Onderzoek naar besluitvorming risico's bij cliënten met epilepsie

Dineke Vallenga

"Ik vind de zeggenschap van een cliënt heel belangrijk"

Hoe leg je de besluitvorming over de risico's die mensen met epilepsie lopen goed vast? Over die vraag heeft Dineke Vallenga zich gebogen. Het onderzoek bestond uit drie onderdelen: literatuuronderzoek, een grote casestudie en een actieonderzoek met twee teams. Het resultaat? De handige richtlijn 'risico-afweging'. "Deze richtlijn helpt om samen te komen tot een gedegen risico-afweging, waarbij de kwaliteit van leven centraal staat. Het allerbelangrijkst vind ik dat de stem van een cliënt hierin gehoord wordt", aldus Dineke.

Gedragswetenschapper en z-verpleegkundige Dineke is in 2001 begonnen bij Kempenhaeghe. De organisatie was op zoek naar iemand die onderzoek wilde doen naar de besluitvorming over risico's waarbij we ons richtten op de risico's die met epilepsie samenhangen. Een flinke klus, die Dineke met plezier oppakte: "Ik was erg gemotiveerd. Omdat ik al lang in de gehandicaptenzorg werkte en ben opgegroeid met een broer met ernstige epilepsie, kende ik de risico's goed. Maar hoe komt nou de besluitvorming rondom de risico-afweging tot stand? Daar was lastig grip op te krijgen."

Wanneer loop je meer risico?

Verschillen zijn er altijd. Sommige mensen zijn bereid om af en toe risico's te nemen omdat ze plezier beleven aan hetgeen ze willen doen, terwijl anderen de deur niet uitkomen. Afhankelijk van de context, loop je ook andere risico's. Denk aan op vakantie zijn of aan een drukke weg wonen. "Als je epilepsie hebt en veel aanvallen krijgt waardoor je valt, loop je meer risico dan iemand die weinig aanvallen krijgt. Is er veel verkeer in de wijk, dan kan een cliënt minder snel zelf een blokje om lopen dan iemand die achteraf woont. En op vakantie beslis je dan bijvoorbeeld dat iemand die regelmatig een aanval krijgt niet op een luchtbed de zee ingaat", vertelt Dineke.

"Vaak willen mensen die het aangaat andere risico's nemen dan mensen die verantwoordelijk zijn."
Dineke Vallenga – gedragswetenschapper en onderzoeker

Omgaan met risico's: wie bepaalt?

Het is vaak lastig vooraf in te schatten wat het risico in een bepaalde situatie is. Voor derden, maar ook voor een cliënt zelf. En daarbij is ook niet iedereen het altijd met elkaar eens. "Vaak willen mensen die het aangaat andere risico's nemen dan mensen die verantwoordelijk zijn. Verantwoordelijk volgens de wet, of omdat ze voor hen zorgen en die verantwoordelijkheid voelen", legt Dineke uit. "Toch is het belangrijk om dit gesprek met elkaar te blijven aangaan in die driehoek: bewoner, vertegenwoordiger en begeleider. Tijdens mijn onderzoek bleek dat cliënten minder goed geïnformeerd werden dan familieleden. Er werd niet met ze gesproken over risico's en de maatregelen. Wat we ook zien in de praktijk is dat er maatregelen getroffen zijn voor risico's die er ooit waren, maar waarvan men nu niet meer weet waarom deze er zijn. Het is goed om daarvan bewust te zijn."

Struikelblokken voor het vastleggen van risico's

Voordat Dineke met het onderzoek start, heeft ze een aantal pijlers in beeld die belangrijk zijn. "In de praktijk zag ik dat deze onderdelen een belangrijke rol spelen én dat het hier vaak misgaat", aldus Dineke. De valkuilen op een rij:

- **Risico-afweging op basis van incidenten:** iemand loopt letsel op en dan wordt er van alles geregeld om het te voorkomen.
- **Betrokkenheid onduidelijk**: mensen weten niet goed wie er verantwoordelijk is voor de te maken keuze. Begeleiders voelen zich verantwoordelijk voor de keuze, maar de cliënt of de vertegenwoordiger van de cliënt is hiervoor verantwoordelijk. Begeleiders zijn nu meer gebonden aan de autonomie van de cliënt. Het is vervelend als er iets in jouw dienst gebeurt, maar dat wil niet zeggen dat je geen risico's meer mag lopen.
- **Geen evaluatie:** vaak worden er te ingrijpende maatregelen ingezet, zonder achteraf te evalueren. Daardoor weet je niet of het de juiste keuze is.
- **Vastleggen en documentatie:** het is prettig als je kunt teruglezen waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt, met een heldere onderbouwing. Dit gebeurt vaak niet.

