

# Onderzoeksverslag

## Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington

*Onderzoek naar aanbod van zorg en behandeling door V&V instellingen en behoefte aan zorg bij leden van de patiëntenvereniging.*



Opdrachtgever: landelijk overleg ketenzorg Huntington Nederland  
Auteur: Jesseke de Man (Topaz), Emmy Hoffmann (Atlant Zorggroep) en Clarine van Wessem (Florence)  
Datum: November 2012

## **Inhoudsopgave**

	Pagina
Inleiding	3
Hoofdstuk 1. Resultaten deel 1: aanbod van Huntingtonzorg	4
1.1    Aanbod intramuraal wonen	4
1.2    Aanbod dagbehandeling	5
1.3    Aanbod extramuraal	7
1.4    Overige organisatiekenmerken	11
Hoofdstuk 2. Resultaten deel 2: vraag naar Huntingtonzorg	13
2.1    Informatievoorziening	14
2.2    Lotgenotencontact	15
2.3    Kennis en kunde	15
2.4    Ondersteuning in de thuissituatie	16
2.5    Wonen	19
2.6    Wensen	20
2.7    Aantal Huntingtonfamilies in Nederland	21
Hoofdstuk 3. Bespreking, hiaten en conclusie	22
3.1    Hiaten	22
3.2    Discussie	23
Bijlage 1. Resultaten van de enquête (onderzoek deel 2)	25
Bijlage 2. Contactgegevens van de deelnemende organisaties	48

## **Inleiding**

Voor u ligt het onderzoeksverslag 'Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington' naar het aanbod van zorg en behandeling en de behoefte hieraan uitgevoerd in opdracht van het Landelijk overleg ketenzorg Huntington Nederland.

### Aanleiding

Enkele jaren geleden constateerde de Vereniging van Huntington al dat er een tekort is in de kwantiteit en kwaliteit van zorg voor mensen met de ziekte van Huntington. In 2006 heeft de Vereniging van Huntington geïnventariseerd welke knelpunten families ervaren die geconfronteerd worden met de ziekte. Die inventarisatie is de basis geweest voor een overleg met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en diverse partijen betrokken in de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington. De belangrijkste bevinding voortkomend uit dat overleg was dat veel mensen met de ziekte van Huntington de anonimiteit zoeken. Vaak is er sprake van een beperkt ziekte-inzicht of zelfs ontkenning van de ziekte, waardoor men ervan overtuigd is geen hulp nodig te hebben en zeker geen zorg. Hierdoor komen mensen met de ziekte van Huntington vaak pas met zorg in aanraking wanneer hun situatie al geëscaleerd is, met alle gevolgen van dien. Om dergelijke escalaties in de toekomst te kunnen voorkomen is het van belang risicogeveallen tijdig te signaleren en deskundige hulp te ontwikkelen voor alle mensen met de ziekte van Huntington.

Na het overleg met ZN is het Landelijk Ketenoverleg gestart, met als deelnemers de Vereniging van Huntington, Atlant Zorggroep, Topaz, Archipel en Zorggroep Noorderbreedte. Later zijn ook Riethorst Stroomland, Florence Zorg en Osira Groep aangesloten. De visie van het Landelijk ketenoverleg is dat deze deskundige hulp voor iedereen met de ziekte van Huntington beschikbaar moet zijn. Aangezien Huntington een familiale ziekte is betreft dit ook de familieleden van patiënten. Bovendien is het erg belangrijk dat men in iedere fase van de ziekte (van wieg tot graf) ondersteund kan worden, ongeacht de plek waar iemand woont (van Goes tot Groningen). Bij voorkeur wordt men zoveel mogelijk in de eigen omgeving geholpen. Centraal hierbij staat de kwaliteit van leven van patiënt en familie.

Na een aantal bijeenkomsten van bovengenoemde partijen zijn voor de periode 2010-medio 2011 de volgende doelstellingen vastgesteld:

- 1) Vanuit het werkveld V&V inzicht krijgen in het intramurale en extramurale zorgaanbod voor patiënten met de ziekte van Huntington in Nederland
- 2) Inventariseren van tekortkomingen in zorgverlening, zowel inhoudelijk als geografisch

### Methode

Om deze vragen te kunnen beantwoorden is in het najaar van 2011 tot maart 2012 een tweeledig onderzoek uitgevoerd, waarvan de resultaten beschreven zijn in dit verslag. Het eerste deel van het onderzoek is uitgevoerd onder de deelnemende organisaties. Door middel van interviews is zodoende het aanbod in beeld gebracht<sup>1</sup>. Het tweede deel van het onderzoek betreft een enquête onderzoek onder leden van de Vereniging van Huntington. Zodoende is de behoefte aan Huntingtonzorg in kaart gebracht.

---

<sup>1</sup> Er zijn nog andere organisaties die Huntingtonzorg bieden maar slechts op (zeer) kleinere schaal. Deze gegevens zijn niet in dit onderzoek mee genomen.

## Hoofdstuk 1. Resultaten deel 1: aanbod van Huntingtonzorg

Bij het schrijven van het projectplan dat aan dit onderzoeksverslag ten grondslag ligt bleek dat voor geen van de betrokkenen precies duidelijk was welke zorg, behandeling, begeleiding en advies er waar geboden wordt voor mensen met de ziekte van Huntington. Wat er aan intramurale zorg geleverd wordt is grotendeels wel in beeld, maar wat er aan extramurale zorg beschikbaar is, is nog veelal onduidelijk. Vooral informatie over de exacte inhoud van het geleverde aanbod, de verschillen tussen ogenschijnlijk vergelijkbare diensten en de reikwijdte van de diensten is niet beschikbaar. Om een antwoord te vinden op deze vragen zijn voor deel 1 van het onderzoek alle deelnemende organisatie uit de V&V-sector geïnterviewd (Topaz, Atlant Zorggroep, Florence, Archipel, Zorggroep Noorderbreedte, Osira Groep en de Riethorst Stroomland). De resultaten van deze interviews vindt u terug in dit hoofdstuk.

### 1.1 Aanbod intramuraal wonen

#### *Aantal plaatsen*

Aan de deelnemende organisaties zijn vragen gesteld over hun intramurale woonaanbod. De eerste vragen betroffen het aantal permanente plaatsen, het aantal tijdelijke plaatsen en of deze plaatsen zich al dan niet op een categorale afdeling bevinden. In tabel 1 zijn de resultaten van deze vragen weergegeven:

Organisatie	Aantal permanente plaatsen	Aantal tijdelijke plaatsen	Categoriaal
Archipel	Geen vast aantal, gem. 10 plaatsen bezet, op verschillende locaties, mogelijke uitbreiding tot 20	Geen vast bed gereserveerd	Nee
Atlant Zorggroep	N=30 <sup>2</sup>	N=1	Ja
Florence	N=19	N=1	Ja
Noorderbreedte	N=0 (slechts incidentele opnames)	N=0	n.v.t.
Osira	N=11	N=1	Afdeling niet, unit wel
Riethorst Stroomland	N=51	N=3	Ja
Topaz	N=70	N=1-2	Ja
<b>Totaal</b>	Vast aantal = 181 Variabel aantal = 10-20	N = 7-8	4 x ja 1 x nee 1 x half

Tabel 1. Aantal verpleeghuisplaatsen specifiek voor Huntington bij de organisaties

In totaal zijn er standaard 181 verpleeghuisplaatsen bij de organisaties. Het aantal tijdelijke plaatsen (ter observatie, ontlasting van de mantelzorger, crisis etc.) is veel lager met een totaal van 7 tot 8.

De meeste van de genoemde afdelingen zijn categoriaal. De afdeling van Osira is niet categoriaal maar de unit waarop mensen met de ziekte van Huntington verblijven (de helft van de afdeling) is dat wel. Het activiteitenaanbod is bijvoorbeeld wel gedifferentieerd.

<sup>2</sup> N.B. Atlant Zorggroep breidt de Huntingtonafdeling in 2012 naar 60 plaatsen. Dan wordt het totaal aantal permanente verpleeghuisplaatsen in Nederland 211.

Wat betreft de inhoud van de intramurale zorg zijn er de volgende verschillen:

- Verschil in omvang van de doelgroep en de jaren van opgedane ervaring. Topaz en Atlant hebben al vele jaren ervaring met een grote groep cliënten. Hierdoor is er een grote expertise en deskundigheid opgebouwd bij de zorg en bij behandelaren.
- Het soort woonomgeving (wel of niet wonen met mensen met dezelfde ziekte).

## 1.2 Aanbod dagbehandeling

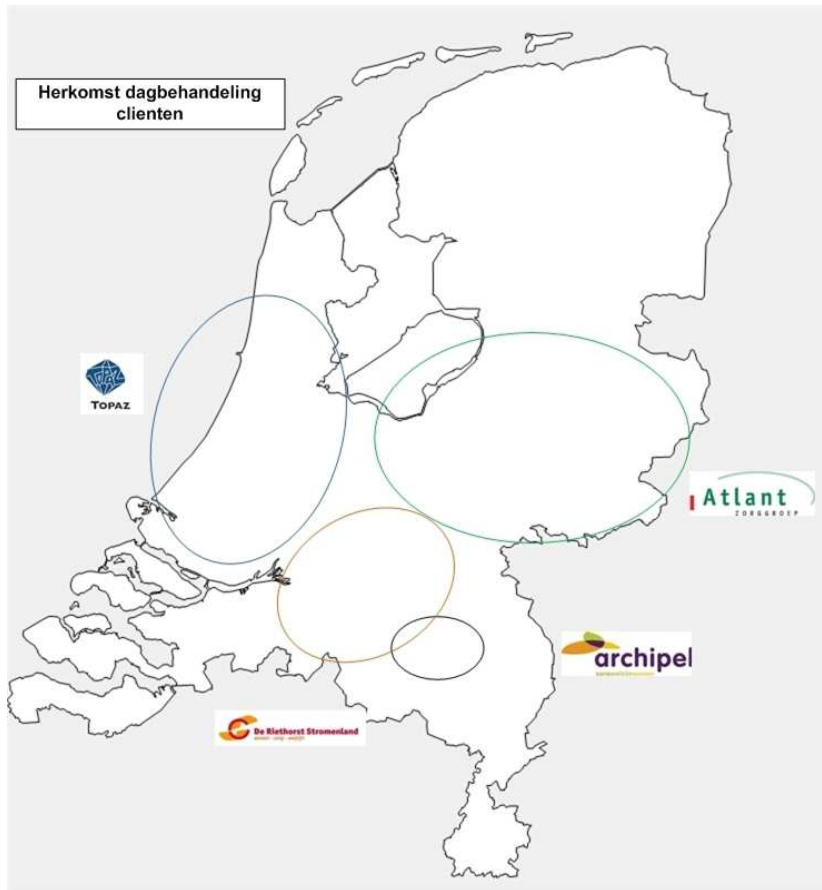
### *Aantal plaatsen*

Ten tijde van het onderzoek zijn er in totaal 86 cliënten die de dagbehandeling van één van de deelnemende organisaties bezoeken (zie tabel 2). Dit totale cliëntenaantal is geen vast gegeven, het aantal plaatsen dat per dag beschikbaar is dat veelal wel. Het totale aantal cliënten wordt onder meer beïnvloed door het aantal dagdelen per week dat de gemiddelde cliënt de dagbehandeling bezoekt. Wat betreft de inhoud van de dagbehandeling zit ook hier het verschil in de door de jaren heen opgedane kennis en ervaring door de verschillende organisaties en het kunnen volgen van dagbehandeling wel of niet met lotgenoten.

