

Wegwijs in het epilepsiecentrum

Informatie voor patiënten



eghe Kempenhaeg



Wegwijs in het epilepsiecentrum

De hersenen zijn de 'regiekamer' van de mens. Via elektrische prikkels geven hersencellen opdrachten aan lichaam en geest. Bij mensen met epilepsie treedt een soort 'kortsluiting' op: hersencellen raken plotseling overactief en de controle over bepaalde lichaamsfuncties is tijdelijk weg. Naar schatting hebben ruim 100.000 mensen in Nederland epilepsie. Dat is ongeveer 1 op 150. Epilepsie kan zich op elke leeftijd openbaren. De aard en het verloop van de aanvallen is bij elke patiënt anders.

Het epilepsiecentrum van Kempenhaeghe diagnosticeert, behandelt en begeleidt mensen met - een vermoeden van - een vorm van epilepsie. Vaak gaat het om een complexe vorm van epilepsie. Epilepsie kan onder meer gevolgen hebben voor leer- en werkprestaties, voor gedrag en voor het slaap- en waakritme. Ook kan epilepsie iemands zelfstandigheid en zelfbeeld beïnvloeden. Bij een ingewikkelde vorm van epilepsie is de kennis van meerdere deskundigen nodig om de juiste diagnose en behandeling te bepalen. Kempenhaeghe heeft deze specialisten 'in huis'.

Verwijzing

Een specialist uit een algemeen of academisch ziekenhuis verwijst u naar Kempenhaeghe. Het gebeurt ook dat patiënten in overleg met hun huisarts een beroep doen op het epilepsiecentrum.

Verwijzing komt aan de orde als:

- er onduidelijkheid blijft bestaan over de diagnose
- het niet lukt om de aanvallen onder controle te krijgen
- er sprake is van een combinatie van epilepsie met andere problemen zoals ontwikkelingsstoornissen, leerstoornissen, verstandelijke handicap, gedragsproblemen, leer- of arbeidsproblemen
- onderzoek nodig is naar de kansen van bepaalde behandelmethoden
- er behoefte is aan een second opinion



Eerste hulp bij een epilepsieaanval

Een epilepsieaanval houdt meestal binnen enkele minuten vanzelf op.

Als algemeen advies geldt:

- Wacht rustig af tot de epileptische aanval voorbij is.
- Haal zonodig objecten weg waaraan de patiënt zich kan bezeren.
- Stop bij een patiënt die heftige bewegingen maakt niets in de mond. Een tongbeet is niet te voorkomen.
- Probeer niet om bewegingen 'in bedwang' te houden. U kunt de patiënt en uzelf bezeren.
- Leg eventueel een deken of jasje onder iemands hoofd en maak knellende kleding los.
- Leg de patiënt in de stabiele zijligging, met het hoofd iets naar achteren. Dat voorkomt dat er speeksel in de luchtpijp komt.

Let op de tijdsduur van de aanval:

- Duurt een aanval langer dan vijf minuten? Of gaat de ene aanval over in de andere? Roep dan de hulp in van een arts (112).
- Zoek naar een medische informatiekaart, een SOS-bandje of het medicijn.
- Zoek naar een medicijn dat de aanval stopt, meestal een rectiole, een tubetje met een vloeibaar medicijn dat via de anus (door een leek) kan worden toegediend.

Na een hevige aanval komt de ademhaling vanzelf weer op gang. Na een zware aanval kan de patiënt verward zijn; hij of zij heeft meestal behoefte aan rust.

Bundeling van kennis

In het epilepsiecentrum werken deskundigen met verschillende specialismen. De samenstelling van het team dat bij uw diagnose en/of behandeling betrokken is, hangt af van uw vraagstelling. In elk geval heeft u te maken met een (kinder)neuroloog en meestal ook met een epilepsieverpleegkundige.

Het behandelteam wordt zo nodig uitgebreid met andere artsen, een gedragswetenschapper, een paramedicus, een onderwijskundige of arbeidsbegeleider en een maatschappelijk werker.

De hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk voor uw diagnose en behandeling. De hoofdbehandelaar is meestal een neuroloog.

Eerste consult

Als u bent doorverwezen naar Kempenhaeghe ontvangt u een uitnodiging voor een consult in één van de poliklinieken van Kempenhaeghe. De locatie die u gaat bezoeken, hangt af van uw vraagstelling en woonplaats.

