieuwsbrief wordt geopend en of er wordt doorgelinkt. Het KKC vindt het belangrijk dat alle informatie en kennis uiteindelijk bij de zorgprofessionals terecht komt. Dat lijkt ook te gebeuren, onder andere door de inzet van aandachtsfunctionarissen, die de betreffende informatie nauwkeurig doornemen en vervolgens doorzetten binnen hun locatie/afdeling.

Een andere belangrijke activiteit op het gebied van kennisdisseminatie is het aanbieden van training en scholing. Een training beslaat meestal zes of acht dagdelen waarin kennis middels theorie en praktische oefeningen wordt overgedragen. Hierbij is het uitgangspunt dat kennis het beste in de eigen context kan worden gedeeld. Er wordt gebruik gemaakt van concrete, aansprekende 'eigen' casuïstiek en er worden regelmatig trainingsacteurs ingezet. Bekwaamheidstoetsen en theorietoetsen vormen een belangrijk onderdeel van een training. De trainingen worden gegeven door erkende trainers, die allemaal in de praktijk hebben gewerkt met en voor mensen met Korsakov en zich dus goed in zorgprofessionals kunnen verplaatsen. Inmiddels zijn er landelijk 15-16 trainers werkzaam en is bijna het hele competentieprofiel gedekt met de trainingen uit de Korsakov Academie.

Kennisimplementatie

Het KKC heeft een taak in het borgen van kennis zodat die voor iedereen goed toegankelijk en vindbaar is. In de Kennisbank (zie website: <https://korsakovkenniscentrum.nl/kennisbank>) zijn verschillende kennisdragers overzichtelijk gecategoriseerd. Het KKC houdt de kennis van de Kennisbank zelf up-to-date, door onder andere nauw contact en uitwisseling met onderzoekers. Ook wordt via de aangeboden trainingen veel kennis geïmplementeerd. Elk jaar komen de trainers (per training) bij elkaar en wordt de betreffende training geëvalueerd. Hierbij wordt nagegaan of er op het betreffende gebied nieuw wetenschappelijk onderzoek is verricht en of eventuele nieuwe inzichten in de training verwerkt kunnen worden. Het nieuwe concept wordt naderhand aan de betreffende onderzoekers voorgelegd, voor een inhoudelijke check.

In het kader van kennisimplementatie wordt daarnaast in de loop van 2022 een wetenschappelijk beleidsmedewerker aangetrokken. Deze medewerker zal een belangrijke coördinerende rol krijgen rondom de implementatie van de kennisagenda en de implementatie van onderzoeksresultaten.

3.2 Expertisecentra

De gespecialiseerde zorg die deze doelgroep ontvangt, wordt geleverd in een (onderdeel van een) (Wlz) instelling die hierin is gespecialiseerd: een zogenaamd expertisecentrum. Dat kan een regionaal expertisecentrum (REC) of doelgroep expertisecentrum (DEC) zijn. Een DEC specialiseert zich volledig, maar niet per definitie exclusief in de betreffende doelgroep. Een DEC heeft alle relevante zorgdisciplines en biedt een combinatie van wonen, zorg en behandeling. REC's zijn aanbieders die intensief samenwerken met de DEC's en gespecialiseerde zorg in de regio bieden. Ook is het de taak van deze expertisecentra om zo veel mogelijk kennis en expertise over deze gespecialiseerde zorg te delen.

In het kader van de ontwikkeling naar een doelgroepnetwerk, met een kenniscentrum en expertisecentra voor mensen met Korsakov, is Lelie zorggroep-Singedael succesvol geaccrediteerd als DEC. Daarnaast zijn de volgende zorgorganisaties geaccrediteerd als REC: Atlant, Amsta, Archipel zorggroep, Het Parkhuis, Hilverzorg, Meander Zorggroep ZL, Noorderbreedte, Saffiergroep, SVRZ en ZorgAccent. In 2023 volgen Magentazorg, Thebe en Quarijn.

Kennisproductie

Als DEC heeft Lelie zorggroep-Singedael de taak om wetenschappelijk onderzoek te initiëren en uit te voeren. In samenwerking met het KKC levert Lelie zorggroep-Singedael daarnaast een bijdrage aan de ontwikkeling van scholing en training. RECs nemen actief deel aan wetenschappelijk onderzoek, en leveren een actieve bijdrage aan de ontwikkeling van kwaliteitsproducten (zoals een zorgstandaard, zorgprogramma, of richtlijn).

Kennisdisseminatie

Als DEC initieert en organiseert Lelie zorggroep-Singedael bijeenkomsten ten behoeve van kennisdeling. RECs delen hun expertise en geven consult aan regionale ketenpartners.

Kennisimplementatie

Kennis en ervaring van medewerkers is geborgd, doordat er een vast team is van zorgmedewerkers met voldoende ervaring en specifieke kennis en expertise op het gebied van Korsakov.

3.3 Samenwerking

Zowel op regionaal als op landelijk niveau vindt er intensieve samenwerking plaats in het netwerk. Voorbeelden van formele en structurele samenwerkingsverbanden zijn de DEC's en REC's die met elkaar en met de niet-expertisecentra om hen heen werken. Overleggen en besluiten binnen deze formele en structurele samenwerkingsverbanden vinden veelal op managementniveau plaats. Denk hierbij bijvoorbeeld aan beslissingen met betrekking tot de inrichting van het expertisenetwerk, de activiteitenplanning als expertisenetwerk en zorgprogramma's, en ook het overnemen van elkaars bewoners.

Informele en incidentele samenwerking vindt vaak op medewerkersniveau plaats. Voorbeelden zijn kennisuitwisseling en *best practices* (zoals het observatie en diagnostiek zorgprogramma, de arbeidsmatige dagbesteding, de ambulante behandelteams). Een ander voorbeeld is het aanbieden van consultatie en training zodra hier behoefte aan is. Als zorginstellingen moeite hebben om hun locatie goed in te richten, worden trainers in consult gevraagd om meer praktische handvatten aan te reiken. Dit gebeurt ook als op een locatie veel nieuwe medewerkers zijn gestart. Over het algemeen wordt in dit kader maatwerk geleverd.