<b>Organisatie</b>	<b>Aantal plaatsen</b>	<b>Categoriaal</b>
Archipel	Geen vast aantal, gem. 2 plaatsen bezet, mogelijke uitbreiding tot 8	Nee
Atlant Zorggroep	N = 17 per dag Nu totaal = 20 cliënten	Nee, met Korsakov en NAH
Florence	N=4	Ja, binnen verblijfsafdeling
Noorderbreedte	N=0	n.v.t.
Osira	N=0	n.v.t.
Riethorst Stromenland	N = 10 per dag Nu totaal = 37 cliënten	Ja
Topaz	N = 10 per dag Nu totaal = 23 cliënten	Ja
<b>Totaal</b>	Nu totaal = 86 cliënten	3 x ja 2 x nee

Tabel 2. Het aantal plaatsen voor dagbehandeling specifiek voor Huntington bij de organisaties

Figuur 1 geeft de spreiding van afkomst weer van de cliënten die gebruik maken van de dagbehandeling.



Figuur 1. Herkomst cliënten dagbehandeling bij de organisaties

### 1.3 Aanbod extramuraal

#### *Informatie- en consultfunctie*

Een deel van extramuraal dienstverlening bestaat uit het verstrekken van informatie en het uitvoeren van consultaties. Aan alle organisaties is gevraagd aan te geven in hoeverre en op welke manier zij dit 'product' vorm hebben gegeven. Voor Riethorst Stromenland geldt dat zij dit nog verder moeten ontwikkelen en voor Osira geldt dat zij niet vaak vragen krijgen. De overige organisaties geven aan zeer regelmatig vragen te krijgen van zowel cliënten als mantelzorgers als professionals.

De manier waarop Archipel, Florence en Noorderbreedte de informatie en consultfunctie georganiseerd hebben komt grotendeels overeen. Voor deze organisaties geldt dat het algemene loket van de organisatie de plek is waar alle vragen binnenkomen. De vragen worden, indien eenduidig, direct doorgespeeld aan de desbetreffende professional en afgehandeld. De meer complexe vragen worden grotendeels behandeld door de casemanager, psycholoog, arts of afdelingsmanager. Er is geen sprake van een apart telefoonnummer of een cliëntmanagementsysteem. De loketten van deze organisaties zijn voor vragen bereikbaar tijdens kantooruren.

De manier waarop Atlant Zorggroep en Topaz de informatie en consultfunctie georganiseerd hebben komt ook grotendeels overeen. Beide organisaties hebben een aparte ingang voor Huntingtonvragen. De vragen worden, indien eenduidig, direct doorgespeeld aan de desbetreffende professional en afgehandeld. De meer complexe vragen worden besproken in een multidisciplinair overleg alvorens besloten wordt welke acties hierop ondernomen zullen worden. Topaz legt externe contacten vast in woordbestanden, Atlant Zorggroep heeft een speciaal cliëntmanagementsysteem om deze contacten vast te leggen en te kunnen volgen. Het loket van Topaz is bereikbaar op werkdagen tijdens kantooruren. Het loket van Atlant Zorggroep is 7 dagen per week en 24 uur per dag bereikbaar.

#### *Behandeladvies*

Van de 7 organisaties bieden er 4 een vorm van behandeladvies voor extramuraal cliënten, namelijk Archipel, Atlant Zorggroep, Noorderbreedte en Topaz. De naam van dit product verschilt in deze organisaties. Er wordt gesproken over adviescentrum, behandeladvies, diagnosecarrousel en over polikliniek. De inhoud is echter grotendeels vergelijkbaar.

Wat betreft Archipel dient te worden opgemerkt dat het behandeladvies nog in ontwikkeling is en slechts een enkele keer is ingezet tot nu toe (voor ca. 5 cliënten) maar wel groeiende is. Noorderbreedte biedt dit product al het langst, gevolgd door Topaz en Atlant Zorggroep.

Voor alle organisaties geldt hetzelfde principe: de cliënt komt op één dag op bezoek en ziet dan meerdere disciplines. Door deze disciplines wordt in een MDO een multidisciplinair behandeladvies opgesteld. Cliënten worden ieder half jaar opnieuw uitgenodigd voor een evaluatie van hun behandeladvies. De mantelzorger komt ook altijd mee voor het advies.

De manier waarop de verschillende organisaties het behandeladvies georganiseerd hebben verschilt. De ene organisatie doet dit eens per week, de ander eens per 2 weken. Ook varieert de contactduur met de cliënt en/of mantelzorger per discipline. Deze verschillen lijken echter niet direct van belang. De verschillen en de aantallen cliënten per jaar die op deze manier geholpen worden zijn weergegeven in tabel 3.

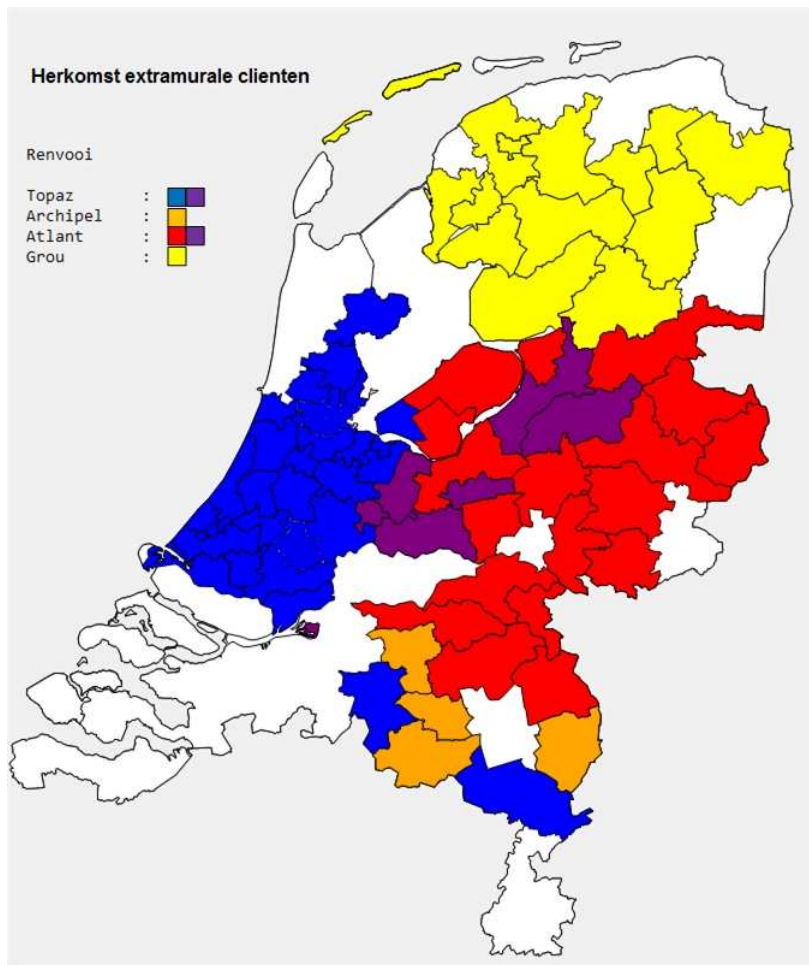
	<b>Productnaam</b>	<b>Frequentie</b>	<b>Aantal cliënten per jaar</b>	<b>Betrokken disciplines</b>	<b>Advies</b>
Atlant Zorggroep	Diagnosecarrousel	1x per 2 weken 2 cliënten	40	Bepaald op basis van intake	Zelfde dag
Noorderbreedte	Polikliniek	1x per week 2 a 3 cliënten	60	SOG, psycholoog, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werk, neuroloog en psychiater op indicatie	Zelfde dag
Topaz	Adviescentrum	1x per 2 weken 4 a 5 cliënten	100	Standaard: SOG, psycholoog, maatschappelijk werk. Overige disciplines op basis van intake. Neuroloog en psychiater ook beschikbaar	Binnen twee weken.
<b>Totaal</b>			<b>200</b>		

Tabel 3. Aanbod en aantallen behandeladvies per organisatie

In tabel 3 is te zien dat op deze manier een groot aantal cliënten jaarlijks geholpen wordt. Het totaal is 200 cliënten/mantelzorgers per jaar. De belangrijkste verschillen tussen de organisaties betreft het al dan niet op dezelfde dag het behandeladvies krijgen en welke disciplines er worden ingezet voor het opstellen van het behandeladvies. De verschillen in inhoud van het behandeladvies zijn niet onderzocht.

Figuur 2 geeft een overzicht van de herkomst van de cliënten die gebruik maken van extramurale zorg bij de verschillende organisaties.





Figuur 2. Herkomst extramurale cliënten per organisatie

### *Extramurale behandeling*

De organisaties die extramurale behandeling leveren zijn Archipel, Atlant Zorggroep, Noorderbreedte en Topaz. Behandeling die door deze organisaties geleverd kan worden aan extramurale cliënten betreffen: logopedie, ergotherapie, fysiotherapie, diëtetiek, inzet van specialist ouderengeneeskunde en psychologische begeleiding.

Thuiszorg wordt door geen van de organisaties structureel geleverd.

Begeleiding en ondersteuning voor het cliëntsysteem wordt voornamelijk geleverd door ketenpartners van de organisaties (PsyQ, Vereniging van Huntington, GGZ-partners). Sommige organisaties hebben zelf ook gespreksgroepen/ bijeenkomsten georganiseerd.

### *Extramurale begeleiding / casemanagement*

Er is door iedere organisatie wel een vorm van begeleiding en ondersteuning geregeld voor extramurale cliënten. De mate waarin dit gerealiseerd is verschilt echter sterk. Zo geldt voor Florence, Riethorst Stromenland en Osira dat zij (bijna) geen begeleiding voor extramurale cliënten bieden. In tabel 4 is te zien op welke manier de overige organisaties casemanagement hebben ingevuld.

