Als begeleider omgaan met de risico's van epilepsie: wanneer doe je het goed?

Als begeleider van mensen met epilepsie wil je natuurlijk zo goed mogelijk zorg verlenen. De cliënt beschermen en veiligheid bieden. Zonder risico's en gevaren. Maar tegelijkertijd wil je ook de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk houden. Ruimte en vrijheid geven. Een lastige tweestrijd die voor flinke discussies kan zorgen. Hoe ga je daarmee om? Lianne Scholtes, Rob Hanssen en Marieke van der Linde delen hun ervaringen én tips.

Kempenhaeghe zet zich onder andere in voor mensen met epilepsie. Zo ook in Buitenhuis Dr. Eijnattenlaan in Someren. Lianne werkt hier als persoonlijk begeleider en is interne trainer risico-afweging. Rob begeleidt als agogisch regiebegeleider bewoners met een lichte tot matige verstandelijke beperking en epilepsie. Marieke is betrokken als GZ-psycholoog en regiebehandelaar bij verschillende woningen. Dit team uit Someren met veel expertise en ervaring heeft maar één doel: de bewoners zo goed mogelijk begeleiden. Daar komt een stukje risico's afwegen bij kijken: hoe houd je de risico's zo klein mogelijk, maar creëer je toch zoveel mogelijk vrijheid voor de bewoner? En wie beslist daarover: de bewoner, de begeleider of de vertegenwoordiger van de bewoner?

"Je wilt als begeleider toch een stukje controle houden over de risico's, omdat je de verantwoordelijkheid hebt."
Rob Hanssen – agogisch regiebegeleider

Als team omgaan met risico-afweging

Cliënten met epilepsie lopen meer risico op letsel dan mensen zonder deze aandoening. Hoe groot dit gevaar is, verschilt per persoon. Zo heeft het type aanval invloed, of iemand deze voelt aankomen, hoe vaak iemand een aanval heeft, maar ook de omgeving waarin de cliënt zich op dat moment begeeft. Marieke: "Het afwegen van risico's is echt situatie gebonden. De cliënt heeft daar zelf een rol in, maar wij als begeleiders ook. En daarin zien we weleens verschil in aanpak tussen verschillende teamleden." Rob vult aan: "Je wilt als begeleider toch een stukje controle houden over de risico's, omdat je de verantwoordelijkheid hebt. Maar de bewoner moet het ook zelf ervaren. Wat kan en mag misgaan? Daarom is het belangrijk om afspraken te maken. Als voor iedereen duidelijk is welke risico's geaccepteerd worden en dat besluit vastligt, geeft dat rust."

"Eerst was de rol van begeleiders meer gericht op de zorg, nu ligt de focus steeds meer op de kwaliteit van leven"
Marieke van der Linde – GZ-psycholoog / regiebehandelaar

Focus van zorg naar kwaliteit van leven

Ook de relatie van de vertegenwoordiger van de cliënt met de cliënt zelf speelt een rol, volgens Lianne. "Het team begeleiders maakt per bewoner de afweging wat wel en niet kan, rekening houdend met de risico's. Bij onze verantwoordelijkheid hoort dus ook afstemming met de familieleden en de uitleg over de risico-afweging. Met ouders is het gesprek vaak lastiger, zij gaan vaker voor de veiligheid van het kind. Terwijl broers en zussen daar meestal iets makkelijker in zijn, omdat die relatie gelijkwaardiger is. Zij kijken meer naar 'wat zou ik zelf willen'." En daar hebben we meteen een trend in zorgland te pakken. "Eerst was de rol van zorgverleners en begeleiders meer gericht op de zorg, nu ligt de focus steeds meer op de kwaliteit van leven", vertelt Marieke.

