

IN HET SPOOR VAN VICKY & LEEN, BEGELEIDSTERS IN HOME MARJORIE

Interview: **Ilse Janssens**

Het huiselijk gevoel primeert, thuis zit je ook al wel eens in je pyjama aan de koffie.



Leen



Vicky



Wie gaat er mee kerstshoppen? En wie koopt voor wie een cadeautje? Namen bewoners en medewerkers gaan in de pot, lotjes worden getrokken. Ook onder de kerstboom van Home Marjorie gonst het van de opwinding eigen aan deze periode van het jaar. Met een extra vlammetje van de Warmste Week van Stubru: de wafelenbak hoort er sinds enkele jaren gewoon bij in Heist-op-den-Berg en omstreken.

Eclips liep mee in het spoor van Vicky en Leen, twee professionele bachelors in orthopedagogie die ondertussen 5 jaar aan de slag zijn in Home Marjorie, een voorziening voor mensen met de ziekte van Huntington en mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. De ziekte van Huntington is een zeldzame erfelijke aandoening. Meestal duikt ze op tussen de 30 en 50 jaar. De meest voorkomende symptomen zijn ongecontroleerde bewegingen – heel de dag door –, spraak- en slikproblemen, achteruitgang van de cognitieve vaardigheden zoals organisatievermogen en geheugen, en vaak ook psychiatrische stoornissen. Elke bewoner toont kenmerken van de ziekte in verschillende combinaties, en gaat er anders mee om. Omdat de ziekte van Huntington erfelijk is, worden regelmatig leden van dezelfde familie in Home Marjorie opgenomen: broers en zussen, moeders en dochters. Als vader of moeder drager

is, heb je 50% kans om de ziekte ook te ontwikkelen.

Vicky begeleidt bewoners met een hoge zorgswaarte in woning 2, in woning 1 bij Leen zijn de bewoners nog meer zelfredzaam. Zij komen naar Home Marjorie wanneer de organisatie van de (mantel)zorg thuis onmogelijk wordt.

7u

De eerste begeleiders van de dagdienst starten hun werkdag met een briefing met de collega's van de nachtdienst. De medicatie die voor het eten moet ingenomen worden, wordt klaargezet en rondgedragen. Bewoners die hulp nodig hebben bij wassen en aankleden, worden uit bed gehaald en verzorgd. Het Wit-Gele Kruis komt langs. Zij nemen voor enkele bewoners de zorg over en nemen de strikt verpleegkundige taken op.





8u

Versterking van de dagdienst: meer handen voor het ochtendritueel en voor hulp bij het ontbijt.



Bij Leen in woning 1 bepalen de bewoners mee zelf hun ritme. Slaap ik uit of niet? Ontbijt ik in pyjama of kleed ik me al aan? Het huiselijk gevoel primeert, thuis zit je ook al wel eens in je pyjama aan de koffie. Moet kunnen: 'je bent hier thuis'. Bij Vicky in woning 2 houden de bewoners meer van voorspelbaarheid. Werken in Home Marjorie is maatwerk, op het ritme en volgens de mogelijkheden van de bewoners.

Voormiddag

Na het ontbijt heeft de begeleiding heel wat praktische taken op het lijstje: kamers opruimen, bedden



dekken, was & plas. Soms achter de schermen, soms in dialoog met de bewoners. Sommigen kan het echt niet schelen welk T-shirt ze aantrekken, anderen zijn soms erg lang bezig om een keuze te maken. In Home Marjorie laten we bewoners zo lang als mogelijk beslissingen nemen over de kleine en grote zaken in hun leven. Omdat ze hoe langer hoe meer het vermogen verliezen om iets te overzien, begeleiden we dit intensief en in een permanente dialoog. Ook de bewoners togen aan het werk: kinesitherapeut en logopedist komen naar Home Marjorie en gaan aan de slag in het therapielokaal of op de kamer. Een ritje met de duofiets, training van het stappen om o.a. zo veilig mogelijk door de gangen te lopen (met gebruik van leuning en dicht bij de muur), oefeningen met de bal: de kinesist heeft voor iedereen een aangepast programma klaar. In de groep van Vicky ligt

de nadruk meer op comfortzorg: een massage om de spieren te ontspannen doet zoveel deugd.

Ook de logopediste past haar ondersteuning aan volgens de mogelijkheden en interesses van de bewoners. Een kruiswoordraadsel oplossen, samen de krant lezen, een spelletje pimpampet, een mailtje mee opstellen om naar vrienden of familie te sturen. Daarnaast observeert ze de maaltijden en geeft ze tips om de voeding aan te passen volgens de motoriek en slikfuncties van de bewoner.

Elke dag komen ook de ergotherapeuten langs. Met een gevarieerd programma: wekelijks naar de markt, samen koken, atelierwerking. In het atelier zien allerhande creaties het licht: kaartjes, armbanden, en nu speciaal voor de Warmste Week kerstfiguurtjes gebakken in klei.