Het KKC heeft de rol om zorginstellingen met elkaar in contact te brengen. Kleinere zorginstellingen met kennisvragen worden door het KKC vaak naar de REC's en DEC's verwezen, aangezien deze veel kennis in huis hebben. Verder ondersteunt en begeleidt het KKC diverse commissies en (inhoudelijke) werkgroepen op verschillende niveaus. Voorbeelden zijn de bijeenkomsten van landelijke vakgroepen en overleggen tussen locatiemanagers, projectmanagers en zorgfinanciers van aangesloten zorginstellingen. Het KKC maakt onderdeel uit van het NetwerQ, een samenwerkingsorganisatie van verschillende kennisnetwerken die onderdeel zijn van het nieuwe ZonMw-programma 'Kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen in de langdurige zorg'.

In de transitiefase is ook de samenwerking met de landelijke cliëntenorganisatie 'Het Zwarte Gat' belangrijk geweest. Het samenwerkingsverband zou geholpen hebben om het cliëntenperspectief en de cliëntenparticipatie nog beter op het netvlies te krijgen en vorm te geven. Verder wordt er regelmatig met wetenschappelijke instituten zoals de Radboud Universiteit, Vrije Universiteit Amsterdam en de Universiteit Utrecht samengewerkt.

Wensen en behoeften op het gebied van samenwerking

Belangrijk aandachtspunt is dat ook de samenwerking en relatie met niet-expertisecentra goed verloopt, en dat deze in het netwerk betrokken zijn en blijven. Om dit te bewerkstelligen worden elke twee tot drie jaar werkbezoeken afgelegd bij niet-expertisecentra om (opnieuw) kennis te maken en eventuele knelpunten op het gebied van samenwerking en kennis te inventariseren. Daarnaast is het streven om nog meer met landelijke partijen te gaan samenwerken, zoals Vilans, Movisie, het Trimbos-instituut en het Zorginstituut, om samen ervoor te zorgen dat nieuwe kennis in de praktijk landt. Ook de samenwerking met mbo- en hbo-instellingen wordt idealiter versterkt.

3.4 Bevorderende en belemmerende factoren in de kennisinfrastructuur

3.4.1 Bevorderende factoren in de kennisinfrastructuur

Om tot een goede kennisinfrastructuur te komen is het van belang dat zorgorganisaties bereid zijn om kennis te delen en ervoor open staan om van elkaar te leren. Verbinden en samenwerken zijn de sleutels tot succes. Volgens een sleutelfiguur is het een hele goede stap geweest centraal in werkgroepen aan gezamenlijke kennisproducten te werken en tegelijkertijd de aandacht en ontwikkeling centraal stellen in individuele zorginstellingen met steun van transitiecoaches. Verder is er een sterk bestuur nodig dat verbinding kan leggen binnen het hele netwerk en een goede bemensing en leiding van het kenniscentrum. Betreffende sleutelfiguren moeten betrokkenen kunnen inspireren, stimuleren en goed betrekken bij het hele proces, zodat zij zich gezien en gehoord voelen. Het volgen van een PDCA-cyclus wordt in dit kader als behulpzaam ervaren; met als belangrijk uitgangspunt dat kennisvragen en behoeften uit de praktijk worden gesignaleerd en reacties hierop rechtstreeks worden teruggebracht naar de praktijk.

Het gezamenlijk volgen van de trainingen van de Korsakov Academie heeft ook tot positieve resultaten geleid. Kennis, behoeftes maar ook *best practices* kunnen op deze manier tussen medewerkers van verschillende zorginstellingen worden uitgewisseld. Bovendien zorgt het gezamenlijk volgen van trainingen ervoor dat professionals dezelfde taal gaan spreken op het expertisegebied Korsakov. Zo wordt de onderlinge communicatie een stuk gemakkelijker.

Binnen zorginstellingen lijkt het zinvol om kartrekkers aan te wijzen die zorg dragen voor de kennisimplementatie binnen de instelling. Om voor voldoende motivatie bij de kartrekkers te zorgen is ondersteuning vanuit het management een belangrijke voorwaarde. Verder lijkt het zinvol om in teambuilding activiteiten te investeren. Als het personeel tevreden is en goed met elkaar kan samenwerken, lijken mensen met Korsakov weer van betere zorg te profiteren. Een intrinsieke motivatie en gevoelde verantwoordelijkheid van zorgprofessionals om kwalitatief hoogwaardige zorg te leveren voor bewoners met Korsakov wordt ook als een belangrijke bevorderende factor genoemd. Daarnaast is het helpend om medewerkers bewust te maken van hun eigen kunnen. Op dit moment passen professionals bepaalde methodieken en werkwijzen onbewust al goed

toe. Door hen hiervan bewust te maken, kan de betreffende kennis in het vervolg makkelijker verspreid en geïmplementeerd worden.

Bovengenoemde factoren lijken de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van mensen Korsakov ten goede te komen. Bewoners zelf worden zo veel mogelijk betrokken bij de samenwerking en invulling van de zorg, door bijvoorbeeld de organisatie van huiskamergesprekken waarin hun beleving, wensen en behoeften centraal staan. Ook wordt tijdens huiskamergesprekken onder andere actuele informatie over de betreffende zorginstelling verstrekt. Dit levert over het algemeen veel positieve reacties op; bewoners voelen zich hierdoor gehoord en gezien.