	Aantal uren CM per week	Aantal cliënten	Beschikbare tijd per cliënt per week	Aantal casemanagers
Archipel	10	10	10x per jaar	1
Atlant Zorggroep	40	40	1uur per week per cliënt	2
Noorderbreedte	10	60	10 min per week per cliënt	1
Topaz	36	36	1uur per week per cliënt	3
<b>Totaal</b>		<b>146</b>		

Tabel 4. Aantallen en uren casemanagement per organisatie

Zoals te zien is in tabel 4 leveren Atlant Zorggroep en Topaz de meeste uren casemanagement per week. Bovendien hebben deze organisaties beide meerdere casemanagers in dienst. Hierdoor is de continuïteit van dit product minder kwetsbaar. Voor zowel Archipel als Noorderbreedte geldt dat het aanbod van casemanagement van één persoon afhankelijk is. Bovendien kunnen zij beiden maar weinig uren casemanagement leveren. Beide organisaties geven dan ook aan te ervaren dat wat zij op dit moment kunnen leveren te weinig is en niet voldoet aan de vraag van cliënten en mantelzorgers. Maatschappelijk werkende en psycholoog van Noorderbreedte leveren ook begeleiding thuis, naast de casemanager (verpleegkundige).

#### *Samenwerkingsverbanden/keten*

Alle organisaties geven aan diverse samenwerkingsverbanden te hebben in de keten. Partners die veelvuldig genoemd worden zijn PsyQ, de Vereniging van Huntington en de verschillende klinisch genetische centra. Osira benoemt geen ketenpartners te hebben. De overige organisaties werken allemaal samen met een GGZ-partner, een neuroloog en een psychiater. Topaz heeft de samenwerkingsafspraken met de ketenpartners LUMC en GGZ Duin en Bollenstreek vastgelegd in een overeenkomst. Vaak lijkt deze samenwerking echter onvoldoende te zijn geborgd en is deze veelal van personen afhankelijk, wat de keten kwetsbaar maakt.

Topaz en Atlant hebben in een onderlinge samenwerkingsovereenkomst vastgelegd dat zij zich gezamenlijk verplichten om kennis en zorg op het gebied van Huntington, in samenwerking met relevante partijen, verder te verbeteren.

#### *Alternatieve woonvormen*

Topaz is de enige van de organisaties die in samenwerking met de Vereniging van Huntington en een woningcorporatie Dunavie een alternatieve woonvorm aanbiedt. De omvang is echter beperkt. Er zijn 6 aangepaste appartementen in Rijnsburg voor mensen met een beginnende vorm van de ziekte van Huntington. De overige organisaties zijn veelal van mening dat er in hun regio ook behoefte is aan een dergelijke woonvorm.

#### *Financiering*

De informatie- en consultfunctie van de organisaties is veelal niet, slechts gedeeltelijk of tijdelijk gefinancierd. Voor niet-cliëntgerelateerde kennisoverdracht wordt soms een rekening ingediend bij de organisatie die deze kennisoverdracht aanvraagt. Voor cliëntgerelateerde kennisoverdracht gebeurt dat niet. Soms wordt dit gedeclareerd als extramuraal behandeling of behandeling in de 1<sup>e</sup> lijn (niet voor iedere discipline mogelijk). Atlant Zorggroep en Noorderbreedte kunnen deze dienst als enige declareren. Dit doen zij middels hun innovatiesubsidie, dit is dan ook slechts een tijdelijke oplossing.

Noorderbreedte en Atlant Zorggroep kunnen dit leveren dankzij een innovatiesubsidie van de NZA. Deze subsidie loopt voor beide organisaties tot 01 januari 2013. Topaz en Archipel bekostigen het leveren van het behandeladvies door middel van declaratie binnen de AWBZ (extramurale behandeling en Advies Instructie en Voorlichting AIV).

Voor het casemanagement geldt voor Noorderbreedte en Atlant Zorggroep opnieuw dat zij dit kunnen leveren dankzij een innovatiesubsidie van de NZA (tot 01 januari 2013). Topaz declareert dit als begeleiding individueel binnen de AWBZ, mits cliënten hiervoor de juiste indicatie hebben van het CIZ.

Extramurale behandeling en begeleiding wordt bij Topaz gefinancierd uit reguliere bekostigingsbronnen, te weten, via declaratie bij de ziektekostenverzekering (paramedisch) of AWBZ (indien daar een indicatie voor is).

#### 1.4 Overige organisatiekenmerken

##### *Multidisciplinair team*

Aan alle deelnemende organisaties zijn vragen gesteld omtrent hun multidisciplinaire team. Dit betrof dan zowel het team voor de intramurale afdelingen, de dagbehandeling als de extramurale zorg en dienstverlening. De samenstelling van de multidisciplinaire teams blijkt grotendeels overeen te komen binnen de organisaties. Zo heeft iedere organisatie een SOG (Specialist Ouderengeneeskunde), psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist en een logopedist in dienst.

Ook heeft iedere organisatie een maatschappelijk werkende en/of casemanager in dienst. Bij sommige organisaties is deze functie hetzelfde, bij andere organisaties zit er een duidelijk verschil tussen. De verschillen betreffen vooral de hoeveelheid uren die er beschikbaar zijn voor extramurale dienstverlening. Dit onderwerp wordt verder behandeld in de paragraaf 'aanbod extramuraal en transmuraal'.

Het belangrijkste verschil tussen de organisaties zit in de opgedane ervaring met patiënten met de ziekte van Huntington (zowel in het aantal jaren als in het aantal cliënten). Daarnaast is er verschil in samenstelling van het multidisciplinaire team wat betreft het al dan niet in dienst hebben van een muziektherapeut, creatieve therapeut en/of psychomotorische therapeut (PMT). In tabel 5 is de samenstelling van het multidisciplinaire team per organisatie weergegeven.

##### *Fase van de ziekte*

Op de vraag welke fasen van de ziekte de organisaties 'in huis' hebben, wordt door iedere organisatie aangegeven dat dit iedere fase betreft. Gemiddeld bevinden de meeste cliënten in de vroegere fasen zich in het spectrum extramurale zorg/dagbehandeling en cliënten in de latere fasen in de intramurale zorg, maar dit is geen absolute regel. Ook geven alle organisaties aan cliënten met gedragsproblematiek in huis te hebben. De enige organisatie met een gedifferentieerde afdeling is Topaz. Middels de differentiatie biedt Topaz een woonomgeving aan met cliënten die zich in dezelfde fase van de ziekte bevinden en op grond hiervan overeenkomstige zorg ontvangen. De differentiatie bestaat uit: een opname afdeling, een afdeling voor gedragsproblematiek, een afdeling waar begeleiding centraal staat en een afdeling waar de nadruk ligt op verpleging.

	Archipel	Atlant	Florence	Noorderb reedte	Osira	Riethorst Stromen land	Topaz
SOG	X	X	X	X	X	X	X
Psycholoog	X	X	X	X	X	X	X
Fysiotherapeut	X	X	X	X	X	X	X
Ergotherapeut	X	X	X	X	X	X	X
Logopedist	X	X	X	X	X	X	X
Diëtist	X	X	X	X	X	X	X
Casemanager	X	X		X			X
Maatschappelijk werk		X	X	X	X	X	X
Muziektherapeut	X	X			X	X	
PMT						X	
Creatief therapeut							X
Neuroloog	X	X		X	X	X	X
Psychiater	X	X	X	X		X	X

Tabel 5. Samenstelling multidisciplinair team per organisatie

## Hoofdstuk 2. Resultaten deel 2: vraag naar Huntingtonzorg

Deel 2 van het onderzoek is uitgevoerd onder de leden van de Vereniging van Huntington. Door middel van enquêtes is de vraag naar Huntingtonzorg achterhaald. De doelstelling van dit onderzoek is middels een peiling, met de focus op de thuiswonende cliënt, achterhalen welke behoeften en lacunes er zijn in de begeleiding en zorgverlening bij patiënten met de ziekte van Huntington. Het gaat hierbij zowel om behoeften bij patiënten (in diverse stadia van de ziekte) als ook bij mantelzorgers. Dit deel van het onderzoek is uitgevoerd met ondersteuning van bureau ADV Marketing en Research uit Den Dolder.

Er is voor gekozen een online klantenonderzoek met 2 rondes uit te voeren. In ronde 1 vindt een inventarisatie van de vraag naar Huntingtonzorg plaats door middel van open en gesloten vragen. In ronde 2 is er doorgevraagd op de antwoorden uit ronde 1.

De Vereniging van Huntington heeft hun 1280 leden aangeschreven met de vraag of zij mee wilden doen aan het onderzoek. 356 personen (27,8%), afkomstig uit het ledenbestand, hebben hier positief op gereageerd. In totaal zijn 286 (responspercentage 87,7%) enquêtes ingevuld retour gekomen. In ronde 1 hebben 235 mensen aangegeven ook deel te willen nemen aan ronde 2. In totaal hebben 188 personen ook daadwerkelijk deelgenomen aan ronde 2 (responspercentage 80%). Niet alle open vragen zijn door iedere respondent beantwoord.

In ronde 1 is gevraagd naar een aantal persoonlijke gegevens. Daaruit blijkt dat de grootste groep respondenten, 22,0% (63), afkomstig is uit Zuid Holland. Uit de provincies Noord-Holland, Gelderland en Noord-Brabant komen elk tussen de 10 en 20 % van de reacties, uit Friesland, Overijssel en Utrecht elk 5-10% en uit Limburg, Zeeland, Flevoland, Groningen en Drenthe elk 0-5% van de reacties. Van de respondenten is 64,2% (184)vrouw. Van de 100 respondenten met de ziekte van Huntington woont 81% thuis en maakt maar liefst 45 % geen gebruik van professionele zorg. 26% ontvangt informele zorg. Voor 34,3% geldt dat de ziekte langer dan 10 jaar geleden is geconstateerd. Van de ondervraagden is 35,7% gendrager, 58,2% is patiënt en 6,1 % is risicodrager.

Geconstateerd wordt dat de respons bij dit onderzoek hoog is. Wel moet de kanttekening gemaakt worden dat dit de respons is na inventarisatie van bereidheid tot deelname. Uit de resultaten is gebleken dat mensen in verschillende fasen van de ziekte de enquêtes hebben ingevuld en dat de één duidelijk meer ervaring heeft met de zorgverlening die beschikbaar is dan de ander. Een aantal patiënten/mantelzorgers heeft de vragen met kennis en ervaring van het huidige zorgaanbod beantwoord en dus niet zozeer als een blanco potentiële patiënt/mantelzorger die zijn behoeften aangaande begeleiding en/of behandeling uit. De volledige analyse van de onderzoeksresultaten is te vinden in bijlage 1. De antwoorden op de open vragen zijn door vertegenwoordigers van de deelnemende organisaties geanalyseerd en deze vertegenwoordigers hebben gezamenlijk getracht de belangrijkste bevindingen op te nemen in dit rapport.

