



Informatie voor patiënten en verwijzers

Wegwijs in het Academisch Centrum voor Epileptologie



Kempenhaghe

Alle kennis.
Alle aandacht.



Gespecialiseerd in epilepsie

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.

In het Academisch Centrum voor Epileptologie (ACE) zetten Maastricht UMC+ hun gezamenlijke expertise in om de zorg voor patiënten met een complexe vorm van epilepsie te verbeteren. Patiënten vinden er veelal een andere invalshoek in de aanpak van hun chronische aandoening die een grote impact heeft op hun leven. Epilepsie kan onder meer gevolgen hebben voor leer- en werkprestaties, voor gedrag en voor het slaap- en waakritme. De kennis van meerdere deskundigen kan nodig zijn om de juiste diagnose, behandeling en soms ook begeleiding te bepalen. Het ACE heeft hiervoor alle specialismen in huis. Naast patiëntenzorg zijn expertiseontwikkeling, opleiding en innovatie strategische pijlers van de samenwerking. Doel is de nog steeds grote groep van kinderen en volwassenen met een moeilijke behandelbare vorm van epilepsie verder te helpen.

Verwijzing

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

Redenen om te verwijzen kunnen zijn:

- Er blijft onduidelijkheid bestaan over de diagnose.
- Het lukt niet om de aanvallen onder controle te krijgen.
- Er is sprake van een combinatie van epilepsie en andere problemen zoals ontwikkelingsstoornissen, leerstoornissen, verstandelijk beperking, gedragsproblemen, leer- of arbeidsproblemen.
- Er is onderzoek nodig naar de kansen van bepaalde behandelmethoden.
- Er is behoefte aan een second opinion.
- De diagnose epilepsie is gesteld bij een jong kind en het is nodig om eventuele gevolgen van die epilepsie in kaart te brengen.

Bundeling van kennis

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

Het behandelteam wordt zo nodig uitgebreid met andere artsen, een gedragswetenschapper, een paramedicus, een onderwijskundige of arbeidsbegeleider en een maatschappelijk werker. U verneemt wie van de artsen uw hoofdbehandelaar is. Die hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk voor uw diagnose en behandeling.

Deze zogeheten multidisciplinaire benadering is kenmerkend voor het ACE. Meerdere deskundigen kijken elk vanuit hun eigen vakgebied naar de patiënt en overleggen bevindingen met elkaar. Deze bundeling van perspectieven leidt tot een optimale diagnose en advies. U als patiënt, de verwijzer en eventueel andere betrokkenen vernemen op een eenduidige wijze de bevindingen. Zo beschikt iedereen over dezelfde informatie. Dat voorkomt verspreide of tegenstrijdige adviezen.

Eerste consult

Als u bent doorverwezen het ACE ontvangt u een uitnodiging voor een consult in één van de poliklinieken. De locatie die u gaat bezoeken, hangt af van uw vraagstelling en uw woonplaats. De uitnodiging bevat informatie over de gang van zaken en over gegevens die u vooraf kunt toesturen of mee moet nemen naar het consult bij de neuroloog. Er wordt ruim tijd gereserveerd om uw klachten en ervaringen te bespreken. In voorkomende gevallen spreekt u ook een verpleegkundig specialist.



Aanvalsbeschrijving

Een belangrijk onderdeel van de diagnose is de aanvalsbeschrijving. Probeer 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.

Diagnostiek

Na uw eerste bezoek aan de polikliniek zijn meestal één of meer diagnostische onderzoeken nodig. Het ACE 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. Één ouder kan tijdens onderzoeken aanwezig zijn bij een kind.

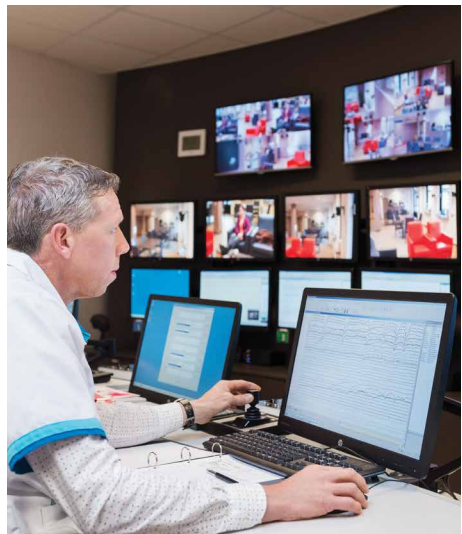
Een EEG-onderzoek (Elektro-Encefalo-Gram) is de meest voorkomende vorm van onderzoek. Er zijn veel varianten van EEG-onderzoek, maar altijd plakt een laborant elektroden op uw hoofd en soms op andere lichaamsdelen. Via deze elektroden wordt de elektrische activiteit van de hersenen gemeten. De duur van de registratie en tijdstip van uitvoering variëren.