3.4.2 Belemmerende factoren in de kennisinfrastructuur

Als belemmerende factoren in de kennisinfrastructuur worden onder ander onvoldoende tijd en financiële middelen genoemd. Zo heeft het management van niet-expertisecentra niet altijd de benodigde aandacht en middelen voor de doelgroep, omdat het in veel gevallen om kleine aantallen bewoners gaat. Daardoor is het niveau van deskundigheid onder medewerkers binnen niet-expertisecentra vaak lager dan binnen expertisecentra. En zijn de dagbesteding en het woon-leefmilieu minder goed afgestemd op de doelgroep (denk bijvoorbeeld aan het schenken van alcohol in de kantine). De focus van de dagbesteding en het woon-leefmilieu richt zich dan vooral op het tegenmoet komen van de wensen en behoeften van andere doelgroepen, die breder zijn vertegenwoordigd binnen niet-expertisecentra.

Verder ligt er een rijk aanbod aan trainingen, maar lukt het zorginstellingen vaak niet om vervanging te vinden voor medewerkers die de trainingen willen volgen. Daarom streeft het KKC ernaar om zo veel mogelijk blended learning aan te bieden, waarbij medewerkers bijvoorbeeld middels e-learnings kennis opdoen en vervolgens op locatie kunnen gaan oefenen. Het streven is om de trainingen zo kort mogelijk te houden, zonder een achteruitgang in kwaliteit.

4 Kennisinfrastructuur rondom Huntington

4.1 Huntington Kennisnet Nederland

Binnen de kennisinfrastructuur rondom Huntington speelt het Huntington KennisNet Nederland (HKNN) een belangrijke rol. Het HKNN is een vereniging waarbij verschillende zorgorganisaties, neurologen, psychiaters en klinisch genetici zijn aangesloten. De visie van het HKNN is dat deskundige hulp beschikbaar moet zijn voor iedereen met de ziekte van Huntington. Omdat Huntington een familiale ziekte is, moet er ook gedacht worden aan de familieleden van patiënten. Bovendien is het belangrijk dat een patiënt in iedere fase van de ziekte ondersteund kan worden, ongeacht de plek waar diegene woont. Het HKNN wil dat patiënten zoveel mogelijk in hun eigen omgeving worden geholpen en behandeld. Centraal hierbij staat de kwaliteit van leven van de patiënt en diens familie.

Momenteel zijn acht⁸ organisaties bij het HKNN aangesloten, verspreid over heel Nederland.

Transitie naar doelgroepnetwerk

Om de kwaliteit van langdurige zorg voor mensen met Huntington te optimaliseren is het essentieel dat het netwerk (wetenschappelijke) kennis ontwikkelt, *best practices* en kennis deelt en borgt in de praktijk. In het zorglandschap gaat een landelijk dekkend expertisenetwerk - met een kenniscentrum, regionale expertisecentra (REC's) en doelgroep expertisecentra (DEC's) - een belangrijke bijdrage leveren voor mensen met Huntington. Het streven is om per 1 januari 2023 erkend te worden als Doelgroepexpertisenetwerk.

Zorgorganisaties zijn momenteel druk bezig om aan de gestelde commissiecriteria te voldoen. Het kenniscentrum moet nog worden ingericht. Toch worden door het netwerk al op regelmatige basis activiteiten op het gebied van kennisdeling georganiseerd, denk aan netwerkbijeenkomsten, symposia en Huntington cafés. Deze activiteiten moeten op korte termijn in een kenniscentrum worden verenigd en worden vastgelegd in werkprocessen. Een sleutelfiguur geeft aan dat het transitieproces redelijk goed verloopt, maar dat het netwerk ook hobbels en onduidelijkheden ervaart. Zo worden er nu veel plannen opgesteld, maar is het onduidelijk of deze straks gefinancierd worden.

Kennisproductie

Een belangrijke activiteit op het gebied van kennisproductie is het opstellen van de kennisagenda. Middels een survey is onder patiënten, families en professionals geïnventariseerd welke kennis-iaten zij ervaren. Deze survey is onder andere door de transitiewerkgroep en de patiëntenvereniging verspreid. In totaal zijn 350 reacties binnengekomen. Respondenten waren veelal verzorgenden en verpleegkundigen, maar ook behandelaren, patiënten en naasten. In samenwerking met het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam is er prioritering gegeven aan

8 (1) Amstelring Verpleeghuis, Amstelring Oostpoort; (2) Archipel Zorggroep, Archipel Polikliniek; (3) Atlant Zorggroep, Expertisecentrum Heemhof; (4) Mijzo, Zorglocatie De Kloosterhoeve; (5) Stichting Land van Horne, Huntingtoncentrum Martinus; (6) Topaz, Huntington Behandelen- en zorgcentrum Overduin; (7) Vereniging van Huntington, Landelijk Bureau; (8) Noorderbreedte, Huntington Polikliniek Friesma State.

de kennisvragen. Ook de inbreng van patiënten is hierin meegenomen. Indien een kennisvraag niet zonder aanvullend onderzoek beantwoord kan worden, wordt deze opgenomen in de landelijke onderzoeksagenda. Daarmee vormt de kennisagenda de basis waarop de onderzoekslijnen van het netwerk worden vastgesteld.

Met behulp van (inter)nationale subsidieverstrekkingen (waaronder ook de patiëntenvereniging) is het mogelijk om het benodigde onderzoek uit te voeren. Soms investeren zorgorganisaties ook zelf in onderzoek en zoeken zij samenwerkingspartners, zoals een universiteit, om bijvoorbeeld promotieonderzoek te realiseren. Zo is recent in het kader van een promotieonderzoek de hele intramurale Huntington populatie in Nederland in kaart gebracht.

