

**„PSYCHOLOGISCHE  
BEGLEITUNG DER  
PERSONEN MIT CHOREA  
HUNTINGTON, DEREN  
FAMILIEN  
UND IHREM SOZIALEN  
NETZWERK - BESONDERS  
IM HÄUSLICHEN UMFELD.“**

Saskia  
Demeulenaere,  
Home Marjorie,  
België,  
Symposium  
Linz, 2015

1

**HAUS MARJORIE**

- Einrichtung für 27 Huntington Betroffene
- In allen Krankheitsphasen
- Beginn mit 10 Betroffenen 1999
- Erste spezialisierte Einrichtung in Belgien
- Gegründet durch die Huntington Liga

2

## AUFTRAG

- **Spezialisierte Pflege erweitern, Wissen erweitern, "arbeite mit Verstand"**
- **Biete eine wertschätzende Betreuung, "arbeite mit Herz"**
- **Betroffene sind gleichwertig**
- **Miteinbeziehung der Familien**
- **Teile dein Wissen mit Dritten – Fachleuten und Familien**

3



## 2 WOHNFORMEN

- Wohnform 1: 11 Bewohner in der mittleren Krankheitsphase: Aktivierung, Hilfe beim Organisieren, psychologische Unterstützung, Mithilfe bei zunehmendem Pflegebedarf, angepasste Begleitung bei Unruhe und Aufregung
- Wohnform 2: 2 Gruppen mit je 8 Bewohner: Pflege steht im Vordergrund. Ziel ist es, das Leben so angenehm wie möglich zu gestalten. Palliative Pflege!
- Umzug von Wohnform 1 in Wohnform 2

5

## FLEXIBLE PFLEGE: MÖGLICHKEITEN

- Jetzt
  - Stationäre Pflege
  - "Thuiszorg"
- Zukunft
  - Teilzeit Betreuung
  - Kurzzeitpflege

6

## “THUISZORG”

- Betreuer aus Haus Marjorie übernimmt keine Pflege
- Beratung mit Betroffenen und Familie
- Erstellen eines professionellen Netzwerkes: “Thuiszorg”, Physiotherapie, Logopädie, Familienhilfe, Ehrenamtliche . . .
- Koordination “Thuiszorg”, Pflegeberatung
- Verbesserung der Lebensqualität, vorbeugen von Krisen, Verzögerung der stationären Aufnahme

7

## EINSTELLUNG HAUS MARJORIE

- Keine medizinische Einrichtung
- Behindertengerechtes Haus
- Personal in erster Linie aus der Behindertenarbeit
- Zusammenarbeit mit freiberuflichen Pflegepersonal, Therapeuten, Ärzten . . .
- Ziel: Ein Leben so normal wie möglich
- Zusammenarbeit mit psychiatrischen Krankenhäusern (conventie)

8

## ROLLE DER PSYCHOLOGIN

- Entwicklung einer Vision: Bewohner steht im Mittelpunkt
- Coaching der Betreuer
- Coaching des Teams, "an einem Strang ziehen"
- Gute Zusammenarbeit: Teamleiter, Psychologe, Sozialarbeiter, Pflegepersonal
- Für Sicherheit sorgen, Teamgespräche, belastende Ereignisse bearbeiten

9

## ROLLE DER PSYCHOLOGIN

- Kenntnis
- Verantwortlich für die Personalpolitik
- Einführung über das Krankheitsbild
- Regelmäßige Schulungen
- Gespräche mit Betroffenen und deren Familien, Absprache mit Betreuungspersonal
- Erstellen von Behandlungsplänen

10

## ROLLE DER PSYCHOLOGIN

- Unterstützende Gespräche mit Betroffenen und deren Familie
- Frühzeitige Vorsorgegespräche mit dem Bewohner
- Informationsweitergabe

11

## ROLLE DER PSYCHOLOGIN BEI DER "THUISZORG"

- Supervision
- Besprechungen mit dem Betreuer
- Unterstützende Gespräche mit Betroffenen und Familie, frühzeitige Planung von Hilfebedarf
- Aufbau eines professionellen Netzwerkes
- Vorteil: größere Eigenständigkeit des Betroffenen, kann länger zu Hause leben
- Zukunft: weiterer Ausbau der flexiblen Pflege

12

## BEISPIEL

- Frau A., 50 Jahre, Sohn wohnt zuhause
- Problem: Lässt sich nicht waschen, isst wenig, nimmt keine Medikamente, . . .
- Möchte zuhause leben und Hauskrankenpflege?
- Beginn mit der “thuiszorg” von Home Marjorie

13

## ROLLE DER PSYCHOLOGIN: OUTREACH

- Schulungen anderer Berufsgruppen
- Zusammenarbeit mit der nationalen, internationalen Huntingtongemeinschaft

**DANKE FÜR DIE  
AUFMERKSAMKEIT**

14



**Chorea Huntington  
Selbsthilfegruppe OÖ**



# **HUNTINGTON SYMPOSIUM 2015**

**Der Mensch mit Chorea Huntington  
Neue Wege für  
Umgang - Betreuung - Pflege**