Observatie, eventueel met behulp van een videocamera, kan een ander essentieel onderdeel van het diagnostisch onderzoek zijn. 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 het maken van 'foto's van de hersenen' via MRI-onderzoek nodig. Afwijkende patronen in de hersenen kunnen de oorzaak van de epilepsie zijn.

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 behandelmogelijkheden.



Behandeling

Veel mensen met epilepsie slikken medicijnen, zogenaamde anti-epileptica. Het ACE 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, worden de kansen van andere behandelmethoden bekeken. Soms is epilepsiechirurgie (een hersenoperatie) een mogelijkheid. Om dat te kunnen bepalen, is uitgebreid vooronderzoek nodig.

Nervus Vagus Stimulatie, diepe hersenstimulatie en/of het ketogeen dieet zijn andere, mogelijke passende behandelmethoden. Er is informatie over deze behandelmethoden beschikbaar.

Ondersteuning

Epilepsie kan invloed hebben op het dagelijks leven. Kinderen kunnen soms moeilijk meekomen op school. Voor volwassenen kan de epilepsie gevolgen hebben voor het werk dat ze doen. Of er zijn vragen over bijvoorbeeld zelfstandig wonen, vrijetijdsbesteding of praktische zaken zoals deelname aan het verkeer. Gevoelens van angst en onzekerheid kunnen relaties of de opvoeding van kinderen onder druk zetten. Het ACE kan u begeleiden bij het inpassen van de epilepsie in uw leven zodanig dat u er zo optimaal mogelijk mee kunt omgaan.

Opname

Waar mogelijk vinden onderzoek, behandeling en begeleiding poliklinisch plaats. Maar soms is een opname in de kliniek van Kempenhaeghe in Heeze of in Oosterhout nodig. Voorafgaand aan de opname krijgt u informatie over de gang van zaken op de opnameafdeling. Zo verneemt u 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. Wordt uw kind opgenomen? Dan kan één ouder het kind vergezellen. U overnacht dan bij uw kind op de kamer.



Terugverwijzing

Mogelijk bezoekt u enige tijd met regelmaat het ACE voor onderzoek, behandeling en ondersteuning. Meestal neemt uw verwijzer de zorg op enig moment weer over. Het spreekt voor zich dat dit in overleg met u gebeurt. De 'terugverwijzing' wordt zorgvuldig begeleid.



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, kosten vergoeding 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 in Heeze, T (040) 227 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.
- **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. Bespreek 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) 227 91 93, E klachtenfunctionaris@kempenhaeghe.nl. De klachtenfunctionaris kan u informeren over verschillende mogelijkheden voor klachtenbehandeling.
- **Clëntenraad:** De cliëntenraad behartigt de belangen van patiënten van Kempenhaeghe, zie ook www.clientenraadkempenhaeghe.nl. De raad overlegt met de raad van bestuur en geeft gevraagd en ongevraagd advies over onderwerpen die voor patiënten van belang zijn. De centrale doelstelling van de cliëntenraad is medewerkers en patiënten optimaal bewust te maken van de medezeggenschap van de patiënt en de ruimte voor diens vrije keus.
- **Privacy, zorgverleningsovereenkomst:** Kempenhaeghe heeft een privacyreglement opgesteld dat de patiëntgegevens beschermt. Kempenhaeghe behandelt overeenkomstig de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO, 1 april 1995).
- **Wachttijden:** U vindt de actuele wachttijden op www.kempenhaeghe.nl. De vermelde wachttijden zijn gemiddelden. De wachttijd die voor u van toepassing is, kan daarvan verschillen.

Meer informatie

Hebt u vragen of wenst u meer informatie over de dienstverlening van het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/ Maastricht UMC+? Neemt u dan contact op via het poliklinieksecretariaat
T (040) 227 97 77 (locatie Heeze) of
T (0162) 481 800 (locatie Oosterhout) of
E episeocr@kempenhaeghe.nl.

Disclaimer: Aan de informatie in deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend. Auteursrechten voorbehouden.



Academisch Centrum voor Epileptologie

Kempenhaeghe & Maastricht UMC+

Kempenhaeghe

Sterkselseweg 65
5591 VE Heeze
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE

Kempenhaeghe

Locatie Hans Berger Kliniek
Muldersteeg 6
4901 ZG Oosterhout
T (0162) 481 800
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Oosterhout:
Postbus 250
4900 AG Oosterhout

Kempenhaeghe

Locatie Maastricht UMC+
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE



Kempenhaeghe



NIAZ[®]
NIAZ is a registered trademark of NIAZ.