Het gesprek aangaan met vertegenwoordigers

Het afwegen van de risico's is dus enorm persoonsgebonden. Het hangt af van de bewoner, maar ook van zijn of haar vertegenwoordigers. In gesprek blijven is daarbij essentieel. Maar hoe ga je zo'n gesprek aan? Lianne: "Ik vind het belangrijk om alles open te bespreken. Laatst was een bewoner gevallen en die had een lelijke hoofdwond. Eerder hadden we al met de vertegenwoordigers gesproken over wel of geen helm. We hebben toen samen met de neuroloog gekeken naar de verandering van context en ander gedrag. Door de risicoformulering en onderbouwing is toen besloten voorlopig een helm te dragen." Ook Rob heeft een voorbeeld dat aantoont dat risico's continu besproken moeten worden. "Een bewoner heeft sinds kort een valmat, zodat hij nooit hard terechtkomt. Alleen nu glijdt hij uit over die mat. Dat zijn dan weer nieuwe risico's die opgelost moeten worden." Marieke: "Iedereen gaat daar anders mee om. Dat is ook niet gek, want wanneer doe je het goed? De impact is groot als er iets gebeurt, maar het kan ook een incident zijn."

"We nemen altijd de wensen van de bewoners mee in onze afweging, zodat zij hun leven kunnen leiden zoals ze graag willen."
Lianne Scholtes – persoonlijk begeleider

Bewoners betrekken bij hun veiligheid

Naast de vertegenwoordigers hebben bewoners zelf natuurlijk ook een stem in de aanpak van risico's. "Sommige bewoners voelen zich veiliger met een GPS-tracker", vertelt Rob. "Soms omdat ze anderen ermee zien, of omdat ze het zelf een fijn idee vinden. Er zijn ook personen die het daarentegen juist weer erg belemmerend vinden." Marieke vult aan: "Je ziet bewoners die graag een beroep doen op een tracker, omdat zij meer vrijheid willen. Maar sommige mensen overzien de situatie niet en nemen liever een begeleider mee als ze op pad gaan." De vraag is alleen: hoe ver ga je als begeleider mee in de wens van een cliënt? Lianne: "We nemen altijd de wensen van de bewoners mee in onze afweging. Zo hebben we een meneer met hersenletsel die graag naar het café gaat. Moeten we vooraf bepalen hoeveel biertjes hij drinkt, of moeten we het loslaten en eens afwachten wat er gebeurt? Dit bespreek je dan samen, zodat deze meneer merkt dat hij zijn leven kan leiden zoals hij dat graag wil." Rob: "Hetzelfde geldt voor een bewoonster die graag eropuit fietst als ze gespannen is. Maar we weten ook dat die spanning een aanval kan veroorzaken. Wat doe je dan? In dit geval hebben we het goed besproken en samen een beslissing genomen."

"Ik vind dat discussies meer feitelijk aangepakt mogen worden. Hiervoor gebruiken wij de 'richtlijn voor individuele besluitvorming bij risico's'."
Lianne Scholtes – persoonlijk begeleider

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

Welles-nietes discussies vermijden

Of iedereen het altijd snel eens is met elkaar over de benodigde hulp en de aanpak om met risico's om te gaan? Nee, zeker niet. Lianne: "Vaak worden discussies aangevlogen als 'welles-nietes'. Ik vind dat het dan meer feitelijk aangepakt mag worden: hoe vaak gebeurt het, in wat voor situaties, wat zijn de concrete risico's? Daarvoor zetten wij graag de 'richtlijn voor individuele besluitvorming bij risico's' in. We starten met een korte analyse en brengen alles methodisch in kaart. Natuurlijk werken we snel en oplossingsgericht, maar soms is het belangrijk om een stap terug te doen, de feiten op een rij te zetten en dan te kijken wat we gaan doen. De kracht van deze methodische risico-afweging is dat je altijd naar de feiten kijkt, ook al sta je recht tegenover elkaar. En als team hanteer je zo allemaal dezelfde aanpak." De trainers Risico-afweging hebben eigenlijk als voorwaarde dat vertegenwoordigers in dit proces erbij betrokken worden. "Door vanaf de start gezamenlijk de risico's en wensen in kaart te brengen, nemen we alle opinies mee en krijg je van iedereen draagvlak voor de besluitvorming."