De uitkomsten zijn geclusterd in 6 aandachtsgebieden:

1. Informatievoorziening
2. Lotgenotencontact
3. Kennis en kunde
4. Ondersteuning in de thuissituatie
5. Wonen
6. Wensen

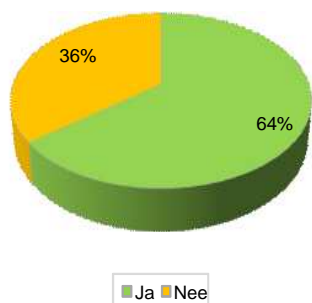
## 2.1 Informatievoorziening

Van de 285 respondenten haalt ruim 67% informatie via de Vereniging van Huntington. Daarnaast geven veel mensen aan ook het internet veelvuldig te gebruiken (42,5%) om informatie te achterhalen. 64 % van de respondenten heeft vooral behoefte aan informatie via een telefonisch loket. De overige respondenten geven aan het internet de belangrijkste informatiebron te vinden.

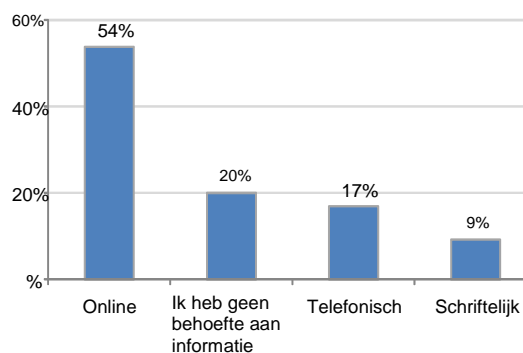
Er is vooral behoefte aan een loket voor met name informatie. De informatie is voor drie kwart van de ondervraagden ziekte gerelateerd, voor één kwart betreft het ook zakelijke informatie (wettelijke regelingen, verzekering, hypotheek). Ook de behoefte aan begeleiding wordt vaak aangevoerd als reden voor een loket. Diegenen die geen behoefte hebben aan een loket, hebben in de helft van de gevallen wel behoefte aan informatie en zij wensen dat via internet te kunnen verkrijgen.

	Mantelzorgers (aantal)	Patiënt (aantal)
Begeleiding	32	11
Informatie	40	28
Advies	6	2
Contact met zorgprofessionals	2	1

Tabel 6. Schematische weegave van wat respondenten denken te halen bij het service loket



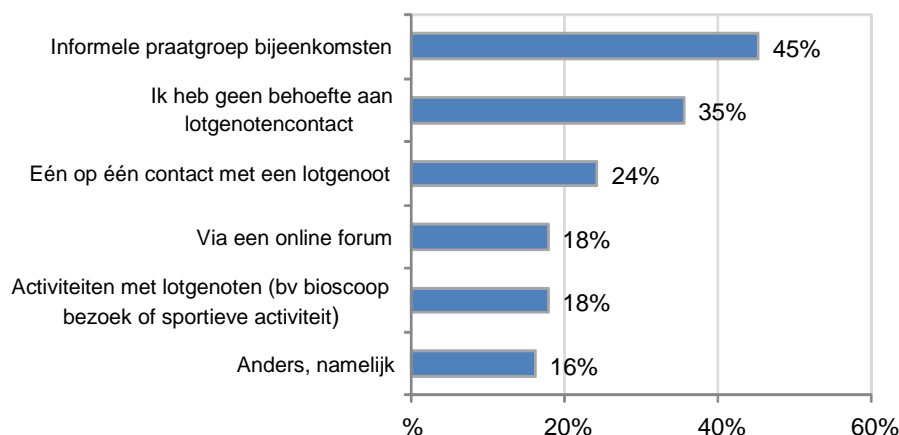
**Grafiek 1.**  
Heeft u behoefte aan een loket dat u indien nodig met vragen kunt bellen



**Grafiek2.**  
Op welke wijze zou u het liefst informatie inwinnen?

## 2.2 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact wordt door de helft van de ondervraagden graag gezien in de vorm van gespreksgroepen. Lotgenotencontact wordt vooral belangrijk gevonden voor steun en het uitwisselen van kennis. Jongeren geven aan dat zij verwachten zich niet erg thuis te voelen bij de gespreksgroepen.



**Grafiek3.**  
Kunt u aangeven op welke wijze u met lotgenoten contact heeft of zou willen hebben

## 2.3 Kennis en kunde

Patiënten en mantelzorgers hebben met veel professionals rondom de ziekte te maken.

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorgers of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorgers	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
Met welke van de volgende professionals heeft u met betrekking tot de ziekte van Huntington te maken?	Huisarts	49,1%	51,4%	45,0%
	Muziektherapeut	4,6%	5,4%	3,0%
	Specialist	43,2%	43,2%	43,0%
	Ik heb niet met bovenstaande professionals te maken	17,5%	17,3%	18,0%
	Logopedist	26,7%	28,1%	24,0%
	Verpleging/verzorging	31,2%	36,8%	21,0%
	Anders, namelijk	19,3%	18,4%	21,0%
	Thuiszorg	20,4%	21,1%	19,0%
	Maatschappelijk werk	26,7%	27,6%	25,0%
	Ergotherapeut	23,5%	27,6%	16,0%
	Psycholoog	34,4%	33,5%	36,0%
	Fysiotherapeut	30,2%	31,4%	28,0%
	Diëtist	18,9%	18,9%	19,0%
	Case manager	13,3%	14,6%	11,0%
	Geestelijk verzorger	7,4%	7,6%	7,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		285	185	100

Tabel 7. Professionals waar cliënten mee te maken hebben

Opvallend in het onderzoek is dat vaak melding wordt gemaakt van te weinig kennis en kunde bij de thuiszorgmedewerkers en huisartsen. Er wordt met name aangegeven dat er weinig kennis is over het ziektebeeld, waardoor er veel onbegrip is.

Van de landelijke advies/expertisecentra verwachten de ondervraagden behandeling, begeleiding, informatie en hulp bij praktische zaken ten aanzien van opvang (crisis, logeer, permanent). Ook wordt vaak hulp bij bemiddeling met instanties aangaande zorg en financiering gevraagd. Daarnaast blijkt dat een aantal ondervraagden geen idee heeft wat een expertise/adviescentrum is.

Rol expertise centrum	Mantelzorgers (aantal)	Patiënt (aantal)
Informatie	5	2
Advies	7	8
Begeleiding	56	13
Behandeling	16	9
Praktisch/opvang	39	19
Bemiddeling	13	1
Geen idee	4	7
Kennis centrum	2	
Sociale contacten	1	

Tabel 8. Verwachting t.a.v. rol expertisecentra

#### 2.4 Ondersteuning in de thuissituatie

Respondenten geven aan dat zij in de thuissituatie vooral belangrijk tot zeer belangrijk vinden:

- Praktische adviezen over vergoedingen, verzekeringen, regelingen voor de gezonde partner 86 %
- Dagopvang 80,3 %
- Ondersteuning bij aanvraag hulpmiddelen en/of aanpassingen 79,9 %
- Huishoudelijke verzorging 69,1 %
- Vrijwilligers 61,3 %
- Administratieve ondersteuning 59,7 %
- Gespreksgroep voor het gezin 50,2 %
- Huntington café 43,8 %



## Dagbehandeling:

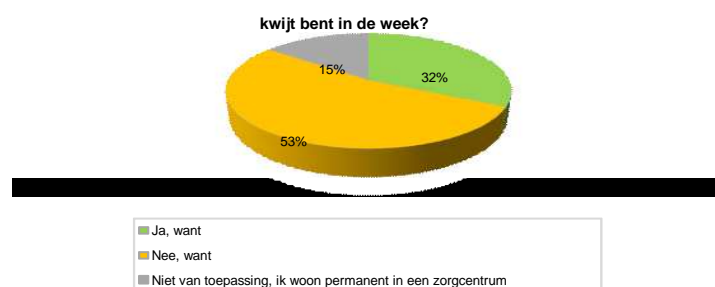
Uit het eerste deel van het behoeftenonderzoek blijkt dat er behoefte is aan dagbehandeling.

Hoe belangrijk vindt u dagbehandeling als ondersteuning in de thuissituatie?		Vult u dit onderzoek in als mantelzorgers of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorgers	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
Dagbehandeling	Zeer onbelangrijk	3,3%	3,4%	3,2%
	Onbelangrijk	4,1%	3,4%	5,4%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	12,3%	9,7%	17,2%
	Belangrijk	39,4%	39,8%	38,7%
	Zeer belangrijk	40,9%	43,8%	35,5%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		269	176	93

Tabel 9. Ervaren belang van dagbehandeling in thuissituatie

74% van de ondervraagden wenst dagbehandeling voor 2 of meer dagen per week. Interessant is dat de meerderheid van de ondervraagden een lange reistijd (een uur of meer) over heeft voor een gespecialiseerde dagbehandeling. Voor een niet gespecialiseerde dagbehandeling is dat maximaal een half uur. 165 Respondenten (110 mantelzorgers, 55 patiënten) nemen de moeite om hier specifiek op te antwoorden, dus dit is blijkbaar een belangrijk item voor hen.

Het grootste deel van de respondenten geeft aan geen gebruik te willen maken van de mogelijkheid om tussen 2 dagen dagbehandeling te overnachten in het expertisecentrum.



**Grafiek 4.**  
Zou patiënt gebruik willen maken van een mogelijkheid om te overnachten bij de dagbehandeling zodat u wat minder reistijd kwijt bent in de week?

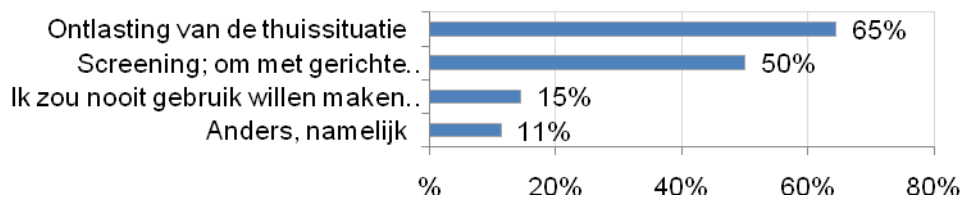
## Logeeropvang:

Er is veel behoefte aan logeeropvang; bij patiënten is dit minder dan bij de mantelzorgers maar wel aanwezig. 69 Mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan opvang en 26 patiënten. Bij de mantelzorgers varieert de behoefte aan opvang van: 21 mensen die 2 maal per jaar opvang wensen tot 2 mensen iedere week en alle variaties daartussen. Bij patiënten

varieert de behoefte van 7 mensen die 1 maal per jaar opvang wensen tot 6 mensen vier maal per jaar en variaties daartussen. Het doel van de logeeropvang is voor zowel mantelzorger als patiënt vooral ontlasting van de thuissituatie voor de mantelzorger en ten behoeve van screening van de patiënt. Men is bereid om een uur of langer te reizen naar een logeeropvang met deskundige zorgverleners.