Kennisdisseminatie

Kennis wordt onder andere tijdens bijeenkomsten van landelijke vakgroepen (bv. Ergotherapie, Diëtisten, Geestelijke verzorging) verspreid. Deze landelijke vakgroepen opereren al enkele jaren; samen bespreken zij richtlijnen en wisselen zij kennis en ervaringen uit. Vanuit het Europees Huntington Netwerk zijn er daarnaast internationale vakgroepen opgericht, met als doel om met elkaar richtlijnen te ontwikkelen en samen te zoeken naar best evidence. Het HKNN organiseert ook regelmatig Huntington Cafés, symposia en netwerkbijeenkomsten. Landelijke netwerkbijeenkomsten hebben als doel om professionals op hetzelfde expertiseniveau te krijgen en te houden. Daarnaast is netwerkvorming een belangrijk doel. Regionale netwerkbijeenkomsten richten zich meestal op specifieke onderwerpen, bijvoorbeeld 'slikken en stikken', met als doel om professionals en naasten bij te scholen. Naasten krijgen hierbij ook de kans om vraagstukken aan professionals voor te leggen.

Ook op de website van het HKNN wordt veel kennis gedeeld over onder andere relevante werkzaamheden, ontwikkelingen, scholing, opleidingen en lopend onderzoek. Een beleidsmedewerker checkt halfjaarlijks hoe vaak de informatie op de website wordt geraadpleegd. Hierbij valt op dat de website niet zo vaak door patiënten en familie wordt bezocht. Verzorgenden, verpleegkundigen en overige professionals weten de website daarentegen beter te vinden.

Op het gebied van kennisdisseminatie is ook het aanbieden van training en scholing voor professionals een belangrijke activiteit. Het streven is dat overal in Nederland op eenzelfde manier zorg wordt verleend aan mensen met Huntington, door zorgprofessionals die voldoen aan een identiek competentieprofiel en die zijn opgeleid volgens een afgesproken leerlijn. Momenteel ligt er al een basisscholing en een verdiepende scholing. De organisatie van deze scholingen is in handen van de zorgorganisaties. Casemanagers Huntington signaleren bijvoorbeeld bij een thuiszorgteam of er sprake is van handelingsverlegenheid op een bepaald gebied. Indien nodig/handig adviseren zij een cursus en schakelen zij trainers in, of verzorgen zij zelf de scholing.

Kennisimplementatie

De landelijke vakgroepen hebben als taak om richtlijnen te harmoniseren en te actualiseren en hun praktijk hierop aan te passen. Daarnaast bezoeken afgevaardigden van de landelijke vakgroepen regelmatig internationale congressen om ervoor te zorgen dat hun kennis up-to-date is. Nieuwe inzichten worden landelijk gedeeld en geborgd.

Daarnaast wordt via praktische trainingen getracht om kennis binnen de instellingen te borgen. Door alle betrokkenen in het netwerk mee te nemen in belangrijke ontwikkelingen, wordt er gezorgd voor voldoende draagvlak. Ten slotte wordt veel onderzoek verricht in zorgorganisaties. In het kader van het onderzoek worden nieuwe inzichten vaak ook meteen op de werkvloer geïmplementeerd.

4.2 Vereniging van Huntington

De Vereniging van Huntington is een Vereniging van patiënten met de ziekte van Huntington en van dragers van het risico op die ziekte, hun partners, familieleden en overige betrokkenen. De Vereniging telt ruim 1.100 leden verspreid over het hele land. Van de ca. 1.700 patiënten en 6.000 tot 9.000 risicodragers zijn velen lid van de Vereniging. Het doel van de Vereniging van Huntington is het behartigen van zowel de individuele als de collectieve belangen van patiënten met de ziekte van Huntington, partners en andere betrokkenen alsmede het bevorderen van hun sociaal-maatschappelijke activiteiten. De drie functiegerichte aandachtsgebieden zijn dan ook: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De Vereniging is nauw verbonden met het HKNN, dat vooral een netwerk voor professionals is.

De Algemene Ledenvergadering vormt het hoogste orgaan binnen de Vereniging. Het Bestuur heeft een beleidsvoorbereidende en bepalende taak. Het Bestuur is bevoegd tot het instellen van commissies en werkgroepen en stelt een taakomschrijving en omschrijving van hun bevoegdheden op. De Vereniging kent Commissies en Werkgroepen. Commissies, zoals de Commissie Voorlichting en Communicatie en de Redactiecommissie, hebben een permanente taak, werkgroepen hebben een tijdelijke opdracht. De Vereniging heeft ongeveer 35 actieve vrijwilligers. Een bijzondere plek in de Vereniging wordt ingenomen door de Regionale Contactpersonen. Zij zijn bereid om vanuit hun eigen ervaringen Huntington families te ondersteunen. Zij helpen bij het verwerkingsproces en bieden hulp voor tal van problemen, die de ziekte van Huntington met zich mee kan brengen. Verder heeft de Vereniging een Landelijk Bureau met één medewerker en een Wetenschappelijke Adviesraad die het Bestuur kan adviseren over talrijke wetenschappelijke ontwikkelingen rondom de ziekte van Huntington. Ook is de Adviesraad van belang voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek met bijbehorende financiering.

Kennisproductie

De Vereniging ontwikkelt en verzorgt klinische lessen die worden gegeven aan professionele hulpverleners werkzaam bij intra- en extramurale instellingen op het gebied van de gezondheidszorg, zoals verpleegkundigen, fysiotherapeuten, logopedisten, activiteitenbegeleiders, artsen, specialisten, thuiszorg-, mantel- en overige zorgorganisaties. Ook voor initiële opleidingen verzorgt de Vereniging klinische lessen, bijvoorbeeld voor HBO-V studenten, MBO of ROC- studenten in de gezondheidssector. De Vereniging van Huntington kan ook een belangrijke rol spelen bij interne opleidingen in de gezondheidszorg. In samenwerking met de docenten klinische lessen kan een intern opleidingstraject voor Huntington-zorg samengesteld worden. Het doel dat de Vereniging wil bereiken is bekendheid geven aan de ziekte van Huntington, de psychosociale problemen rondom de ziekte bespreken en handreikingen bieden om te komen tot een optimale zorg van een Huntingtonpatiënt en zijn familie.