"Begeleiders zijn creatief gaan denken, zodat de cliënten meer vrijheid kregen."
Dineke Vallenga – gedragswetenschapper en onderzoeker

Uitgebreid theoretisch en praktijkonderzoek

Het onderzoek van Dineke bestond uit drie onderdelen. "Ik ben begonnen met literatuuronderzoek, om me nog verder in het onderwerp te verdiepen", vertelt Dineke. "Daarna heb ik zestien cases onderzocht. Hierbij heb ik artsen, gedragswetenschappers, cliënten, wettelijke vertegenwoordigers en begeleiders gesproken."

"De hoofdvraag was: wat voor risico's (die met epilepsie samenhangen) lopen mensen nu? Vervolgens heb ik een actieonderzoek gedaan met twee teams. Tijdens dit onderdeel gingen we een cyclusproces in van verbetering. Bij alles wat we deden stelden we onszelf de vragen: wat is er gebeurd, hoe is dat gegaan en wat kan er beter? De begeleiders zijn tijdens dit onderzoek heel bewust anders omgegaan met risico's. Zo wilde bijvoorbeeld een cliënt graag aan de slag met schoonmaken, maar hij dronk weleens uit de fles met schoonmaakmiddel. Toen is er een eigen fles met schoonmaakmiddel gemaakt dat niet gevaarlijk is. Ook hebben ze een cliënt een route geleerd, zodat hij een ronde kon wandelen

"Binnen Kempenhaeghe werken begeleiders met een richtlijn. Dat zorgt voor een eenduidige en gestructureerde aanpak."
Dineke Vallenga – gedragswetenschapper en onderzoeker

De dataverzameling van het onderzoek van Dineke Vallenga is in 2006 afgerond, maar de verbeteringen waar dit onderzoek toe heeft geleid, zijn nog steeds geldend.

E secretariaat@leerhuisepilepsie.nl
W www.leerhuisepilepsie.nl

zonder een weg over te steken. Begeleiders zijn creatief gaan denken, zodat de cliënten meer vrijheid kregen. Dit werkte goed en op basis daarvan is de richtlijn ‘risico-afweging’ ontstaan.”

Handig stappenplan voor risico-afweging

De richtlijn risico-afweging start met het in kaart brengen van de risico’s. Daarna volgt het vastleggen van de wensen en voorkeuren. Die volgorde is voor sommige zorgverleners even wennen. Dineke: “Vaak geven begeleiders aan dat ze de wens bovenaan zetten. Ze moeten wennen aan het feit dat het stappenplan andersom werkt. In het besluitvormproces is het essentieel om eerst de risico’s in beeld te hebben. Natuurlijk is de wens net zo belangrijk, maar het is lastiger om daarmee te starten. Iemand kan wel alleen naar de winkel willen, maar als diegene alleen heel langzaam de weg over kan steken, moet je daarover nadenken. Het mooie van starten met de risico’s is dat de wens vaak iets wordt bijgesteld, omdat cliënten zich bewust worden van wat er allemaal ‘zou kunnen gebeuren’. Het is heel belangrijk om samen met de cliënt en de wettelijke

“Ik neem beslissingen wanneer dit kan samen met de cliënt, dat is voor mij vanzelfsprekend.”

Dineke Vallenga – gedragswetenschapper en onderzoeker

vertegenwoordiger dit proces in te gaan. En om alles vast te leggen. Binnen Kempenhaeghe werken begeleiders met een risicochecklist. Als er risico’s zijn, wordt van daaruit de richtlijn doorlopen om te bekijken hoe daarmee om te gaan. Dat zorgt voor een eenduidige en gestructureerde aanpak.”