Hoe belangrijk vindt logeeropvang als ondersteuning in de thuissituatie?		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
Logeeropvang	Zeer onbelangrijk	3,8%	4,0%	3,2%
	Onbelangrijk	8,3%	8,7%	7,5%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	23,3%	20,2%	29,0%
	Belangrijk	40,2%	41,0%	38,7%
	Zeer belangrijk	24,4%	26,0%	21,5%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		266	173	93

Tabel 10. Ervaren belang van logeeropvang als ondersteuning in de thuissituatie



**Grafiek 5.**  
Doel van tijdelijke opname, verwoord door patiënt

## 2.5 Wonen

Uit het eerste deel van het onderzoek blijkt dat de meerderheid eveneens bij wonen de voorkeur geeft aan een gespecialiseerd centrum boven een regulier verpleeghuis in de buurt; ook als daarvoor verder gereisd moet worden. Redenen zijn:

- Gespecialiseerde voorzieningen en hulpverleners
- Wonen met lotgenoten (met name de mantelzorger vindt dit belangrijk)

Indien thuis wonen nu of in de toekomst niet meer mogelijk is en een keuze gemaakt moet worden uit het aanbod verpleeghuizen is het belangrijk om te weten waar uw voorkeur ligt -ook als u mantelzorger bent. Reguliere verpleeghuizen liggen meestal in de buurt van uw woonomgeving. Verpleeghuizen speciaal voor Huntington met vele voorzieningen liggen verspreid over het land. Mensen zullen vaak verder moeten reizen om dit specialistische verpleeghuis te bereiken.		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
Kunt u aangeven waar uw voorkeur ligt?	Een regulier verpleeghuis niet gespecialiseerd in Huntington	30,7%	27,7%	36,1%
	Een gespecialiseerd verpleeghuis met veel voorzieningen voor Huntington patiënten	60,7%	65,3%	52,6%
	Geen voorkeur	8,5%	6,9%	11,3%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		270	173	97

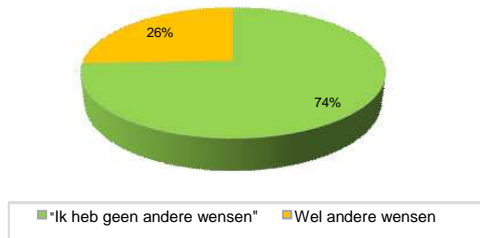
Tabel 11. Voorkeur t.a.v. woonvoorziening in de toekomst

De groep die kiest voor een regulier verpleeghuis maakt vooral deze keuze om de familie te ontlasten met reistijd en/of omdat zij gehecht zijn aan de eigen woonomgeving.

Aan de patiënten en mantelzorgers is gevraagd om los van de huidige voorzieningen te bedenken hoe een voor hen ideale woonomgeving er uit zal zien als thuis wonen niet meer mogelijk is. Wensen ten aanzien van een woonvoorziening betreffen: een eigen kamer, privacy, kleinschaligheid met grootschalige voorzieningen (grand café, winkels) in de buurt.

## 2.6 Wensen

Tot slot is aan de respondenten gevraagd waar zij behoefte aan hebben, maar wat niet is genoemd in de enquête.



**Grafiek 6.**  
**Behoeftte/ wensen aan andere ondersteuning:**

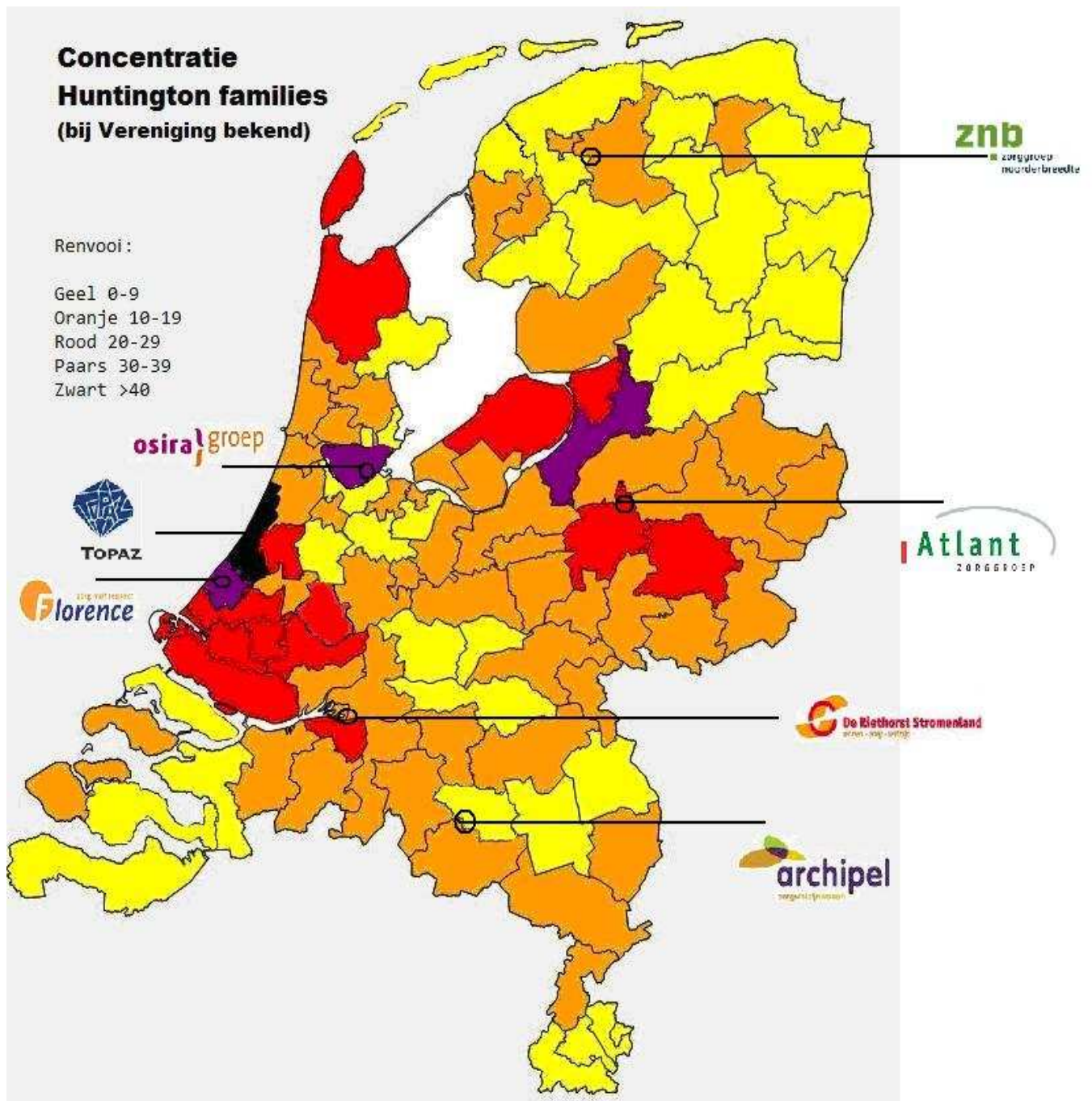
26% van de respondenten heeft de volgende wensen:

- Behoeftte aan dokterswacht met 24-uurs specialistische dekking
- Goede mondzorg
- Lotgenoten contact voor kinderen van Huntington patiënten
- Masseur, aromatherapie
- Vrijwilligers
- Steun op seksueel gebied
- Rouwen om verlies

## 2.7 Aantal Huntingtonfamilies in Nederland

Onderstaande kaart geeft de concentratie weer van families die bekend zijn met de ziekte van Huntington. De gegevens, afkomstig van de Vereniging van Huntington, zijn verwerkt op basis van de eerste twee cijfers van de postcode.

Figuur 3. Concentratie "Huntington families" bekend bij de Vereniging van Huntington



### **Hoofdstuk 3. Bespreking, hiaten en conclusies**

Doel van het onderzoek was inzicht krijgen in het zorgaanbod voor mensen met de ziekte van Huntington (onderzoek deel 1) en om inhoudelijke en geografische hiaten te inventariseren door het aanbod te vergelijken met de vraag (onderzoek deel 2). Helaas sluiten deel 1 en 2 van het onderzoek niet naadloos op elkaar aan, waardoor het niet voor ieder deelonderwerp mogelijk is om het aanbod af te zetten tegen de vraag. Toch komen uit het onderzoek een aantal hiaten duidelijk naar voren.

#### 3.1 Hiaten

##### Deel 1:

Het merendeel van de in dit onderzoek betrokken V&V instellingen leveren intramuraal zorg en behandeling en begeleiding aan Huntingtonpatiënten uit hun buurt maar ook van ver weg. Aan de aanbodzijde is er een duidelijke concentratie in west en Midden-Nederland, te weten; Katwijk, Den Haag, Raamsdonksveer Amsterdam, Eindhoven en Apeldoorn bieden gezamenlijk 181 intramurale plaatsen aan en inmiddels sinds 2012 zelfs 211.

Dagbehandeling (met meer dan 4 plaatsen) wordt vooral aangeboden in Katwijk, Raamsdonksveer en Apeldoorn. De provincies Zeeland, Limburg, Groningen, Friesland en Drenthe alsook de kop van Noord-Holland zijn niet voorzien van een gespecialiseerd aanbod voor dagbehandeling of intramurale zorg en behandeling.

Extramurale behandeling en begeleiding wordt aan totaal 200 patiënten aangeboden in Katwijk (Topaz), Apeldoorn (Atlant) en Grou (Noorderbreedte). De provincie Zeeland en het zuidelijkste deel van Zuid Limburg leveren geen patiënten aan dit extramuraal aanbod (zie Fig.2). De tijdsinvestering van casemanagers verschilt sterk per cliënt, dit is per zorgorganisatie verschillend terwijl de organisaties aangeven geen verschil in patiëntencategorie te hebben en er onder de medische en paramedische professionals de mening heerst dat de inhoud van de behandeling en begeleiding vergelijkbaar is. Kanttekening hierbij is dat een aantal professionals aangegeven hebben dat er op dit moment onvoldoende kwaliteit geleverd kan worden door de beperkte tijd per cliënt.

##### Deel 2.

De respondenten van de enquête zijn in aantallen een representatief deel van de leden van de Huntingtonvereniging. Of dit ook een representatief deel van de patiënten betreft is niet onderzocht. De prevalentie van de ziekte van Huntington in Nederland is niet bekend. Voor wat betreft kennis en informatie heeft 64% van de respondenten behoefte aan een telefonisch informatieloket. Lotgenotencontact wordt gewaardeerd in informele praatgroepen, jongeren denken zich echter niet thuis te voelen in deze praatgroepen. 82.5% Van de respondenten heeft met medische en paramedische professionals te maken. Opvallend is dat respondenten vaak melden dat er een kennistekort is bij die professionals en dat zij zich hierdoor vaak niet begrepen voelen. Ondersteuning, begeleiding, behandeling en advies zijn vaak gemelde verwachtingen aangaande een expertisecentrum. Meer dan 80% van de respondenten vindt een dagbehandeling belangrijk en heeft er gemiddeld langere reistijd voor over om bij een gespecialiseerde dagbehandeling te komen. Het doel van de dagbehandeling is meestal ontlasting van de thuissituatie en dat geldt ook voor logeeropnames. Opvallend is de grote behoefte aan tijdelijke opnamemogelijkheid met aan de aanbodzijde nauwelijks capaciteit. Ook bij het wonen ligt de voorkeur bij een gespecialiseerde setting, en als hier op doorgevraagd wordt is kleinschalig met grootschalige voorzieningen het meest gewenst. Vooral voor Zeeland, Zuid Limburg, de kop van Noord-Holland, Groningen, Drenthe en Friesland lijkt de reistijd toch groter dan men er voor over heeft om bij een gespecialiseerde setting te komen. Hieruit blijken dus de geografische

hiaten. Vermeld dient wel te worden dat de meerderheid van de respondenten in het westen en midden van Nederland woont.