Daarnaast is het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek een belangrijke activiteit op het gebied van kennisproductie. Zo stelt de Vereniging jaarlijks een subsidiebedrag van € 25.000 ter beschikking voor een veelbelovende, pilotstudie met een innovatief karakter. Ook is de Vereniging zelf actief betrokken bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Kennisdisseminatie-en implementatie

Op de website van de Vereniging wordt veel informatie en kennis gedeeld over onder andere de ziekte van Huntington en relevante activiteiten. De Vereniging organiseert bijvoorbeeld jaarlijks een "Kaderdag" voor alle actieve vrijwilligers van de Vereniging om het onderlinge contact te

stimuleren. Tijdens de Kaderdag wordt naast bijscholing aandacht besteed aan de problemen die in de dagelijkse praktijk worden ervaren. Naast een lunch is er tijd voor een ontspannende activiteit en uitwisselen van ervaringen.

Zoals eerder aangegeven verzorgt de Vereniging op verzoek klinische lessen voor diverse beroepsgroepen. De samenstelling van de klinische lessen wordt in overleg met de docent klinische lessen vastgesteld. Er wordt gekeken naar de doelgroep en specifieke verwachtingen. Vervolgens worden inhoud en werkwijze vastgesteld en besproken. De lessen worden veelal ondersteund door speciaal hiervoor gemaakt beeldmateriaal. De lessen worden gegeven door docenten (zowel ervaringsdeskundigen als professionele hulpverleners) van de Vereniging van Huntington, die daarvoor een unieke opleiding hebben gevolgd.

4.3 Expertisecentra

De gespecialiseerde zorg die de Huntington doelgroep ontvangt, wordt geleverd in een (onderdeel van een) (Wlz) instelling die hierin is gespecialiseerd: een zogenoemd expertisecentrum. Dat kan een regionaal expertisecentrum (REC) of doelgroep expertisecentrum (DEC) zijn. Een DEC specialiseert zich volledig, maar niet per definitie exclusief in de betreffende doelgroep. Een DEC heeft alle relevante zorgdisciplines en biedt een combinatie van wonen, zorg en behandeling. REC's zijn aanbieders die intensief samenwerken met de DEC's en gespecialiseerde zorg in de regio bieden. Ook is het de taak van deze expertisecentra om zo veel mogelijk kennis en expertise over deze gespecialiseerde zorg te delen.

Drie zorginstellingen hopen zich tot een DEC (Atlant, Mijzo en Topaz), en vier tot een REC (Amstelring, Archipel zorggroep, Land van Horne en Noorderbreedte) te kunnen ontwikkelen. Overkoepelend doel is het verhogen van de kwaliteit van zorg voor de doelgroep Huntington.

Kennisproductie

DECs hebben de taak om wetenschappelijk onderzoek te initiëren en uit te voeren. RECs nemen actief deel aan wetenschappelijk onderzoek, en leveren een actieve bijdrage aan de ontwikkeling van kwaliteitsproducten (zoals een zorgstandaard, zorgprogramma, of richtlijn).

Kennisdisseminatie

DECs initiëren en organiseren bijeenkomsten ten behoeve van kennisdeling. Zo wordt bijvoorbeeld twee keer per jaar een Huntington Netwerkbijeenkomst georganiseerd door Atlant en Noorderbreedte, voor professionals uit de regio Noordoost Nederland die mensen met de ziekte van Huntington begeleiden. Een ander voorbeeld voor een activiteit op het gebied van kennisdisseminatie is de ontwikkeling van het Huntingtonplein, dat te vinden is op de website van zorginstelling Topaz. Het Huntingtonplein is er om kennis te halen en te brengen. RECs hebben onder andere als taak om hun expertise te delen en geven consult aan regionale ketenpartners.

Kennisimplementatie

Kennis en ervaring van medewerkers is geborgd, doordat er een vast team is van zorgmedewerkers met voldoende ervaring en specifieke kennis en expertise op het gebied van Huntington.

4.4 Samenwerking

Voorbeelden van formele en structurele samenwerkingsverbanden zijn de (kandidaat) DEC's en REC's die met elkaar en met de niet-expertisecentra om hen heen werken. Samen willen zij een landelijk samenwerkend netwerk realiseren, waarbij het betrekken van patiënten een belangrijk uitgangspunt is. Het kenniscentrum, dat nog formeel moet worden ingericht, zoekt op termijn pro-actief samenwerking en aansluiting bij- en stimuleert en initieert samenwerking met en tussen zorginstellingen, kennispartijen in de langdurige zorg, bestaande kennisinstituten en kennisnetwerken, en opleidingsinstituten. Voorbeelden van informele en incidentele samenwerkingen zijn: personeelsuitwisselingen, gezamenlijke ontwikkeling van kennisproducten (in samenwerking met bijvoorbeeld Vilans) en het aanbieden van training.

Het HKNN maakt onderdeel uit van het NetwerQ, een samenwerkingsorganisatie van verschillende kennisnetwerken die onderdeel zijn van het nieuwe ZonMw-programma 'Kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen in de langdurige zorg'. Verder werkt het HKNN samen met het Dutch Huntington Disease Research Network (DHDRN); een uniek Nederlands netwerk van onderzoekers naar de ziekte van Huntington. Kennis en ideeën worden uitgewisseld om zo het ziekteverloop beter te kunnen begrijpen en adequate behandelingen te ontwikkelen. Daarnaast zijn zes zorgorganisaties lid van Samenwerkende Academische Netwerken Ouderenzorg (SANO); een samenwerkingsverband tussen de zes Academische Netwerken Ouderenzorg in Nederland, die ieder weer een samenwerkingsverband vormen tussen een universiteit of universitair medisch centrum en zorgorganisaties in de regio.

