



Epilepsie en verstandelijke beperking 18+

eghe Kempenhaeg

Expertise in epilepsie,
slaapstoornissen, probleemgedrag
en andere gezondheidsvragen



Van de mensen met een verstandelijke beperking heeft ruim een kwart epilepsie. Naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is, neemt de kans op epilepsie toe. De combinatie van epilepsie en een verstandelijke beperking kan extra vragen en complicaties met zich meebrengen. Het kan gaan om zorgvragen op het gebied van het gedrag, de slaap en het meer algemeen lichamelijk en psychisch welbevinden. Kempenhaeghe beschikt over de gespecialiseerde expertise en voorzieningen om de samenhang tussen epilepsie, verstandelijke beperking en bijkomende, soms ernstige problemen te duiden. Met een aanpak op maat lukt het om de kwaliteit van leven van patiënten met zo'n ingewikkelde problematiek te verbeteren.

Zorgvragen

De zorgvragen rondom volwassen mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking kunnen van allerlei aard zijn. Ze variëren van vragen op het gebied van diagnostiek en behandeling tot vragen over wonen en daginvulling.

- Is er daadwerkelijk sprake van epilepsie of toch niet?
- Waardoor zijn de aanvallen en/of de ernst daarvan toegenomen?
- Hangt de epilepsie samen met de verstandelijke beperking? Is er een oorzaak te vinden, zoals een onderliggende aandoening of syndroom?
- Is er een alternatief voor de huidige medicatie? Hoe beïnvloeden medicijnen elkaar? Zijn bijwerkingen te verminderen?
- Is er een verband tussen de epilepsie en de kwaliteit van de slaap?
- Hoe hangt de epilepsie, of de medicatie, samen met het (probleem)gedrag? Wat is de

- beste aanpak voor het probleemgedrag?
- Is er een verband tussen de epilepsie en een autistische stoornis? En wat betekent dat voor behandeling en begeleiding?
 - Is er een samenhang tussen de epilepsie en de stemming, de alertheid en/of het geheugen van de patiënt?
 - Zijn beschermende maatregelen nodig? Hoe komen we tot een risicobepaling?
 - Wat kan de patiënt zelf leren over het omgaan met de epilepsieaanvallen?
 - Welke andere gezondheidsvragen zijn er? Hebben deze te maken met de epilepsie en/of met de oorzaak van de verstandelijke beperking?
 - Hoe kunnen we de lichamelijke conditie van de patiënt verbeteren?
 - Heeft de epilepsie gevolgen voor de dagindeling en dagbesteding?
 - Welke eisen stelt de epilepsie aan de woonomgeving? Is zelfstandig wonen verantwoord?
 - Hoe kunnen we de kwaliteit van leven van de patiënt optimaliseren?

Bundeling van kennis

De genoemde vraagstellingen zijn voorbeelden. Uit de combinatie van epilepsie en een verstandelijke beperking bij (jong)volwassenen kunnen nog andere vragen voortkomen. Kempenhaeghe kan daarin helderheid verschaffen dankzij de verschillende deskundigen die zij in huis heeft. Bovendien boogt Kempenhaeghe op jarenlange dagelijkse praktische ervaring met het bieden van zorg en begeleiding op maat voor (jong)volwassenen met epilepsie en een verstandelijke beperking. Binnen de sector Zorg & Dienstverlening van Kempenhaeghe wonen zo'n 300 mensen met uiteenlopende vormen van epilepsie en verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke beperkingen en psychosociale problemen.

Een team van minimaal een neuroloog, een arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG-arts) en een gezondheidszorgpsycholoog (GZ-psycholoog) is na aanmelding bij de patiënt betrokken. Voor wie het nodig heeft, is aanvullende expertise beschikbaar. Het kan gaan om een slaapgeneeskundige, een psychiater, een klinisch geneticus, een neuropsycholoog, een epilepsieverpleegkundige, een maatschappelijk werker, een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een logopedist, een diëtist en/of een activiteitenbegeleider.

