

Kempenhaeghe **kracht biedt keuze** 's Heeren Loo

Risicomanagement

Kiezen tussen een gebroken been omdat je uit de boom bent gevallen of een gebroken hart omdat je niet in die boom mag klimmen

Dineke Vallenga, 25 maart 2010

Kempenhaeghe **kracht biedt keuze** 's Heeren Loo

Onderzoek in Kempenhaeghe



Kempenhaeghe 's Heeren Loo

Inhoud presentatie

- Risico's en epilepsie
- De zorgverlening aan mensen met epilepsie en verstandelijke beperking
 - Besluitvorming over risico's
 - Factoren die besluitvoering beïnvloeden
- Kwaliteit van leven voor mensen met een verstandelijke beperking
- Gezamenlijke besluitvorming
- Een individueel kader voor besluitvorming

Kempenhaeghe 's Heeren Loo

Risico's en epilepsie

- Ongelukken met verwonding
brandwonden – fracturen – verdrinking
- Overlijden
Ongeval- SUDEP- onderliggende stoornissen
- Risicofactoren
- aanvalstype – aanvalsfrequentie

Kempenhaeghe 's Heeren Loo

Wie loopt risico

- De meeste mensen met epilepsie lopen geen groter risico
- Mensen met ernstige, moeilijk behandelbare epilepsie lopen groter risico dan anderen op het krijgen van een ongeluk als gevolg van een aanval of om te overlijden door de onderliggende oorzaak van de epilepsie of SUDEP (plotselinge onverklaarbare dood bij epilepsie).
- Dit risico hangt ook samen met de omstandigheden waarin iemand verkeert

Kempenhaeghe 's Heeren Loo

Epilepsie en verstandelijke beperking

Epilepsie bij ongeveer 30%

Aantal neemt toe met de ernst van de verstandelijke beperking

Groter risico van ongelukken dan anderen

De zorgverlening

- Behandeling en Symptoombestrijding
- Preventie van risico's
- Bewaking kwaliteit van leven

Preventie van risico's

- Polypharmacy
- Audio / video bewaking gedurende de nacht
- Helemaal niet mogen lopen/ rolstoel
- 1-1 begeleiding bij het lopen
- Rollator
- Helmen
- Buikband in bed
- Gecapitonneerde muren rond het bed
- Beddekken
- Kussen op tafel als kinbescherming
- Buikband of blad voor de rolstoel
- Broek bevestigd aan rolstoel om opstaan te voorkomen
- Vest bevestigd aan bed om opstaan te voorkomen
- Detectie om weglopen te voorkomen
- Gesloten deuren



Maatregelen worden toegepast

- Meteen nadat er een ongeluk is gebeurd: beschermende maatregelen om herhaling te voorkomen en/of om herstel mogelijk te maken
- Na een serie van minder ernstige ongevallen, de angst voor ernstiger gevolgen is dan het motief
- Bij veranderingen in de omgeving bijvoorbeeld ongelukken met andere cliënten, veranderingen in de organisatie van zorg

Evaluatie

De praktijk

- Tijdens de zorgplanbespreking (tweejaarlijks)
- Geen vastgestelde criteria
- Impliciete evaluatie bij onvoldoende effect
- Evaluatie bij verandering van ernst van de epilepsie
- Cliënt niet betrokken

Factoren die besluitvorming beïnvloeden

- Aanvallen: type, frequentie, voorspelbaarheid
- Beschermende maatregelen: toepasbaarheid, effectiviteit
- Bijkomende beperkingen: b.v. motorische, visuele, gedragsproblemen
- Kenmerken van zorgverlener: o.a. vermogen om relatie aan te gaan
- Kenmerken van de organisatie: keuzes over personele inzet (continuïteit); middelen
- Kenmerken van cliënt en vertegenwoordiger

Kenmerken cliënt en vertegenwoordiger

- Vertegenwoordiger bepaalt relatieve invloed andere factoren
- Leeftijd van de cliënt
- Vermogen om te kiezen van de cliënt
- Relatie met vertegenwoordiger
- Angst bij vertegenwoordiger
- Attitude t.o.v. verantwoordelijkheid vertegenwoordiger