Naast samenwerkingsverbanden op nationaal niveau vindt er ook internationaal samenwerking en uitwisseling plaats. Zo is er de European Huntington Association (EHA), een overkoepelende organisatie gevormd door Huntington verenigingen in heel Europa. Zij vertegenwoordigt meer dan 30.000 individuele leden. De International Huntington Association (IHA) is een overkoepelende organisatie gevormd door Huntington verenigingen van over de hele wereld. De IHA vertegenwoordigt ca. 250.000 individuele leden en organiseert onder andere congressen waarbij kennis en ervaringen worden uitgewisseld. De IHA is wereldwijd betrokken bij klinische trials. De EHA en IHA zijn zelf ook weer onderdeel van samenwerkingsverbanden; de HD-COPE vormt bijvoorbeeld een internationale samenwerking tussen de Huntington Society of Canada, the Huntington Disease Society of America (HDSA) en de EHA. De samenwerking is erop gericht om families die te maken hebben met Huntington te laten meedenken bij klinische studies. Ook is er het European Huntington's Disease Network (EHDN); een non-profit wetenschappelijk netwerk voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, klinische trials en het verbeteren van klinische zorg.

In het kader van internationale samenwerking en uitwisseling gaan professionals ook wel eens op werkbezoek naar een 'collega-verpleeghuis' in een ander land, om een indruk te krijgen van hoe de zorg en ondersteuning elders is geregeld.

Wensen en behoeften op het gebied van samenwerking

Een belangrijk streven is om de samenwerking met opleidingsinstituten te versterken. Er wordt nagedacht over een lesprogramma over bijzondere doelgroepen, dat nog verder geconcretiseerd moet worden. Verder is de wens dat het HKNN ook in de toekomst laagdrempelig benaderbaar is voor zowel professionals als patiënten en hun naasten.

4.5 Bevorderende en belemmerende factoren in de kennisinfrastructuur

4.5.1 Bevorderende factoren in de kennisinfrastructuur

De korte lijnen binnen het netwerk worden als behulpzaam ervaren. De korte lijnen zijn het gevolg van een overzichtelijk Huntington veld, zo is er slechts een handvol neurologen dat op Huntington is gespecialiseerd. Volgens een sleutelfiguur is er sprake van veel verbinding in het netwerk. Ook is grote betrokkenheid om kennis te delen. De gedachtegang is 'het gaat niet om ons, maar om de zorg verbeteren'. De drijfveer is om kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen bieden voor mensen met Huntington (zie voor meer informatie: [Een bewogen jaar, maar HKNN zit in de flow | Huntington KennisNet Nederland](#)). De gouden tip van een sleutelfiguur is dan ook om geen domeinstrijd te voeren, maar vooral veel laagdrempelig samen te werken en alle kennis met elkaar te delen. Collegialiteit is de sleutel tot het succes. Daarnaast werkt het faciliterend dat professionals zich over het algemeen flexibel opstellen. Een praktische bevorderende factor is dat een aantal organisaties hetzelfde elektronische patiëntendossier hanteert, waardoor het overplaatsen van bewoners soepel verloopt en geen informatie verloren gaat.

Al deze factoren lijken een positieve bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Huntington. Voor hen, hun naasten en overige belangstellenden worden daarnaast regelmatig HD cafés bij zorgorganisaties georganiseerd. Tijdens de bijeenkomst staat een thema gerelateerd aan de ziekte van Huntington centraal. De bijeenkomst bestaat uit een informatief deel, zoals bijvoorbeeld een gesprek met een ervaringsdeskundige of een professional. Daarnaast is er gelegenheid tot het stellen van vragen, het uitwisselen van ideeën en contact met lotgenoten.

4.5.2 Belemmerende factoren in de kennisinfrastructuur

Het feit dat veel bewoners overlijden en veel professionals momenteel ziek zijn vanwege (de nasleep van) corona vergt een grote mate van flexibiliteit. Daarnaast zijn er in het kader van het opstellen van de kennisagenda diverse knelpunten naar voren gekomen. Zo willen verpleegkundigen en verzorgenden graag maatwerk leveren per bewoner, maar stuiten zij daarbij op de complexiteit van de ziekte en de tijdsdruk die dat met zich meebrengt. Andere knelpunten zijn dat externe behandelaars te weinig kennis hebben van de ziekte van Huntington in de psychiatrie, en dat behandelaars behoefte hebben aan een betrouwbaar meetinstrument voor alle facetten van de ziekte, waaronder deelaspecten die nu moeilijk zijn te definiëren. Patiënten zelf ervaren dat de ziekte van Huntington onbekend is en moeilijk uit te leggen. Zij hebben behoefte aan meer publieke bekendheid over de ziekte.

5 Kennisinfrastructuur rondom verstandelijke beperking en autisme

5.1 Nederlandse Vereniging voor Autisme

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zet zich in voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten. De NVA houdt zich bezig met belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact in de buurt en streeft daarbij naar meer begrip en herkenning. De NVA biedt geen zorg maar tracht ondersteuning te bieden aan haar leden en vrijwilligers, in de vorm van een Informatie- en Advieslijn en een forum. De NVA functioneert in tien regionale afdelingen, met elk een eigen regiobestuur. Zij besturen de regionale activiteiten van de vereniging. Er zijn naar schatting 300 vrijwilligers actief in de regio's. Alle vrijwilligers krijgen een basistraining en worden regelmatig bijgeschoold om hun werk zo goed mogelijk te kunnen blijven doen. Zij worden op afstand ondersteund door medewerkers van het landelijk bureau. De meeste regionale vrijwilligers en bestuursleden zijn ervaringsdeskundig.

De regionale NVA locaties zetten in op lotgenotencontact en praktische, op de lokale situatie afgestemde informatie over autisme. Op de [websites](#) van de netwerken is meer informatie te vinden over welke partijen in de regio betrokken zijn bij het netwerk en wie de coördinator van het netwerk is. Ook staan hier belangrijke adressen op het gebied van zorg en autisme in de regio.