Altijd samen met de cliënt

Processen horen plaats te vinden dichtbij degene waarover het gaat. Ook als je als onderzoeker werkt. “Je moet het samen met de cliënt doen,” vindt Dineke. “Ik heb veel met moeilijke cliënten gewerkt en heb beslissingen altijd samen met de cliënt genomen. Dat is voor mij vanzelfsprekend. Ook al is het lastig om met een cliënt over een onderwerp als risico’s te spreken; tóch doen. Zo wilde een cliënt eens weten hoe een aanval bij haar eruitzag. Daarover werd nooit met haar gesproken. Het is belangrijk dat begeleiders dat open bespreken. Zodat ze uitleg krijgt over wat er is gebeurd, en wat de dokter, begeleiders en ouders ervan vinden. Geef die cliënt zeggenschap. Een stem.”

Als het dan toch misgaat

Soms zijn de risico’s goed afgewogen en gaat er tóch iets mis. Wat dan? “Ik heb weleens meegemaakt dat de risico’s goed waren geëvalueerd en toch was er iemand best ernstig gewond geraakt”, vertelt Dineke. “We hebben toen benoemd dat het een gevolg was van een besluit, maar dat het wel een goed besluit was. Daarom is het belangrijk dat je die afweging samen met elkaar maakt. Dan nog is het heel vervelend dat er iets gebeurt, maar accepteer je het makkelijker. En dat werkt twee kanten op; in stimulerende zaken en in beschermende zaken. Mensen zijn kwetsbaar, soms liggen dingen gevoelig. Vaak is het dan een kwestie van doorpraten over wat er precies aan de hand is en over hoe we de risico’s acceptabel kunnen maken. Én om je oren en ogen open te houden voor het verleden. Ouders hebben vaak veel meegemaakt met hun kind. Alles 100% indekken lukt niet, maar het is wel goed om aandacht voor ieders verhaal te hebben.”

Het begint met bewustwording

Wil je aan de slag met de methodiek risico-afweging, maar weet je niet waar te beginnen? Dineke gelukkig wel: “Het begint met bewustwording. Mensen moeten zien dat dingen kunnen veranderen. Het gaat om besluitvormingsprocessen die betrekking hebben op het leven van cliënten, ouders en begeleiders. Soms doen mensen al de goede dingen, maar dan is het waardevol dat ze zich daarvan bewust zijn. En dat ze weten dat er vaste stappen zijn in het denkproces. Hiervoor biedt de e-learning ‘risico-afweging’ van Leerhuis Epilepsie uitkomst. Het biedt praktische handvatten. En niet alleen voor het werk; bewust bezig zijn met besluitvormingsprocessen biedt ook houvast voor andere dingen in het leven”, sluit Dineke af.

Scan de QR code voor de scholing op leerhuisepilepsie.nl

E secretariaat@leerhuisepilepsie.nl
W www.leerhuisepilepsie.nl

“Bezig zijn met besluitvormings-processen biedt praktische handvatten”

Risico-afweging

In de e-learning risico-afweging leer je meer over epilepsie, de daarbij voorkomende risico’s en de richtlijn die jou als professional kan ondersteunen bij het maken van een gezamenlijke en weloverwogen risico-afweging. Meer weten?

Scan de QR-code

Welke onderwerpen worden er behandeld tijdens de e-learning risico-afweging?

- **Risico’s inschatten bij epilepsie.**
- **Hoe je bewustzijn creëert om zo een weloverwogen, gezamenlijke risicoafweging te maken.**
- **Je krijgt tips om een gedegen risico-afweging stapsgewijs in de praktijk tot uitvoering te brengen waarbij de kwaliteit van leven van de cliënt voor op staat.**
- **Wat is belangrijk voor, tijdens en na een bezoek samen met een cliënt aan de behandelend arts. (NIEUW)**

De e-learning Risico-afweging is een vast onderdeel van de Vervolgscholing epilepsie.

LEERHUIS **EPILEPSIE**