Diverse organisaties hebben een wachtlijst voor verpleeghuisopname, wat impliceert dat de vraag groter is dan het aanbod. Veel patiënten maar vooral ook mantelzorgers geven de voorkeur aan een gespecialiseerd verpleeghuis, vanwege zowel de aanwezige deskundigheid als vanwege het lotgenotencontact. En aangezien de gespecialiseerde zorgorganisaties met een intramuraal aanbod zich vooral in west en midden Nederland bevinden geeft ook dit een hiaat aan tussen aanbod en vraag.

#### *Extramuraal aanbod*

Een aantal organisaties kent reeds een extramuraal aanbod, dat naast behandeling en begeleiding bestaat uit het opstellen van een behandeladvies en casemanagement. Voor die laatste twee onderdelen geldt echter dat het nog een product in ontwikkeling is en dat het daardoor op slechts een paar plekken geleverd wordt en dan vaak ook beperkt. Bovendien is structurele financiering nog niet gerealiseerd en de producten zijn dan ook nog niet geborgd. Cliënten en mantelzorgers geven aan dat gespecialiseerde dagbehandeling hen kan ondersteunen in het zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Men is bereid hiervoor verder te reizen dan voor reguliere dagbehandeling. Het aantal plaatsen in Nederland is echter beperkt.

#### *Kinderen*

Niet alleen in Nederland maar ook in Europa en zelfs wereldwijd is geconstateerd dat er geen specifieke hulpverlening is voor kinderen. Het gaat dan enerzijds om kinderen van ouders met de ziekte van Huntington en anderzijds om kinderen met de ziekte van Huntington.

#### *Informatievoorziening en deskundigheid*

Er zijn vanuit de deelnemende verpleeghuizen verschillende initiatieven genomen om de informatievoorziening richting cliënten, mantelzorgers en professionals te verbeteren. Het aanbod is echter overall anders geregeld en soms erg van personen afhankelijk. Uit het onderzoek blijkt dat er zowel onder huisartsen als onder thuiszorgmedewerkers regelmatig kennishiaten bestaan waar het gaat om de ziekte van Huntington. Ook blijkt dat veel aanwezige kennis, zowel inhoudelijk als van de sociale kaart, vooral in de hoofden van mensen zit en maar weinig is vastgelegd.

#### *Ketenzorg*

De status van de ontwikkeling van de keten verschilt per organisatie en iedere organisatie kent wel een hiaat in de keten. Bovendien is de samenwerking tussen organisaties in de keten veelal afhankelijk van personen.

### 3.2 Discussie

Ieder onderzoek kent zijn beperkingen. Dit onderzoek heeft zich beperkt tot het zorgaanbod vanuit de V&V en dan alleen van de deelnemende organisaties. Er zijn nog meer organisaties in Nederland die V&V-zorg bieden aan mensen met de ziekte van Huntington, maar dan op zeer kleine schaal en veelal indicenteel. Wat betreft de zorgbehoefte heeft het onderzoek zich beperkt tot leden van de Vereniging van Huntington.

De onderzoeksresultaten aangaande het aanbod van zorg beperken zich tot kwantitatieve gegevens. Naar de kwaliteit van het aanbod is geen onderzoek gedaan. De inhoudelijke verschillen tussen organisaties komen in dit onderzoek dan ook niet naar voren.

In dit onderzoek is gebleken dat 2/3 van de respondenten bereid is te reizen voor gespecialiseerde zorg. Uit een ander onderzoek dat in 2010 is uitgevoerd door Zorggroep Noorderbreedte in Noord Nederland is echter gebleken dat de meeste mensen juist graag zo dicht mogelijk bij hun oude woonplaats (en familie) opgenomen wil worden. Als kanttekening hierbij kan gemeld worden dat wonen in Noord-Nederland veelal inhoudt dat de reistijd naar de dichtstbijzijnde gespecialiseerde instelling meer en vaak veel meer is dan een uur reizen. Betere cijfers met betrekking tot de vraag naar zorg zijn op dit moment niet beschikbaar.

Ten slotte dient te worden opgemerkt dat de onderzoeksresultaten ten tijde van het schrijven deze onderzoeksrapportage reeds een jaar oud zijn (najaar 2011).



## Bijlage 1. Resultaten enquête

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
mrv2 Kunt u aangeven waar u informatie vandaan haalde toen u in aanraking kwam met de ziekte van Huntington? Meerdere antwoorden mogelijk.	Internet	42,5%	42,7%	42,0%
	Vereniging van Huntington	67,7%	67,6%	68,0%
	Huisarts	20,7%	20,0%	22,0%
	Maatschappelijk werk	6,7%	8,1%	4,0%
	Helpdesk	,4%	,0%	1,0%
	Folders	25,6%	23,8%	29,0%
	Anders, namelijk	28,8%	31,4%	24,0%
	Ik heb geen informatie gezocht	1,8%	2,2%	1,0%
	Ziekenhuis	28,8%	24,3%	37,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		285	185	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v2 Hoe beoordeelt u de informatie die via folders en/of internet over de ziekte van Huntington te verkrijgen is?	Zeer slecht	,0%	,0%	,0%
	Slecht	3,9%	4,0%	3,6%
	Voldoende	40,0%	42,0%	36,4%
	Goed	50,3%	48,0%	54,5%
	Zeer goed	5,8%	6,0%	5,5%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		155	100	55

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)

v3 Mist u nog informatie over de ziekte van Huntington?	Nee, de informatievoorziening is compleet	79,9%	75,5%	87,9%
	Ja, namelijk	20,1%	24,5%	12,1%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		283	184	99

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
mrv4 Met welke van de volgende professionals heeft u met betrekking tot de ziekte van Huntington te maken?	Huisarts	49,1%	51,4%	45,0%
	Muziektherapeut	4,6%	5,4%	3,0%
	Specialist	43,2%	43,2%	43,0%
	Ik heb niet met bovenstaande professionals te maken	17,5%	17,3%	18,0%
	Logopedist	26,7%	28,1%	24,0%
	Verpleging/verzorging	31,2%	36,8%	21,0%
	Anders, namelijk	19,3%	18,4%	21,0%
	Thuiszorg	20,4%	21,1%	19,0%
	Maatschappelijk werk	26,7%	27,6%	25,0%
	Ergotherapeut	23,5%	27,6%	16,0%
	Psycholoog	34,4%	33,5%	36,0%
	Fysiotherapeut	30,2%	31,4%	28,0%
	Diëtist	18,9%	18,9%	19,0%
	Case manager	13,3%	14,6%	11,0%
	Geestelijk verzorger	7,4%	7,6%	7,0%
Totaal	100,0%	100,0%	100,0%	
		285	185	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5a Huisarts	Slecht	12,9%	14,7%	8,9%
	Matig	40,0%	41,1%	37,8%
	Voldoende	36,4%	32,6%	44,4%

Goed	10,7%	11,6%	8,9%
Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
	140	95	45

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5b Thuiszorg	Slecht	21,1%	23,7%	15,8%
	Matig	49,1%	44,7%	57,9%
	Voldoende	22,8%	23,7%	21,1%
	Goed	7,0%	7,9%	5,3%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		57	38	19

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5c Maatschappelijk werk	Slecht	2,7%	2,0%	4,0%
	Matig	14,7%	12,0%	20,0%
	Voldoende	41,3%	44,0%	36,0%
	Goed	41,0%	42,0%	40,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		75	50	25

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5d Ergotherapeut	Slecht	3,1%	2,0%	6,3%
	Matig	18,5%	16,3%	25,0%
	Voldoende	40,0%	44,9%	25,0%
	Goed	38,5%	36,7%	43,8%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		65	49	16

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5e Psycholoog	Slecht	3,1%	1,6%	5,6%
	Matig	11,3%	9,8%	13,9%
	Voldoende	30,9%	34,4%	25,0%
	Goed	54,6%	54,1%	55,6%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		97	61	36

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5f Fysiotherapeut	Slecht	4,8%	3,6%	7,1%
	Matig	16,9%	9,1%	32,1%
	Voldoende	41,0%	47,3%	28,6%
	Goed	37,3%	40,0%	32,1%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		83	55	28

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5g Diëtist	Slecht	,0%	,0%	,0%
	Matig	13,2%	11,4%	16,7%
	Voldoende	49,1%	51,4%	44,4%
	Goed	37,7%	37,1%	38,9%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		53	35	18

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)

				namens patiënt)
v5h Case manager	Slecht	,0%	,0%	,0%
	Matig	7,9%	7,4%	9,1%
	Voldoende	23,7%	22,2%	27,3%
	Goed	68,4%	70,4%	63,6%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		38	27	11

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5i Geestelijk verzorger	Slecht	5,3%	7,1%	,0%
	Matig	26,3%	28,6%	20,0%
	Voldoende	26,3%	28,6%	20,0%
	Goed	42,1%	35,7%	60,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		19	14	5

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5j Muziektherapeut	Slecht	7,7%	,0%	33,3%
	Matig	,0%	,0%	,0%
	Voldoende	38,5%	40,0%	33,3%
	Goed	53,8%	60,0%	33,3%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		13	10	3

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5k Specialist	Slecht	1,6%	2,5%	,0%
	Matig	8,1%	6,3%	11,6%
	Voldoende	19,5%	23,8%	11,6%

Goed	70,7%	67,5%	76,7%
Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
	123	80	43

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5l Logopedist	Slecht	2,7%	2,0%	4,2%
	Matig	16,2%	14,0%	20,8%
	Voldoende	44,6%	48,0%	37,5%
	Goed	36,5%	36,0%	37,5%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		74	50	24

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v5m Verpleging/verzorging	Slecht	6,8%	8,8%	,0%
	Matig	21,6%	22,1%	20,0%
	Voldoende	35,2%	33,8%	40,0%
	Goed	36,4%	35,3%	40,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		88	68	20

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
mrv6 Van welke therapeuten en/of voorzieningen maakt u gebruik?	Maatschappelijk werk	13,0%	,0%	13,0%
	Vrijwilligerswerk	7,0%	,0%	7,0%
	Lotgenotencontact	19,0%	,0%	19,0%
	Huishoudelijke zorg	13,0%	,0%	13,0%
	Thuiszorg	9,0%	,0%	9,0%
	Anders, namelijk	18,0%	,0%	18,0%