Expertgroep 'ASS & Verstandelijke Beperking'

In 2010 is binnen de NVA een werkgroep gestart specifiek gericht op mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Inmiddels heeft de werkgroep binnen het NVA de status van een expertgroep. De NVA-expertgroep 'ASS & Verstandelijke Beperking' zet zich in voor betere zorg voor deze specifieke doelgroep. Dit doen zij naar eigen zeggen door gevraagd en ongevraagd advies te geven over beleid, signalen en collectieve vraagstukken. In de expertgroep zitten ervaringsdeskundigen, naasten en overige deskundigen (waaronder een orthopedagoog, GZ psycholoog, coördinator CCE, beleidsmedewerker NVA, diëtist en voedingscoach). De expertgroep komt een aantal keer per jaar bij elkaar. De expertgroep tracht ervoor te zorgen dat de doelgroep ASS en VB (beter) in beeld is. Daar is - naar eigen zeggen - nog het nodige in te verbeteren, door zowel de expertgroep als door de NVA.

Kennisproductie en disseminatie

Door de NVA zijn verschillende folders, brochures en posters ontwikkeld. De NVA biedt een basiscursus en een vervolgcursus over autisme aan. Ook is er een cursus over autisme voor professionals in het onderwijs. De NVA draagt op uiteenlopende wijze bij aan het delen van kennis, onder meer door het organiseren van congressen en themadagen, een maandelijkse nieuwsbrief en een kwartaalmagazine. Het NVA-forum is een online ontmoetingsplaats, een manier om ervaringen te delen voor mensen die zelf autisme hebben en voor naasten. Het biedt verschillende gespreksgroepen en fora die zijn ingedeeld op thema.

De expertgroep 'ASS & Verstandelijke Beperking' publiceert regelmatig in tijdschriften. Ook heeft de expertgroep richtlijnen opgesteld over wat zij belangrijk acht voor mensen met autisme en een

verstandelijke beperking. Het betreft een aantal kwaliteitseisen rondom ondersteuning, onderwijs, zorg en wonen. De kwaliteitseisen zijn gepubliceerd in het Autisme Magazine en vindbaar via de [website](#) van de NVA.

5.2 Autisme Netwerk Nederland

Het vergroten en versterken van participatie, mogelijkheden en kansen voor mensen met autisme en hun naasten vormt het uitgangspunt van het landelijke Autisme Netwerk Nederland (ANN). Het netwerk wordt gevormd door de coördinatoren van 17 samenwerkende regionale autismenetwerken. Zij zetten zich in voor een inclusieve samenleving voor mensen met autisme en hun naasten. De regionale netwerken zijn organisaties en individuen die zich binnen de regio inzetten voor mensen met autisme. Deze netwerkdeelnemers, met en zonder autisme, vinden het belangrijk dat mensen met autisme en hun naasten betrokken zijn bij de organisatie en deelname aan alle activiteiten van het netwerk. Elke regio organiseert ontmoeting in de vorm van themabijeenkomsten, netwerkoverleggen, voorlichtingen en/of proeftuinen. Mensen met zowel ASS als een verstandelijke beperking vormen daarbij geen specifieke aandachtsgroep.

Regionale autismenetwerken

Elk netwerk heeft een coördinator die het regionale netwerk faciliteert en verbindt. Het landelijk netwerk is faciliterend aan de regionale netwerken. Dit betekent dat zij met elkaar kaders en formats ontwikkelen, kennis delen, co-creëren en inspireren, zodat ieder regionaal invulling kan geven aan het (voort)bestaan van zijn/haar netwerk. De coördinatoren komen een aantal keer per jaar bij elkaar. De netwerken hebben als doel om regionale en lokale partijen over de levensdomeinen heen met elkaar te verbinden om samen knelpunten op te lossen. Elk netwerk heeft een convenant waarin een aantal zaken zijn vastgelegd: de vorm van kennisdeling/samenwerking, governance, financiering en samenwerking met ervaringsdeskundigen. De convenanten hebben een gemiddelde termijn van twee a drie jaar, waarna door evaluatie en/of herijking een nieuw convenant ter ondertekening voorgelegd wordt aan de betrokken partijen. Een aantal netwerken zijn inmiddels met het vijfde of zesde convenant bezig.

De regionale netwerken verschillen qua grootte, geschiedenis, doelen/acties en beschikbaarheid van het aantal uur voor de coördinatie. Daardoor zijn er, naast overeenkomsten, verschillen in de convenanten en op onderdelen verschillen in de taken van de coördinator. Het vormen van een stevig netwerk is een proces waarin veel samenkomt, zo wordt opgemerkt. Nodig zijn onder meer: een passende missie, actieve deelnemers, heldere aansturing, voldoende financiën, duidelijke doelen en een bevlogen coördinator. Al deze onderdelen zijn door het ANN beschreven in een handreiking. Daarmee zijn de netwerken minder kwetsbaar en afhankelijk van één persoon. Nieuwe coördinatoren en regionale initiatieven kunnen in de toekomst makkelijker aan de slag. De [handreiking](#) is vindbaar op de ANN website en voor de netwerkleden te raadplegen via een besloten MS Teams omgeving.

De professionals en vrijwilligers van de aangesloten organisaties van de regionale netwerken zijn gericht op het versterken van hun netwerk en streven naar ontmoeting en samenwerking. De regionale netwerken trachten verbinding tot stand te brengen door (het faciliteren van) ontmoetingen, informeren en signaleren. Zij organiseren netwerkbijeenkomsten, netwerkoverleggen en webinars. Zij zorgen voor een actuele regionale website en beantwoorden vragen die binnenkomen. Op deze manier vindt er uitwisseling plaats van kennis, ervaringen en *good practices*.

Uit analyse van zestien jaarverslagen van regionale autismenetwerken bleek dat de regio's in 2020 gezamenlijk 465 convenantpartijen hebben. Er zijn 104 netwerkbijeenkomsten en 22 proeftuinen/werkgroepen georganiseerd, waarmee in totaal 4.405 mensen bereikt zijn. Er zijn 834 geregistreerde vragen binnen gekomen bij de netwerken. In elf netwerken zijn mensen met autisme bij elke netwerkactiviteit betrokken.