Aanbevelingen voor de praktijk

Advies

- Methodische benadering
- Individuele benadering
- Observatie en registratie van individuele risico's: aanvallen, ongevallen en omstandigheden
- Beschermende maatregelen afstemmen op ernst van de epilepsie/aanvallen van elk moment
- Besteed aandacht aan de positie van de cliënt

De positie van de cliënt

- Afhankelijk van zorgverleners
- Afhankelijk van wettelijke vertegenwoordiger
- Voor de informatie die zij krijgen
- Voor de mate waarin zij kunnen beslissen over zaken die hun leven betreffen.
- Maatschappelijke ontwikkeling: ook mensen met een verstandelijke beperking moeten hun leven naar eigen goeddunken kunnen inrichten

Kwaliteit van leven (Schallock 2002)

- Een samenspel van factoren die met elkaar zorgen voor persoonlijk welbevinden
- Subjectieve en objectieve componenten
- In interactie met elkaar
- Gebaseerd op individuele keuzes, behoeften en controle
- Beïnvloed door de context

Domeinen van kwaliteit van leven (Schallock e.a. 2002)

- Lichamelijk welzijn
- Emotioneel welzijn
- Interpersoonlijke relaties
- Sociale inclusie
- Persoonlijke ontwikkeling
- Materieel welzijn
- Zelfbepaling
- Rechten

Risicomanagement:

Individueel

Systematisch

Met elkaar?

Verkenning van de problematiek

- Cliënt
 - Afhankelijk van zorg
 - Beperkt overzicht, beperkte communicatieve en adaptieve mogelijkheden
- Zorgverleners
 - Afhankelijk van keuzes wettelijke vertegenwoordiger
 - Afhankelijk van keuzes organisatie
 - Verantwoordelijkheid / angst
- Wettelijke vertegenwoordiger
 - Afhankelijk van keuzes organisatie
 - Verantwoordelijkheid / angst

Communicatie

Aanwezig

- Ervaring naast elkaar
- Ideeën en meningen naast elkaar
- Individuele doelen
- Verschillende zorgverleners
- Verschillende keuzes
- Boosheid en angst bij begeleiders
- Onrust en angst bij ouders

Afwezig

- Gesprek over ervaringen
- gemeenschappelijkheid
- Overeenstemming over risico
- Gezamenlijk doel
- Gezamenlijk genomen beslissingen
- Open communicatie

Een goed besluit

- Gebaseerd op recente en juiste informatie
- Afgestemd op de risico's van dat moment
- Gedragen door alle betrokkenen
- Geen keurslijf, maar ruimte voor individuele keuzes, situatie en wensen van de cliënt
- Bij ontbreken consensus beslist de wettelijke vertegenwoordiger

Gezamenlijke besluitvorming

- De cliënt en de vertegenwoordiger bij het hele proces betrekken
- Eerlijke objectieve informatie
- Afgestemd op cognitieve en adaptieve mogelijkheden
- In dialoog met elkaar
- Expliciete rollen en afgebakende verantwoordelijkheden

Individueel kader voor besluitvorming: Analyse

Analyse van de risico's waaraan de cliënt bloot staat

- Risico's epilepsie
- Risico's verstandelijke beperking
- Risico's bijkomende beperkingen

Analyse van de wensen, voorkeuren en mogelijkheden

- Wensen en voorkeuren van de cliënt
- Wensen en voorkeuren van zijn vertegenwoordiger

Analyse van de omstandigheden van de cliënt

- Thuis, werk en vrije tijd

Individueel kader voor besluitvorming: De richtlijn

Vaststellen welke bescherming er minimaal moet zijn

- Beschrijving van mogelijkheden die er binnen deze bescherming zijn: wat mogelijk is op basis van wensen van de cliënt **niet** wat er allemaal niet kan.
- Beschrijving van voorbeelden van situaties waarin er meer bescherming nodig is.

Individueel kader voor besluitvorming: Consensus en commitment

- Consensus over de beschreven richtlijn
Begeleiders, behandelaar, de cliënt en/ of zijn wettelijke vertegenwoordiger
- Bereidheid om zich aan de richtlijn te verbinden door allen die bij de zorg betrokken zijn
- Opname van de richtlijn in het zorgplan

Met elkaar beslissen over risico's
Hoe denkt u erover?