Ik maak geen gebruik van therapeuten en/of voorzieningen	37,0%	,0%	37,0%
Logopedist	16,0%	,0%	16,0%
Verpleging/verzorging	15,0%	,0%	15,0%
Dagopvang	4,0%	,0%	4,0%
Dagbehandeling	4,0%	,0%	4,0%
Casemanagement	9,0%	,0%	9,0%
Fysiotherapie	21,0%	,0%	21,0%
Ergotherapie	6,0%	,0%	6,0%
Diëtist	14,0%	,0%	14,0%
Muziektherapie	1,0%	,0%	1,0%
Logeeropvang	2,0%	,0%	2,0%
Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	100	0	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
mrv7 Van welke services en diensten aan huis maakt u gebruik?	Thuiskeeper	7,0%	,0%	7,0%
	Boodschappendienst	1,0%	,0%	1,0%
	Hondenuitlaatservice	,0%	,0%	,0%
	Anders, namelijk	11,0%	,0%	11,0%
	Ik maak geen gebruik van services of diensten aan huis	84,0%	,0%	84,0%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		100	0	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v8 Zijn er bepaalde diensten (aan huis) waar u behoefte aan zou hebben en die u nu niet heeft?	Nee	89,0%	86,8%	92,9%
	Ja	11,0%	13,2%	7,1%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		281	182	99

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v10 Wat is de belangrijkste reden waarom u deze ondersteuning niet heeft?	Deze ondersteuning wordt niet geboden in mijn woonomgeving	24,1%	27,3%	14,3%
	Deze vorm van ondersteuning bestaat niet	10,3%	13,6%	,0%
	Deze vorm van ondersteuning wordt niet volledig vergoed en i	17,2%	13,6%	28,6%
	Anders, namelijk	48,3%	45,5%	57,1%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		29	22	7

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11a Vrijwilligers	Zeer onbelangrijk	4,1%	4,1%	4,3%
	Onbelangrijk	8,3%	8,1%	8,5%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	26,3%	22,7%	33,0%
	Belangrijk	39,5%	41,3%	36,2%
	Zeer belangrijk	21,8%	23,8%	18,1%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		266	172	94

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11b Geestelijk verzorger	Zeer onbelangrijk	16,2%	14,6%	19,1%
	Onbelangrijk	25,3%	25,1%	25,5%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	26,0%	25,7%	26,6%
	Belangrijk	27,9%	29,8%	24,5%
	Zeer belangrijk	4,5%	4,7%	4,3%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%



	265	171	94
--	-----	-----	----

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorgger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorgger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11c Gespreksgroep voor het gezin	Zeer onbelangrijk	5,3%	5,2%	5,4%
	Onbelangrijk	16,2%	18,0%	12,9%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	28,3%	23,3%	37,6%
	Belangrijk	36,2%	38,4%	32,3%
	Zeer belangrijk	14,0%	15,1%	11,8%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		265	172	93

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorgger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorgger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11d Huntingtoncafé; een ontmoetingsplek met informatie en ontspanning	Zeer onbelangrijk	7,2%	6,4%	8,7%
	Onbelangrijk	18,1%	22,5%	9,8%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	30,9%	26,6%	39,1%
	Belangrijk	34,7%	33,5%	37,0%
	Zeer belangrijk	9,1%	11,0%	5,4%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		265	173	92

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorgger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorgger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11e Dagbehandeling	Zeer onbelangrijk	3,3%	3,4%	3,2%
	Onbelangrijk	4,1%	3,4%	5,4%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	12,3%	9,7%	17,2%
	Belangrijk	39,4%	39,8%	38,7%
	Zeer belangrijk	40,9%	43,8%	35,5%

Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
	269	176	93

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11f Logeeropvang	Zeer onbelangrijk	3,8%	4,0%	3,2%
	Onbelangrijk	8,3%	8,7%	7,5%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	23,3%	20,2%	29,0%
	Belangrijk	40,2%	41,0%	38,7%
	Zeer belangrijk	24,4%	26,0%	21,5%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		266	173	93

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11g Huishoudelijke verzorging	Zeer onbelangrijk	2,9%	2,8%	3,2%
	Onbelangrijk	4,4%	4,5%	4,2%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	13,6%	15,8%	9,5%
	Belangrijk	46,7%	46,3%	47,4%
	Zeer belangrijk	32,4%	30,5%	35,8%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		272	177	95

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11h Ondersteuning bij aanvragen hulpmiddelen en/of aanpassingen	Zeer onbelangrijk	2,6%	1,7%	4,3%
	Onbelangrijk	3,7%	4,0%	3,2%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	13,8%	13,2%	14,9%
	Belangrijk	43,3%	43,1%	43,6%

	Zeer belangrijk	36,6%	37,9%	34,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		268	174	94

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11i Administratieve ondersteuning	Zeer onbelangrijk	4,1%	4,0%	4,3%
	Onbelangrijk	10,4%	12,1%	7,4%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	25,7%	23,0%	30,9%
	Belangrijk	41,4%	42,5%	39,4%
	Zeer belangrijk	18,3%	18,4%	18,1%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		268	174	94

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v11j Praktisch advies over bv. vergoedingen, verzekering of regelingen voor de gezonde partner	Zeer onbelangrijk	3,0%	2,9%	3,1%
	Onbelangrijk	2,2%	3,4%	,0%
	Niet belangrijk, niet onbelangrijk	8,9%	6,9%	12,5%
	Belangrijk	49,8%	51,4%	46,9%
	Zeer belangrijk	36,2%	35,4%	37,5%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		271	175	96

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v13 Waar gaat uw voorkeur naar uit?	In Huntington gespecialiseerde professionals en/of instelling	69,8%	73,5%	63,0%

Niet specifiek in Huntington gespecialiseerde professionals	18,9%	16,6%	23,0%
Geen voorkeur	11,4%	9,9%	14,0%
Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
	281	181	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorgers of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorgers	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v14 Op welke wijze verplaatst u zich op dit moment hoofdzakelijk naar bijvoorbeeld activiteiten, dokter, of zorginstelling?	Zelfstandig met eigen vervoer	46,0%	,0%	46,0%
	Met eigen vervoer met ondersteuning van familie of mantelzorgers	26,0%	,0%	26,0%
	Openbaar vervoer	7,0%	,0%	7,0%
	Taxi	4,0%	,0%	4,0%
	Anders, namelijk	13,0%	,0%	13,0%
	Weet niet	4,0%	,0%	4,0%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	100	0	100	

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorgers of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorgers	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15a De neuroloog of andere medische behandelaars	Maximaal 10 minuten	2,0%	,0%	2,0%
	Maximaal 20 minuten	7,1%	,0%	7,1%
	Maximaal 30 minuten	22,4%	,0%	22,4%
	Maximaal 60 minuten	27,6%	,0%	27,6%
	Maximaal 90 minuten	9,2%	,0%	9,2%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	23,5%	,0%	23,5%
	Niet van toepassing	8,2%	,0%	8,2%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	98	0	98	

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15b Gespecialiseerde fysiotherapeut	Maximaal 10 minuten	13,7%	,0%	13,7%
	Maximaal 20 minuten	8,4%	,0%	8,4%
	Maximaal 30 minuten	40,0%	,0%	40,0%
	Maximaal 60 minuten	15,8%	,0%	15,8%
	Maximaal 90 minuten	1,1%	,0%	1,1%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	6,3%	,0%	6,3%
	Niet van toepassing	14,7%	,0%	14,7%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		95	0	95

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15c Lotgenotencontact	Maximaal 10 minuten	,0%	,0%	,0%
	Maximaal 20 minuten	6,3%	,0%	6,3%
	Maximaal 30 minuten	18,9%	,0%	18,9%
	Maximaal 60 minuten	31,6%	,0%	31,6%
	Maximaal 90 minuten	3,2%	,0%	3,2%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	14,7%	,0%	14,7%
	Niet van toepassing	25,3%	,0%	25,3%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		95	0	95

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15d Dagopvang niet gespecialiseerd in Huntington	Maximaal 10 minuten	8,3%	,0%	8,3%
	Maximaal 20 minuten	15,6%	,0%	15,6%
	Maximaal 30 minuten	37,5%	,0%	37,5%
	Maximaal 60 minuten	5,2%	,0%	5,2%

Maximaal 90 minuten	1,0%	,0%	1,0%
Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	3,1%	,0%	3,1%
Niet van toepassing	29,2%	,0%	29,2%
Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	96	0	96

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15e Dagopvang wel gespecialiseerd in Huntington	Maximaal 10 minuten	3,1%	,0%	3,1%
	Maximaal 20 minuten	7,2%	,0%	7,2%
	Maximaal 30 minuten	24,7%	,0%	24,7%
	Maximaal 60 minuten	26,8%	,0%	26,8%
	Maximaal 90 minuten	9,3%	,0%	9,3%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	9,3%	,0%	9,3%
	Niet van toepassing	19,6%	,0%	19,6%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	97	0	97	

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15h Logeeropvang	Maximaal 10 minuten	2,1%	,0%	2,1%
	Maximaal 20 minuten	7,3%	,0%	7,3%
	Maximaal 30 minuten	26,0%	,0%	26,0%
	Maximaal 60 minuten	22,9%	,0%	22,9%
	Maximaal 90 minuten	3,1%	,0%	3,1%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	8,3%	,0%	8,3%
	Niet van toepassing	30,2%	,0%	30,2%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	96	0	96	

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
--	--	---	--	--

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15i Gespecialiseerde logopedist	Maximaal 10 minuten	4,2%	,0%	4,2%
	Maximaal 20 minuten	11,5%	,0%	11,5%
	Maximaal 30 minuten	37,5%	,0%	37,5%
	Maximaal 60 minuten	18,8%	,0%	18,8%
	Maximaal 90 minuten	3,1%	,0%	3,1%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	9,4%	,0%	9,4%
	Niet van toepassing	15,6%	,0%	15,6%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		96	0	96

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15j Andere therapeut	Maximaal 10 minuten	7,4%	,0%	7,4%
	Maximaal 20 minuten	11,6%	,0%	11,6%
	Maximaal 30 minuten	35,8%	,0%	35,8%
	Maximaal 60 minuten	15,8%	,0%	15,8%
	Maximaal 90 minuten	3,2%	,0%	3,2%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	8,4%	,0%	8,4%
	Niet van toepassing	17,9%	,0%	17,9%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		95	0	95

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorg Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorg	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15ba Dagbehandeling waar u tevens therapie kunt krijgen, niet gespecialiseerd in Huntington	Maximaal 10 minuten	9,2%	,0%	9,2%
	Maximaal 20 minuten	20,4%	,0%	20,4%
	Maximaal 30 minuten	30,6%	,0%	30,6%
	Maximaal 60 minuten	9,2%	,0%	9,2%
	Maximaal 90 minuten	1,0%	,0%	1,0%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	2,0%	,0%	2,0%