11u30

Je zou van minder honger krijgen. Het middageten wordt opgediend en gevolgd door middagrust. Dan kunnen de begeleiders ook even rustig pauze houden en eten. Da's toch de bedoeling, met actieve bewoners in de buurt niet altijd vanzelfsprekend.



Namiddag

Bij de bewoners van de woning van Leen ligt de nadruk zoveel als kan op activering. Er samen op uit trekken om te shoppen, een wandeling te maken, iets gaan drinken bij de burens van Ten Kerselaere of in het centrum van Heist-op-den-Berg. In december op de agenda: de Libelle Winterfair in Mechelen en een bezoekje aan het Wijnegem Shopping Center. Die kerstcadeaus moeten gekocht worden, weet je... Sommige winkelbezoeken zijn gepland en vergen voorafgaand overleg met de bewindvoerder van de bewoners voor extra zakgeld, bijvoorbeeld voor nieuwe schoenen of kleding. Een fijn initiatief loopt samen met het project 'Toegankelijke cultuur' van het cultureel centrum in Heist. Voor 10 voorstellingen in hun jaarprogramma begeleiden vrijwilligers de bewoners van Home Marjorie naar theater of muziekvoorstelling. Onlangs nog Het Echt Antwaarps Theater.



Ook bij Vicky worden er allerlei activiteiten georganiseerd, zowel binnen als buiten. Rustig elkaar gezelschap houden en om 15u een drie-uurtje: dessertje en drankje zijn vaste namiddagrituelen. Groepsuitstappen en activiteiten buitenshuis vergen wat

meer overleg en moeten soms gestimuleerd en voorspelbaar gemaakt worden. Meestal in een 1-op-1 begeleiding of in een goede combinatie van enkele bewoners.

Vicky en Leen zijn ook aandachtsbegeleider van telkens 2 bewoners. Ze regelen hun administratieve zaken en staan hen bij voor allerlei vragen. Bijvoorbeeld zakgeld vragen aan de bewindvoerder om te gaan winkelen, een krantenabonnement aanvragen, internettoegang regelen. Zoals Vicky het treffend uitdrukt: 'we zijn hun stem'.

Sinds enkele jaren begeleiden Vicky en Leen ook mensen met de ziekte van Huntington thuis in het kader van Rechtstreeks Toegankelijke Hulp. Het gaat dan over personen in het beginstadium van de ziekte. Vicky en Leen delen hun expertise over de ziekte van Huntington met het zorgnetwerk rond de persoon: de thuisverzorging is meestal niet zo vertrouwd met dit ziektebeeld. Naast de zorg hebben ze ook oog voor het sociaal netwerk van de betrokken persoon. Wat kan hij of zij nog wel: een quiz, een wandeling, een etentje? Samen met het zorgnetwerk en de mantelzorg zoeken ze actief naar mogelijkheden om sociaal isolement te vermijden. Door deze aanpak kunnen de meeste mensen langer in hun vertrouwde thuisomgeving begeleid worden en wordt een opname uitgesteld. Leen en Vicky maken ook graag tijd voor ontspannende activiteiten: een koffietje drinken, samen naar de markt of de supermarkt.

16u30

Tijd voor het avondeten. Nadien rustige avondactiviteiten in de living of op de kamer. Samen naar Thuis kijken? Of toch liever alleen op de kamer naar muziek luiste-

ren? In Home Marjorie volgen ze zoveel en zolang het kan de wensen van de bewoner. Rond 20u volgt er nog een knabbeltje.

Terwijl de bewoners een rustige avond doorbrengen, voeren de begeleiders nog wat huishoudelijke taken uit, zien ze toe dat alle medicatie genomen wordt en wordt alvast de ontbijttafel voor de volgende dag gedekt.

21u

Rond 21u is er een briefing met de collega's van de nachtdienst. Home Marjorie werkt met vaste diensten: ofwel overdag ofwel 's nachts. Ook bij het slaapritueel zie je symptomen van de ziekte van Huntington. Doordat het denken vertraagd wordt, duurt het soms enkele minuten vooraleer je op je 'slaaplekker' een 'welterusten' terugkrijgt. Ik vraag Vicky en Leen tot slot wat hen het meeste voldoening geeft in hun werk. De ziekte van Huntington, is een harde en meedogenloze ziekte maar de visie van Home Marjorie om te blijven zoeken naar wat de persoon nog wel kan, is een mooie leidraad. De dankbaarheid van de bewoners wanneer je geduldig blijft communiceren, ze zien genieten van kleine dingen zoals de zon op hun gezicht, mee beleven hoe ze vaak, ondanks de ziekte, graag leven en tevreden zijn met weinig: dit alles maakt hun dagelijks engagement meer dan de moeite waard. ■



Meer weten?

www.homemarjorie.be
<https://www.facebook.com/homemarjorie/>