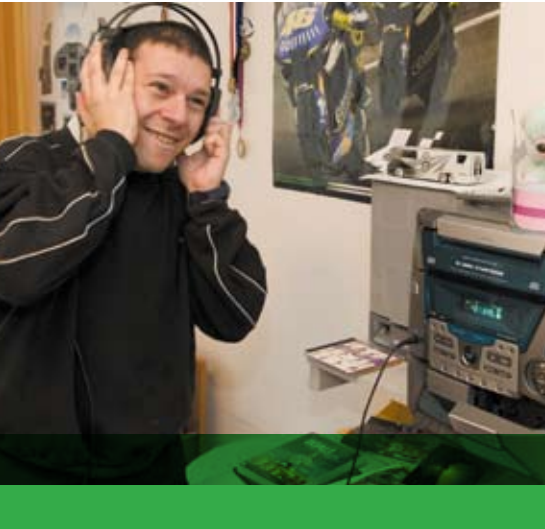
Eén aanspreekpunt

Deskundigen uit verschillende vakgebieden denken dus mee over de vraagstelling en de aanpak ervan. Zij doen dat ieder vanuit hun eigen invalshoek en overleggen met elkaar. De neuroloog is de 'hoofdbehandelaar'. Deze hoofdbehandelaar is het eerste aanspreekpunt voor familie en/of begeleiders van de patiënt. Concentreert de problematiek zich met name op niet-neurologisch problemen dat kan worden afgesproken dat een van de andere behandelaars aanspreekpunt wordt. Elke beslissing over behandeling of begeleiding wordt in nauwe samenspraak genomen. Waar dat kan, geldt respect voor de eigen keuze van de patiënt als uitgangspunt.



Verwijzing

Medisch specialisten, AVG-artsen, verpleeghuisartsen en huisartsen kunnen patiënten naar Kempenhaeghe verwijzen. Het kan gaan om mensen die in een instelling verblijven, mensen die thuis wonen en mensen die begeleid zelfstandig wonen.



Na verwijzing vindt een eerste consult plaats in een polikliniek van Kempenhaeghe. Daarbij zien een de neuroloog, de AVG-arts en/of de GZ-psycholoog de patiënt. Het doel is om de precieze vraagstelling helder te krijgen en alle belangrijke gegevens te verzamelen. Kempenhaeghe verneemt graag door wie, wanneer en waarvoor de patiënt elders is onderzocht, behandeld en begeleid en wat de resultaten daarvan waren.

Onderzoek

Na het eerste consult volgt meestal nader onderzoek. Dit kan gaan om medisch onderzoek maar ook om onderzoek naar het welbevinden en het functioneren van de patiënt op het gebied van wonen, werken en vrijetijdsbesteding.

Medisch onderzoek

Welke vorm van medisch diagnostisch onderzoek van toepassing is, verschilt per patiënt.

• Onderzoek naar aanvallen

Om de epilepsie te onderzoeken vindt een vorm van een EEG-registratie plaats. EEG is een afkorting van Elektro-Encefalogram. Een EEG meet de elektrische activiteit van de hersenen. Daaruit kan de arts informatie over de oorzaak en de aard van de epilepsie afleiden. Afwijkende patronen kunnen bijvoorbeeld een indicatie zijn voor een epilepsiesyndroom. Kempenhaeghe past uiteenlopende en geavanceerde vormen van EEG-registratie toe, soms gecombineerd met video-opnames en/of (neuro)psychologisch onderzoek.

Zogenoemde aanvalsdetectie is een speciale vorm van onderzoek naar aanvallen. Deze techniek is nog volop in ontwikkeling. De techniek is erop gericht aanvallen - ook nachtelijke - te voorspellen. Hoe meer kennis er is over de aard, de frequentie en de omstandigheden waaronder de aanvallen optreden, hoe beter de aanvallen te controleren zijn.

• Slaaponderzoek

Onderzoek van de kwaliteit van de slaap gebeurt ook via een vorm van EEG-registratie. Afhankelijk van de klachten wordt dit onderzoek uitgebreid met andere registraties, bijvoorbeeld van de ademhaling, de hoeveelheid zuurstof in het bloed, de be-



weging van armen en benen, de hartslag, de lichaamshouding en een geluidsregistratie van snurken.

- **MRI-onderzoek**

Een MRI-scan (Magnetic Resonance Imaging-scan) geeft doorsneden van het hoofd en de hersenen. De geavanceerde MRI in Kempenhaeghe maakt zeer scherpe beelden van de hersenen. Afwijkingen of veranderingen in de structuur van de hersenen zijn optimaal zichtbaar. Tijdens een MRI-onderzoek moet de patiënt stil liggen. Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben geen controle over hun bewegingen. Zij kunnen toch worden onderzocht omdat Kempenhaeghe de mogelijkheid van een MRI onder narcose biedt.

- **Bloedonderzoek**

Via bloedonderzoek kan de opname van medicijnen in het lichaam worden gecontroleerd. Daarnaast is het mogelijk om de functie van belangrijke orgaansystemen in het lichaam te meten.

- **Klinisch-genetisch onderzoek**

Als er het vermoeden is dat erfelijkheid een rol speelt, doet een klinisch geneticus nader onderzoek naar de oorzaak van de epilepsie of de verstandelijke beperking. Daarbij wordt onder andere gezocht naar stofwisselingsstoornissen, afwijkingen van het chromosomen-patroon en/of naar DNA-mutaties. Mogelijk wordt hierbij bloed- en urine-onderzoek nodig verricht.

- **Psychologisch onderzoek**

Epilepsie kan het gedrag van de patiënt beïnvloeden en soms is meer zicht op de mate van de verstandelijke beperking nodig. Een GZ-psycholoog bestudeert daartoe het dossier van de patiënt en observeert de patiënt in bepaalde situaties. Of hij laat de patiënt testen of kleine opdrachten uitvoeren. Bovendien vergaart de GZ-psycholoog via gesprekken meer kennis en inzicht in het gedrag en het functioneren van de patiënt.