Niet van toepassing	27,6%	,0%	27,6%
Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	98	0	98

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v15bb Dagbehandeling waar u tevens therapie kunt krijgen, wel gespecialiseerd in Huntington	Maximaal 10 minuten	2,0%	,0%	2,0%
	Maximaal 20 minuten	9,2%	,0%	9,2%
	Maximaal 30 minuten	23,5%	,0%	23,5%
	Maximaal 60 minuten	32,7%	,0%	32,7%
	Maximaal 90 minuten	7,1%	,0%	7,1%
	Het maakt mij niet uit hoe lang ik moet reizen	7,1%	,0%	7,1%
	Niet van toepassing	18,4%	,0%	18,4%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	98	0	98	

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
mrv16 Wat doet u graag in uw vrije tijd?	Muziek en dans in groepsverband	13,1%	,0%	13,1%
	Zwemmen	20,2%	,0%	20,2%
	Cafébezoek	27,3%	,0%	27,3%
	Ontmoetingsplek zoals het Huntingtoncafé	3,0%	,0%	3,0%
	Uitstapjes naar bv stadscentrum, dierentuin, museum	55,6%	,0%	55,6%
	Bioscoop of schouwburg	46,5%	,0%	46,5%
	Bos of strand	62,6%	,0%	62,6%
	Anders, namelijk	38,4%	,0%	38,4%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
	99	0	99	

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
--	--	---	--	--



		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v17 Zijn deze ontspanningsmogelijkheden voor u goed te bereiken?	Ja	85,6%	,0%	85,6%
	Nee, omdat	14,4%	,0%	14,4%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		97	0	97

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
Q45 Indien thuis wonen nu of in de toekomst niet meer mogelijk is en een keuze gemaakt moet worden uit het aanbod verpleeghuizen is het belangrijk om te weten waar uw voorkeur ligt -ook als u mantelzorger bent.	Een regulier verpleeghuis niet gespecialiseerd in Huntington	30,7%	27,7%	36,1%
	Een gespecialiseerd verpleeghuis met veel voorzieningen voor	60,7%	65,3%	52,6%
	Geen voorkeur	8,5%	6,9%	11,3%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		270	173	97

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
mrv19A Kunt u toelichten waarom uw voorkeur uitgaat naar een niet gespecialiseerd verpleeghuis dat in de omgeving ligt?	Reizen voor familie is een bezwaar	50,6%	45,8%	57,1%
	Gehecht aan de eigen woonomgeving	60,2%	56,3%	65,7%
	Anders, namelijk	33,7%	41,7%	22,9%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		83	48	35

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)

mrv19B Kunt u toelichten waarom uw voorkeur uitgaat naar een gespecialiseerd verpleeghuis dat niet in de omgeving ligt?	De gespecialiseerde voorzieningen en hulpverleners	86,6%	82,3%	96,1%
	Wonen met lotgenoten	45,7%	53,1%	29,4%
	Anders, namelijk	12,2%	13,3%	9,8%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		164	113	51

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v30 Heeft u behoefte aan een gespecialiseerde tandarts?	Ja	31,0%	,0%	31,0%
	Nee	69,0%	,0%	69,0%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		100	0	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v21 Geslacht	Man	35,8%	31,9%	43,0%
	Vrouw	64,2%	68,1%	57,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		285	185	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v23 Provincie	Groningen	4,6%	4,3%	5,0%
	Friesland	5,3%	5,4%	5,0%
	Drenthe	1,8%	1,6%	2,0%
	Overijssel	8,4%	8,6%	8,0%
	Noord-Holland	12,6%	13,5%	11,0%
	Zuid-Holland	22,1%	22,7%	21,0%
	Flevoland	3,2%	1,6%	6,0%
	Utrecht	7,0%	6,5%	8,0%

Gelderland	11,9%	11,4%	13,0%
Noord-Brabant	15,8%	15,1%	17,0%
Zeeland	3,2%	3,8%	2,0%
Limburg	4,2%	5,4%	2,0%
Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
	285	185	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v24 Waar woont u?	Thuis	81,0%	,0%	81,0%
	Verzorgingshuis/verpleeghuis	14,0%	,0%	14,0%
	Psychiatrisch ziekenhuis	1,0%	,0%	1,0%
	Anders, namelijk	4,0%	,0%	4,0%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		100	0	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v25 Hoe is uw gezinssituatie?	Alleenstaand	18,0%	16,3%	21,0%
	Samen met partner	46,1%	44,6%	49,0%
	Alleenstaand met thuiswonende kinderen	4,2%	5,4%	2,0%
	Samen met partner en thuiswonende kinderen	21,5%	21,2%	22,0%
	Anders, namelijk	10,2%	12,5%	6,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		284	184	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
mr26 Krijgt u op dit	Nee	45,0%	,0%	45,0%

moment zorg en/of begeleiding?	Ja, van mijn partner	26,0%	,0%	26,0%
	Ja, van mijn kinderen	5,0%	,0%	5,0%
	Ja, van thuiszorg	12,0%	,0%	12,0%
	Ja anders, namelijk	33,0%	,0%	33,0%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		100	0	100

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v27 Wanneer is bij u de ziekte van Huntington geconstateerd?	Afgelopen jaar	14,1%	,0%	14,1%
	2-5 jaar geleden	21,2%	,0%	21,2%
	6-10 jaar geleden	30,3%	,0%	30,3%
	Langer dan 10 jaar geleden	34,3%	,0%	34,3%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		99	0	99

		Vult u dit onderzoek in als mantelzorger of als Huntington patiënt?		
		Totaal	Mantelzorger	Huntington patiënt (ook: namens patiënt)
v28 Wat is uw status?	Gendrager	35,7%	,0%	35,7%
	Patiënt	58,2%	,0%	58,2%
	Risicodrager	6,1%	,0%	6,1%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		98	0	98

## Behoeftenonderzoek ziekte van Huntington

Ronde 2

Analyse 1

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
vr01 Een aantal van de in Huntington gespecialiseerde centra heeft een telefonisch loket waar u met uw vragen over de ziekte van Huntington terecht kunt. Heeft u behoefte aan een loket dat u indien nodig met vragen kunt bellen?	Ja	64,5%	62,8%	67,7%
	Nee	35,5%	37,2%	32,3%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		183	121	62

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
vr02b Op welke wijze zou u dan het liefst informatie inwinnen?	Online	53,8%	51,1%	60,0%
	Telefonisch	16,9%	13,3%	25,0%
	Schriftelijk	9,2%	13,3%	,0%
	Ik heb geen behoefte aan een informatiepunt	20,0%	22,2%	15,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		65	45	20

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
vr03a Heeft u behoefte aan begeleiding/casemanagement?	Ja	38,7%	,0%	38,7%
	Nee	61,3%	,0%	61,3%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		62	0	62

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
--	--	------------------------------	--	--

		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
mrv5A Kunt u aangeven op welke wijze u met lotgenoten contact heeft of zou willen hebben?	Informele praatgroep bijeenkomsten	45,2%	,0%	45,2%
	Eén op één contact met een lotgenoot	24,2%	,0%	24,2%
	Activiteiten met lotgenoten (bv bioscoop bezoek of sportieve activiteit)	17,7%	,0%	17,7%
	Via een online forum	17,7%	,0%	17,7%
	Anders, namelijk	16,1%	,0%	16,1%
	Ik heb geen behoefte aan lotgenotencontact	35,5%	,0%	35,5%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		62	0	62

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
vr09 Zou u indien u thuis woont gebruik willen maken van een mogelijkheid om 1 of meerdere malen per week te overnachten bij de dagopvang / dagbehandeling zodat u of de patiënt wat minder reistijd kwijt bent in de week?	Ja, want	32,3%	,0%	32,3%
	Nee, want	53,2%	,0%	53,2%
	Niet van toepassing, ik woon permanent in een zorgcentrum	14,5%	,0%	14,5%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		62	0	62

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
vr10 Zou u indien de patiënt met de ziekte van Huntington thuis woont gebruik willen maken van een mogelijkheid om 1 of meerdere malen per week te overnachten bij de dagopvang / dagbehandeling zodat u wat minder reistijd kwijt bent in de week?	Ja, want	16,5%	16,5%	,0%
	Nee, want	50,4%	50,4%	,0%
	Niet van toepassing, patiënt woont permanent in een zorgcentrum	33,1%	33,1%	,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	,0%
		121	121	0

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
mrv11A Wat zou voor u het doel van een tijdelijke opname zijn?	Ontlasting van de thuissituatie	64,5%	,0%	64,5%
	Screening; om met gerichte adviezen bijvoorbeeld ten aanzien van medicatie, dieet etc. naar huis te gaan	50,0%	,0%	50,0%
	Anders, namelijk	11,3%	,0%	11,3%
	Ik zou nooit gebruik willen maken van logeeropvang	14,5%	,0%	14,5%
	Totaal	100,0%	,0%	100,0%
		62	0	62

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
mrv12A Wat zou voor u het doel van een tijdelijke opname zijn?	Ontlasting van de thuissituatie	70,2%	70,2%	,0%
	Screening; om met gerichte adviezen bijvoorbeeld ten aanzien van medicatie, dieet etc. naar huis te gaan	39,7%	39,7%	,0%
	Anders, namelijk	17,4%	17,4%	,0%
	We zouden nooit gebruik willen maken van logeeropvang	11,6%	11,6%	,0%
	Totaal	100,0%	100,0%	,0%
		121	121	0

		Hoe vult u dit onderzoek in?		
		Totaal	Als mantelzorger	Als patiënt (of namens de patiënt)
vr15 Kunt u aangeven welke ondersteuning niet genoemd is en waar u of uw gezin wel behoefte aan heeft thuis of in een zorgcentrum?	Ik heb geen andere wensen	74,3%	72,7%	77,4%
	2	25,7%	27,3%	22,6%
	Totaal	100,0%	100,0%	100,0%
		183	121	62

## **Bijlage 2. Contactgegevens van de deelnemende organisaties**

Vereniging van Huntington  
Laan van Meerdervoort 51D  
2517 AE Den Haag  
070-3148888

Topaz Overduin  
Nachtegaallaan 5  
2225 SX Katwijk  
071-4056111

Atlant Zorggroep  
Beatrijsgaarde 5  
7329 BK Apeldoorn  
055-5067429

Zorggroep Noorderbreedte  
Polikliniek Grou  
Oostergoostraat 52-54  
9001 CM Grou  
058-2803030

Florence  
Het guldenhuis  
Steenhouwersgaarde 1  
2542 AA Den Haag  
070-7545000

De Riethorst Stroomland  
Zorgcomplex De Kloosterhoeve  
Kloosterweg 1  
4941 EG Raamsdonksveer  
0162-582800

Osira Groep  
Woonzorgcentrum Sint Jacob  
Plantage Middenlaan 52  
1018 DH Amsterdam  
020-7564300.

Archipel  
Karel de Grotelaan 415  
5654 NN Eindhoven  
040-2654800