Brengt u bij uw eerste bezoek uw verzekeringsgegevens mee. Uw medische gegevens ontvangt Kempenhaeghe via de arts die u heeft doorverwezen. Voor een eerste gesprek met de neuroloog - of in voorkomende gevallen met de epilepsieverpleegkundige - plant Kempenhaeghe een uur in. De arts of verpleegkundige luistert goed naar uw verhaal en zullen u vragen stellen. U kunt uw klachten en ervaringen dus uitgebreid toelichten.





EPISCOOP
GAZINE VAN EPILEPSIE
JAARGANG 18 - maart 2010 - NUMMER 1

Diagnostiek

Na uw eerste bezoek aan de polikliniek zijn waarschijnlijk één of meer diagnostische onderzoeken nodig. Kempenhaeghe beschikt over een breed scala aan onderzoeksmethoden. De arts bespreekt met u welke onderzoeksmethode voor u van toepassing is. Vanzelfsprekend krijgt u informatie over de aard, duur, planning en plaats van de onderzoeken. Ouders kunnen tijdens onderzoeken aanwezig zijn bij hun kind.



EEG-onderzoek (Elektro-Encefalo-Gram) is de meest voorkomende vorm van onderzoek. Er zijn veel varianten van EEG-onderzoek, maar altijd plakt een laborant kleine elektroden op uw hoofd en soms op andere lichaamsdelen. Via deze elektroden wordt de elektrische activiteit van de hersenen gemeten. EEG-onderzoek is niet pijnlijk, hooguit wat hinderlijk. Duur van de registratie en tijdstip van uitvoering variëren. Observatie, eventueel met behulp van een videocamera, is een ander essentieel onderdeel van het diagnostisch onderzoek. Observatie geeft inzicht in factoren die invloed hebben op uw epilepsie en in de manier waarop epileptische verschijnselen bij u tot uiting komen.

Mogelijk is ook MRI-onderzoek (Magnetic Resonance Imaging) nodig. Met behulp van een MRI-scanner worden dan 'foto's' van de hersenen gemaakt. Afwijkende patronen kunnen de epilepsie veroorzaken. De analyse van de onderzoeksresultaten kost meestal enkele weken. Dat betekent dat u op een later tijdstip terugkomt voor bespreking van de onderzoeksresultaten en de behandel-mogelijkheden. Aarzelt u niet om extra uitleg te vragen als u iets niet precies begrijpt.

Aanvalsbeschrijving

Een belangrijk onderdeel van de diagnose is de aanvalsbeschrijving. Probeer u te omschrijven hoe en wanneer een aanval begint, wat er gebeurt tijdens een aanval, hoe lang een aanval duurt en hoe u zich voelt na een aanval. Schrijft u thuis de punten op die u zeker wilt bespreken. Als dat mogelijk is, neemt u dan iemand mee naar het consult. Want het verhaal van de patiënt zelf is van belang, maar ook dat van de partner en uiteraard dat van de ouders van een kind met epilepsie. Hebt u (zelfgemaakte) videobeelden van een aanval? Neemt u die dan mee naar het consult.



Behandeling

Veel mensen met epilepsie slikken medicijnen, zogeheten anti-epileptica. Kempenhaeghe heeft veel kennis over toepassing van - combinaties van - medicijnen en hun bijwerkingen. Helaas lukt het niet altijd om een afdoende combinatie te vinden.

Als medicijnen niet helpen om de aanvallen onder controle te krijgen, wordt de kans van andere behandelmethoden bekeken. Voor een beperkt aantal patiënten is epilepsiechirurgie (een hersenoperatie) een mogelijkheid. Om dat te kunnen bepalen, is uitgebreid vooronderzoek nodig.

Nervus Vagus Stimulatie, het stimuleren van een zenuw in de hals via een soort 'pacemaker', kan ook een uitkomst bieden. Bij kinderen kan het ketogeen dieet een overweging zijn. Essentie van dit dieet is dat het lichaam vetten aanboort als energiebron in plaats van

koolhydraten. Als gevolg daarvan kunnen epilepsieaanvallen verminderen.

Bij de toepassing van deze behandelmethoden werkt Kempenhaeghe nauw samen met academische ziekenhuizen. Over deze behandelmethoden is uitgebreide informatie beschikbaar.



