



AANVRAAG

Heb je een aanvraag?

Contacteer dan:

Els Van Russelt

Psychiatrisch verpleegkundige
Referentiepersoon Huntington

016 45 27 11

0474 82 04 05

els.vanrusselt@kamillus.broedersvanliefde.be

Dr. Dirk Liessens

Psychiater

016 45 29 11

Coördinator: Alexandra Erven

Coördinator

016 45 28 10

Alexandra.erven@kamillus.broedersvanliefde.be

PARTNERS

Zorggroep Sint-Kamillus

Krijkelberg 1 - 3360 Bierbeek

016 45 26 11

www.kamillus.be

Huntington Liga

Sociale dienst

Krijkelberg 1 - 3360 Bierbeek

016 45 27 59

socialedienst@huntingtonliga.be

www.huntingtonliga.be



Zorggroep Sint-Kamillus

Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek

016 45 26 11

 WWW.KAMILLUS.BE

 [SINTKAMILLUS](https://www.facebook.com/SINTKAMILLUS)



Ondersteuning van personen
met de **ziekte van Huntington**
in de **thuisituatie**



Samenwerken voor aangepaste zorg

De ziekte van Huntington is een ingrijpende en complexe erfelijke aandoening waardoor een persoon lichamelijk, cognitief, gedragsmatig en psychiatrisch ernstige moeilijkheden ondervindt. Dit vraagt om een intensieve zorg waarbij de verschillende hulpverleners hun zorgaanbod goed op elkaar moeten afstemmen.

Zorggroep Sint-Kamillus en de Huntington Liga werken samen om zo een meer gespecialiseerde zorg te kunnen aanbieden aan personen met de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium.

We werken daartoe aangepaste zorg en ondersteuning uit voor de patiënt en zijn (professionele) omgeving zodat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan verblijven. En wanneer thuis verblijven niet langer mogelijk is, kunnen we ook zorg aanbieden tijdens een wachtperiode voor opname in een residentiële setting.

In de samenwerking met het netwerk van zorgverleners zijn overleg en opbouw van expertise heel belangrijk. Dat gebeurt door regelmatig overleg.

Doelgroep

De ondersteuning in de thuissituatie wordt georganiseerd voor personen met de ziekte van Huntington van 18 jaar of ouder en wonend in de provincies Vlaams-Brabant, Antwerpen of Limburg. De patiënt mag niet opgenomen zijn in een residentiële structuur of ziekenhuis.

Referentiepersoon Huntington

De patiënt kan een beroep doen op een referentiepersoon Huntington. De referentiepersoon is een hulpverlener die het zorgnetwerk in de thuissituatie gedurende het volledige zorgtraject informeert en begeleidt. Hij of zij stemt het zorgtraject zoveel mogelijk af op de lichamelijke en geestelijke toestand van de patiënt en op de evolutie van de ziekte. De intensiteit van deze begeleiding evolueert in functie van de zorgnoden van de patiënt en zijn zorgnetwerk.

Ondersteuning van het zorgnetwerk

Elke zorgverlener of ambulante zorgvoorziening die personen met Huntington ondersteunt, kan kosteloos een beroep doen op de referentiepersoon voor expertise en advies, supervisie en vorming op maat. Daarbij trachten we in de bestaande structuren zoveel en zo goed mogelijk te overleggen met alle betrokkenen en het aanbod en de manier van werken maximaal op elkaar af te stemmen.

Taken van de referentiepersoon

De referentiepersoon ondersteunt de patiënt en zijn zorgnetwerk door:

- interdisciplinaire samenwerking tussen ambulante zorgverleners te bevorderen en te structureren;
- de zorg en ondersteuning van de patiënt af te stemmen op zijn/haar specifieke behoeften;
- overlegvergaderingen met de betrokken partners en de patiënt te organiseren en indien nodig door sociaal-administratief te ondersteunen;
- mantelzorgers en hulpverleners te voorzien van psycho-educatie, en door hen te begeleiden en te coachen in het omgaan met het ziekteverloop, en de daarmee gepaargaande problemen (bv. valpreventie, slikproblematiek, voedingsadvies, hulpmiddelen, gedragsproblemen);
- de patiënt en omgeving te informeren over relevante vormen;
- functioneel te ondersteunen in de thuissituatie met advies over aangepaste hulpmiddelen.