"Ga methodisch te werk en maak regelmatig een pas op de plaats om te kijken wat er speelt, proactief met de richtlijn erbij"
Marieke van der Linde – regiebehandelaar

Op tijd evalueren

Als er maatregelen zijn besproken en genomen, ben je er nog niet. Het is zaak om regelmatig te kijken of de afspraken nog passend zijn bij de situatie. "Als maatregelen al lang gelden, zoals een helm in de epilepsie zorg, wordt dit niet altijd periodiek geëvalueerd en horen ze er dus op den duur 'gewoon' bij", vertelt Lianne. "Soms krijgen we dan vragen van teamleden als 'waarom heeft die bewoner de hele dag een helm op, want we zien vaak twee dagen vooraf de aanval al aankomen. En nu draagt deze meneer de hele maand een helm terwijl er maar één keer per maand een aanval is'. Ook zie je dat door verandering in hormonen, leeftijd of medicatie risico's veranderen. Daarom is het belangrijk om regelmatig te kijken of we nog de goede dingen aan het doen zijn." Marieke: "Ook proberen we tijdens bewonersvergaderingen uit te leggen waarom de één iets meer mag dan de ander. We vinden het belangrijk dat er begrip is. Daarbij moeten we wel rekening houden met de privacy, want je kunt niet zomaar alles delen."

Tips voor begeleiders: durf lef te lonen

Het is een uitdaging om de risico's goed af te wegen en af te stemmen met alle betrokken partijen. Dat mag duidelijk zijn. Toch hoopt Rob dat begeleiders lef durven te tonen: "Ik hoop dat zorgverleners lef hebben en aan de hand van de risicoanalyse bewoners ook echt de kans willen geven om hun wens uit te voeren. Geef ze de ruimte om fouten te maken." De tip van Marieke: "Ga methodisch te werk en maak regelmatig pas op de plaats. Pak proactief de richtlijn erbij en kijk naar wat er nu echt speelt."

Tips voor ouders: vertrouw op de beste bedoelingen

Ook voor ouders en familieleden is het niet altijd makkelijk om de gezondheid en het welbevinden van iemand van wie ze houden uit handen te geven. Het is logisch dat zij daar inspraak in willen hebben en zich soms zorgen maken. Voor familieleden van mensen met epilepsie hebben de specialisten deze tips:

- Maak je zorgen bespreekbaar, altijd. Zelfs de kleinste.
- Weet dat begeleiders met de beste bedoelingen jouw familielid begeleiden.
- Vraag naar methodisch werken in de zorg; vraag hoe men tot een beslissing is gekomen en naar de onderbouwing. Zo houd ook jij de zorgverleners scherp daarin!

De kracht van de richtlijn risico-afweging

Leerhuis Epilepsie ziet de richtlijn risicoafweging het liefst veel meer terugkomen in de zorgverlening. Het is belangrijk om die aanpak en kennis te borgen, door dit bijvoorbeeld te verwerken in inwerkschema's. Niet voor niets heeft Leerhuis Epilepsie hiervoor een 'e-learning risico-afweging' ontwikkeld. Opgezet door Leerhuis Epilepsie, Dineke Vallenga en trainers met kennis van de werkvloer, waardoor begeleiders praktische kennis en methodisch werken kunnen opdoen en zekerder worden in het werk. En dit is géén medische aanpak; het gaat júist om de kwaliteit van leven. De cliënt staat volledig centraal. En zo hoort het!

De scholing risico-afweging is gericht op zorgmedewerkers die in de verstandelijke gehandi-captensector werken met cliënten met epilepsie.

Een gebroken been omdat je uit de boom viel of een gebroken hart omdat je niet klimmen mocht? Iedereen loopt een zeker risico op letsel, vrijwel op ieder moment van de dag. Echter, cliënten met epilepsie hebben in meer of mindere mate een verhoogd risico op letsel en ongevallen. Hoe groot het risico is voor cliënten met epilepsie, is mede afhankelijk van het type aanval, of iemand deze aan kan voelen komen, de frequentie waarmee iemand aanvallen heeft, maar ook de omgeving waarin hij/zij zich op dat moment begeeft.

Na het volgen van de scholing risico-afweging weten professionals de risico's bij epilepsie beter in te schatten en de richtlijn te gebruiken die kan ondersteunen bij het maken van een gezamenlijke en weloverwogen risico-afweging.

Tijdens de scholing geven we tips om een gedegen risico-afweging stapsgewijs in de praktijk tot uitvoering brengen waarbij de kwaliteit van leven van de cliënt voor op staat.

De scholing risico-afweging is gericht op zorgmede-werkers die in de verstandelijke gehandicaptensector werken met cliënten met epilepsie.

Meer weten: https://leerhuisepilepsie.nl/scholing/e-learning-risico-afweging/

Start direct een demo van de scholing risico-afweging:

Scan de QR code

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**