



Omgaan met
de ziekte van
Huntington –
gedrag in de
praktijk



Aanleiding

- Veel deskundigheid en ervaring, ook in omgaan met complex gedrag. Maar: ongrijpbaar → wat gebeurt er eigenlijk
 - Proberen woorden te geven
 - Onderzoek met als focus: gedrag, kwaliteit van leven, dagelijkse interactie
- 

Kwalitatief onderzoek: verschillende elementen

- Kwalitatief onderzoek: beschrijvend, focus op betekenis, beleving en interpretatie betrokkenen
 - Methoden: gesprekken, interviews, observaties
 - Cliënt / Familie / Medewerker
- 


Bevindingen: Wie zegt wat

- Cliënt: mezelf zijn, veilig voelen, begrip
.....
- Familie: identiteit, deskundigheid, samen
.....
- Medewerker: individu, vertrouwen,
afstemmen, samen
.....




Bevindingen:

Contact van mens tot mens

- De mens zien door alles heen
 - Erkenning van de cliënt, hoe kwetsbaar en 'anders' deze ook is, hierdoor wordt deze weer mens
 - Compensatie: versterken identiteit
 - Aansluiten: lijden verzachten, isolement doorbreken
 - Vertrouwen en relatie opbouw waar mogelijk
- 

Bevindingen: Medewerkers zijn cruciaal

- Steeds opnieuw: behoefte persoon, behoefte ziekte
 - Voortdurend balanceren
 - Hanteren afspraken: consequent en flexibel
 - In het Nu
- 

Bevindingen: Medewerkers zijn cruciaal

- Geduld, rust, betrokkenheid, deskundigheid, humor
 - Schakelen, signaleren, aanvoelen, inspelen
 - Korte lijnen: continue reflectie, afstemming en communicatie – team, behandelaren, management
- 