- **Paramedisch onderzoek**

In Kempenhaeghe werken ook fysio- en bewegingstherapeuten, een ergotherapeut, een logopedist en een diëtist. Eventueel wordt een beroep op hen gedaan.



Onderzoek naar welbevinden en functioneren

Observatie en gesprekken met de patiënt, zijn familie en zijn begeleiders geven zicht op het welbevinden en de kwaliteit van leven van de patiënt. Observatie leert ook welke factoren invloed hebben op de epilepsie en hoe epileptische verschijnselen tot uiting komen. Ook het gedrag en de wijze waarop de patiënt omgaat met en reageert op andere mensen zijn onderwerp van onderzoek. Bij observatie wordt mogelijk gebruik gemaakt van video-opnames en observatielijsten.

De GZ-psycholoog en/of een gespecialiseerde verpleegkundige zien de patiënt in een (poli) kliniek van Kempenhaeghe of in de eigen vertrouwde woonomgeving. Als een opname nodig is, verblijft de patiënt in een afdeling waar de voorzieningen en de dagelijkse begeleiding

zijn afgestemd op mensen met een verstandelijke beperking. Het dagritme van de patiënt wordt zo veel mogelijk aangehouden en er wordt gestreefd naar passende vormen van dagbesteding en ontspanning.

Bevindingen

Het diagnostisch onderzoek leidt meestal tot meer kennis over de oorzaak en de aard van de epilepsie en/of de verstandelijke beperking. Op basis van expertise over ziektebeelden kan Kempenhaeghe dan een beter afgestemde behandeling van de epilepsie en van andere soms bijkomende gezondheidsproblemen inzetten. Bovendien wordt het mogelijk vroegtijdig in te springen op problematiek die bij een ziektebeeld vaak voorkomt.



Behandelen

De behandeling is maatwerk. Soms helpt het opnieuw instellen van - andere - medicijnen. Ook kunnen minder bekende behandelmethoden zoals epilepsiechirurgie, het ketogeen dieet of Nervus Vagus Stimulatie kansen bieden. Voor de meeste patiënten volstaat een enkel medische behandeling niet.

Daarom zijn bij de behandeling en begeleiding deskundigen uit verschillende vakgebieden betrokken. Deze rafen de specifieke combinatie van epilepsie, verstandelijke beperking en bijkomende problematiek van de patiënt als het ware uiteen. Vervolgens stemmen ze hun oplossingen op elkaar af. Dat levert op het individu toegespitste handvatten op, voor de patiënt, voor zijn familie en zijn hulpverleners. Het kan gaan om het voorkomen en vooruitlopen op probleemgedrag, het afweging van (te) beschermende maatregelen ten opzichte van de risico's, adviezen over dag- en nachtritme en dagindeling, maatregelen op het gebied van huisvesting of het ontwikkelen van de zelfstandigheid. Er kan ook ondersteuning geboden worden bij de implementatie van een andere gedragsaanpak.

Nazorg

Als de zorgvraag beantwoord is en de behandeling en/of begeleiding slaat aan, dan verwijst Kempenhaeghe de patiënt terug. Kempenhaeghe brengt de verwijzer en andere betrokkenen op eenduidige wijze op de hoogte van de bevindingen en de aanpak. Het contact wordt vervolgens afgesloten.

Een andere mogelijkheid is dat de patiënt voorlopig bij Kempenhaeghe onder behandeling of controle blijft. Ook dan onderhoudt Kempenhaeghe contact met de deskundigen die buiten Kempenhaeghe bij de patiënt betrokken zijn. Als dat van toepassing is, kan een deskundige van Kempenhaeghe de begeleiding van de patiënt in zijn woonsituatie - thuis of in een instelling - enige tijd blijven ondersteunen of als consultant optreden voor de dagelijkse begeleiders.

Tot slot kan een permanente vorm van (woon) zorg van Kempenhaeghe het beste zijn voor de patiënt. In overleg wordt dan bekeken welke woon- en/of dagbesteding het meest aansluit bij de behoeften van de patiënt.

Meer informatie

Het programma Epilepsie en verstandelijk beperkt 18+ van het centrum voor epileptologie van Kempenhaeghe wordt aangeboden onder eindverantwoordelijkheid van programmaleiders dr. M.G. van Erp, neuroloog en drs. M.J.B.M. Veendrick-Meeke, AVG (arts voor mensen met een verstandelijke beperking).

In deze brochure komen de belangrijkste aspecten van het zorgtraject 'Epilepsie en verstandelijke beperking 18+' aan bod. Voor vragen kunt u contact opnemen met het secretariaat van de polikliniek, telefoon (040) 227 92 76 of via e-mail: EpiVB18+@kempenhaeghe.nl

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