Ondersteuning

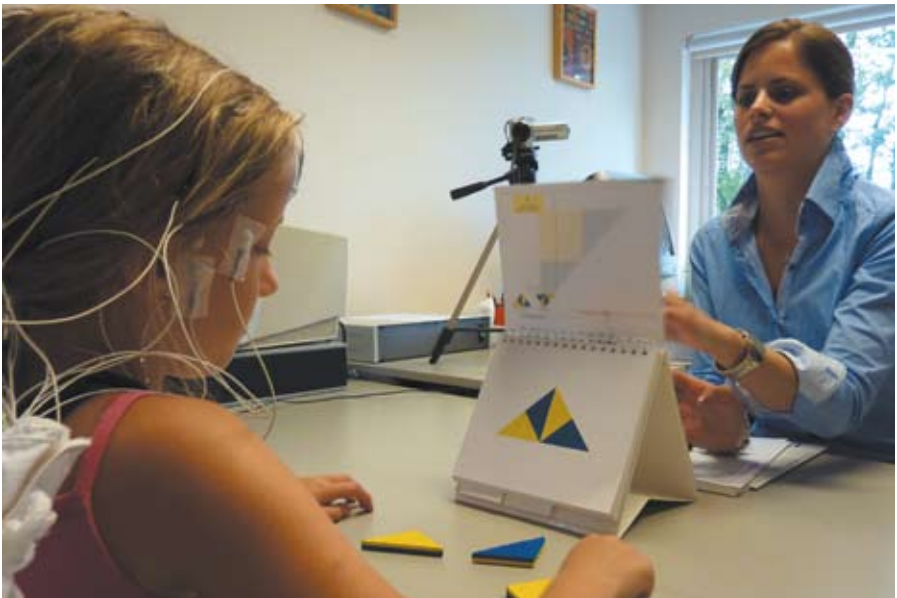
Epilepsie kan invloed hebben op het dagelijks leven. Voor kinderen kan het lastig zijn om mee te komen op school. Volwassenen kunnen hun werk misschien minder goed doen. Of er zijn praktische vragen over bijvoorbeeld zelfstandig wonen of deelname aan het verkeer. Gevoelens van angst en onzekerheid kunnen relaties of de opvoeding van kinderen onder druk zetten. Kempenhaeghe kan u begeleiden bij het inpassen van de epilepsie en de gevolgen daarvan in uw leven.

Opname

Waar mogelijk vinden onderzoek, behandeling en begeleiding poliklinisch plaats. Maar soms is een opname in de kliniek in Heeze of in Oosterhout nodig. Bijvoorbeeld om langduriger EEG-onderzoek te doen, voor uitgebreide observatie of voor het opstarten van de behandeling en/of begeleiding. De opnameduur varieert.

Voorafgaand aan de opname krijgt u informatie over de gang van zaken op de opnameafdeling. Zo verneemt u onder meer wie uw aanspreekpunt is, welke onderzoeken wanneer plaatsvinden, hoe uw dagindeling eruit ziet, hoe maaltijden en bezoektijden zijn georganiseerd en welke spullen u mee moet nemen.

Tijdens uw opname zet u uw gewone dagritme waar mogelijk voort. Als dat past binnen de opnamedoelstelling is er voor volwassenen





bij uw kind op de kamer of in voorkomende gevallen in een logeerkamer. Wilt u zelf een deel van de dagelijkse verzorging van uw kind op u nemen? Dan kunt u daarover afspraken maken met de afdelingsverpleegkundige.

Patiënten die langere tijd op Kempenhaeghe verblijven, brengen de weekends en vakanties als dat mogelijk is thuis door.

een aanbod van creatieve dagbesteding. Kinderen volgen (speciaal) onderwijs of activiteitenbegeleiding. U kunt ook tijd doorbrengen in uw eigen kamer of in de huiskamer van de afdeling. Televisie, video, radio, (spel)computer, spelletjes en tijdschriften zijn daar aanwezig.

Wordt uw kind opgenomen? Dan kan één ouder het kind vergezellen. U overnacht dan

Terugverwijzing

Mogelijk bezoekt u enige tijd met regelmaat Kempenhaeghe voor onderzoek, behandeling en ondersteuning. Meestal zal uw verwijzer de zorg op enig moment weer overnemen. Kempenhaeghe begeleidt deze 'terugverwijzing' met de grootst mogelijke zorgvuldigheid. Het spreekt voor zich dat dit in overleg met u gebeurt.