Onder leiding van een (roulerende) coördinerende groep van coördinatoren werken de regionetwerken samen. Dit wordt mede mogelijk gemaakt met subsidie van het ministerie van VWS. Door deze landelijke samenwerking worden kennis, ervaring, opbrengsten en vraagstukken vanuit de regionale autismenetwerken gedeeld, inzichtelijk gemaakt en gebundeld. Deze landelijke resultaten zijn te vinden op <https://autismenetwerkennederland.nl>. Hiermee tracht het landelijk netwerk de regionale autismenetwerken te faciliteren en versterken. Een impressie van de regionale activiteiten is te vinden via de [website](#).

Kennisproductie en disseminatie

De kennisproductie en disseminatie krijgt bij het Autisme Netwerk Nederland op verschillende wijzen vorm. Onderstaand een selectie van voorbeelden die vindbaar zijn via de [ANN website](#):

- Landelijke website
- Kennis over werken in netwerken
- Monitoring inkomende vragen bij regionale autismenetwerken
- Handvatten voor samenwerken met mensen met autisme
- Factsheet met resultaten regionale netwerken
- Webinars georganiseerd door één/twee regio's en beschikbaar voor alle regio's:
- Online kennis delen voor grote groepen
- Digitale database/kantoor in MS teams
- Basisdocument/handreiking met alle aspecten voor een regionaal netwerk (convenant, financiering/verdeelsleutel, sturing, functie coördinator).

5.3 Bevorderende factoren in de kennisinfrastructuur

Op basis van de gesprekken met vertegenwoordigers van de expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking en het Autisme Netwerk Nederland, komen een aantal adviezen/leerpunten naar voren. Het is duidelijk dat bij het vormen van een netwerk/ kennisinfrastructuur veel moet samenkomen: een passende missie, actieve deelnemers, heldere aansturing, voldoende financiën, duidelijke doelen en een bevlogen coördinator. Daarbij is het belangrijk om ontmoeting en uitwisseling te faciliteren, zowel fysiek als online. Samenwerking staat of valt met elkaar kennen. Haal mensen bij elkaar op basis van thema's die actueel/ relevant zijn, niet omdat het 'verplicht' is. Denk onder andere aan themadagen en congressen, maar ook bijvoorbeeld een dag meedraaien bij een andere organisatie. Wees hierbij bewust van de beperkt beschikbare tijd van professionals maar ook van vrijwilligers. Online contact biedt hierin kansen, ook als het gaat om netwerken, samenwerken en kennis delen. Het is immers laagdrempelig en vraagt weinig (reis)tijd.

Daarnaast is het belangrijk dat kennis actueel en correct moet zijn en ook vindbaar moet zijn, liefst op één plek. Bij online vindbaarheid van kennis is het belangrijk ook te zorgen voor een goede technische ondersteuning, de informatie moet geborgd zijn en ook up-to-date gehouden worden. Wenselijk is ordening van bestaande kennis en kunde die van toepassing is op alle niveaus van verstandelijke beperking gekoppeld aan autisme.

Binnen een eventueel op te richten expertise-, of kenniscentrum moeten mensen werken die zowel kennis als ervaring hebben. Ook moet naar buiten toe helder zijn wat het expertisecentrum inhoudt, wat ze te bieden hebben: wat zijn koppelingen met belangrijke andere/ praktische zaken (verschillende leefgebieden). Het is belangrijk aan te sluiten op onderwerpen die actueel zijn, die urgent zijn, en bij te dragen aan kennisontwikkeling (door verzamelen van bestaande kennis, ontwikkelen nieuwe kennis, expertisegroepen).

6 Conclusie

Op basis van de opgehaalde inzichten bij de doelgroepen Korsakov, Huntington en mensen met een VB en autisme, is een aantal gemeenschappelijke, bevorderende factoren op het gebied van kennis, opleiding en samenwerking te constateren. Kenniscentra kunnen een belangrijke rol vervullen in het organiseren, faciliteren en coördineren van de volgende punten:

Kennis en opleiding

- Organisatie van symposia, wetenschapsfora en kennisbijeenkomsten: deze bijeenkomsten bieden de mogelijkheid om nieuwe kennis, inzichten en *good practices* met elkaar te delen.
- Personeelsuitwisselingen en gezamenlijk trainen van professionals: kennis en *good practices* kunnen op deze manier tussen medewerkers van verschillende zorginstellingen worden uitgewisseld, met als resultaat dat professionals dezelfde taal gaan spreken.
- Geschikte, vaardige trainers: trainers hebben zelf in de praktijk gewerkt en kunnen zich zodoende goed in professionals verplaatsen.
- Professionals bewust maken van eigen kunnen, maar ook van hiaten in kennis: medewerkers zijn vaak onbewust bekwaam. Door hen bewust te maken van hun eigen kunnen, kan de betreffende kennis makkelijker verspreid en geïmplementeerd worden.
- Aanwijzen kartrekkers: kartrekkers dragen binnen de instelling zorg voor het implementeren van kennis.

Samenwerking

- Structurele facilitering van samenwerking door beschikbaarheid van tijd en financiële middelen.
- Goede bemensing kenniscentrum: sleutelfiguren moeten betrokkenen kunnen inspireren en motiveren, en ervoor zorgen dat iedereen zich gezien en gehoord voelt.
- Intensieve samenwerking en collegialiteit: zorgorganisaties zijn bereid om kennis te delen en staan ervoor open om van elkaar te leren. Korte lijntjes en laagdrempeligheid werken faciliterend.
- Werken vanuit cliëntperspectief: de samenwerking met bijvoorbeeld een landelijke cliëntenorganisatie helpt om het cliëntperspectief beter op het netvlies te krijgen.

7 Dankwoord

Wij danken alle geïnterviewden voor hun bereidheid om informatie uit hun doelgroepnetwerk met ons te delen.