Goed om te weten

- **Balie Advies & Informatie:** Als u, uw partner of kind epilepsie blijkt te hebben, heeft u mogelijk vragen op het gebied van werken, onderwijs, inkomen, uitkering aanvragen, verzekering, kostenvergoeding of rechtsbijstand. Met zulke vragen van sociaal-juridische aard kunnen patiënten van Kempenhaeghe van dinsdag tot en met vrijdag zonder afspraak terecht bij de balie Advies & Informatie in het hoofdgebouw van Kempenhaeghe in Heeze, T (040) 27 91 93, E maatschappelijkwerk@kempenhaeghe.nl

- **Tips en suggesties:** U kunt uw ideeën, verbeterpunten, tips en suggesties over de zorgverlening van Kempenhaeghe vanzelfsprekend melden bij onze medewerkers. Daarnaast kunt u deze ook inbrengen via de zogeheten 'Tip?-Top!'-boxen. Deze vindt u op www.kempenhaeghe.nl, maar ook in de vorm van brievenbussen op diverse locaties.

- **Omgaan met klachten:** Medewerkers van Kempenhaeghe zetten zich in om u of uw kind of familielid zo goed mogelijk te helpen. Waar mensen werken, kunnen echter fouten worden gemaakt of misverstanden ontstaan. Bespreekt u het probleem eerst met de betreffende medewerker en zo nodig met zijn/haar leidinggevende. Vindt u dit moeilijk of levert het gesprek niet het gewenste resultaat op, dan kunt u terecht bij de klachtenfunctionaris. Deze is van dinsdag tot en met vrijdag zonder afspraak bereikbaar bij de balie Advies & Informatie in Heeze, T (040) 27 91 93, E klachtenfunctionaris@kempenhaeghe.nl. De klachtenfunctionaris kan u informeren over verschillende mogelijkheden voor klachtenbehandeling.

- **Clientenraad:** De Cliëntenraad behartigt de belangen van patiënten van Kempenhaeghe. De raad overlegt met de directie en geeft gevraagd en ongevraagd advies over onderwerpen die voor patiënten van belang zijn. De rechten en plichten van de raad zijn vastgelegd in de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). De centrale doelstelling van de Cliëntenraad is medewerkers en patiënten van Kempenhaeghe optimaal bewust te maken van de medezeggenschap van de patiënt en de ruimte voor diens vrije keus. De Cliëntenraad van Kempenhaeghe heeft een eigen website: www.clientenraadkempenhaeghe.nl

- **Behandelovereenkomst en privacy:** Kempenhaeghe heeft een privacyreglement opgesteld dat de patiëntgegevens beschermd. Kempenhaeghe behandelt overeenkomstig de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO, 1 april 1995).

Poliklinieken

Polikliniek Heeze

Sterkselseweg 65
5591 VE HEEZE
T (040) 227 90 22

Polikliniek Maastricht

p/a Academisch
Ziekenhuis Maastricht
P. Debyelaan 25
6229 HX MAASTRICHT
T (040) 227 92 63

Polikliniek Sittard

p/a Orbis
Medisch Centrum
dr. H. van der Hoffplein 1
6162 BG SITTARD-GELEEN
T (040) 227 92 76

Polikliniek Enschede

M.H. Tromplaan 8a
7511 JK ENSCHEDE
T (053) 431 53 26 of via
locatie Heeze
T (040) 227 97 35

Polikliniek Nijmegen

p/a Canisius Wilhelmina
Ziekenhuis
Weg door Jonkerbos 1000
6532 SZ NIJMEGEN
T (0162) 481 801

Polikliniek Oosterhout

Muldersteeg 6
4901 ZG OOSTERHOUT
T (0162) 481 800

Polikliniek Goes

p/a Oosterschelde
Ziekenhuis
's Gravenpolderseweg 114
4462 RA GOES
T (0113) 234 888 of via
locatie Hans Berger Kliniek
T (0162) 481 801

Polikliniek Rotterdam

p/a MCRZ,
locatie Clara Ziekenhuis
Olympiaweg 350
3078 HT ROTTERDAM
T (010) 291 21 55 of via
locatie Hans Berger Kliniek
T (0162) 481 801

Polikliniek Terneuzen

p/a Ziekenhuis
Zeeuws-Vlaanderen
Wielingenlaan 2
4535 PA TERNEUZEN
T (0115) 688 600 of via
locatie Hans Berger Kliniek
T (0162) 481 801

Kempenhaeghe

Sterkselseweg 65
5591 VE HEEZE
Postbus 61
5590 AB HEEZE
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl



Kempenhaeghe

Locatie Hans Berger Kliniek
Muldersteeg 6
Postbus 250
4900 AG OOSTERHOUT
T (0162) 48 18 00
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl