



Multidisciplinaire poli voor betere Dravet-zorg

Multidisciplinaire poli voor betere Dravet-zorg

In Nederland worden jaarlijks tussen de zes en tien kinderen geboren met het syndroom van Dravet. Het syndroom van Dravet kenmerkt zich primair door moeilijk behandelbare (en vaak langdurige) epilepsie-aanvallen. Tegelijkertijd ontstaan er andere problemen. De zorg voor en rond een kind met Dravet is voor ouders en het kind vaak erg belastend. De multidisciplinaire Dravetpoli biedt een totaalaanpak, betere zorg en met minder belasting voor alle betrokkenen.

Op de Dravetpoli van Kempenhaeghe kunnen kinderen met (het vermoeden op) Dravet al op jonge leeftijd terecht met al hun zorgvragen. De kinderen in de leeftijd van 6-8 maanden tot 18 jaar en hun ouders worden op de poli gezien door specialisten als een kinderneuroloog, neuropsycholoog, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en verpleegkundig specialist.

Met het combineren van de verschillende expertises ontstaat een zo volledig mogelijk beeld van het neurologisch en totaal functioneren van het kind op motorisch, talig, cognitief en gedragsmatig vlak. Daarbij is er aandacht voor de draaglast van het systeem. De kinderneuroloog volgt het kind in de tijd tot hij of zij de volwassen leeftijd bereikt. Want in elke fase van het ouder worden spelen er andere zorgvragen.



De Dravetpoli: een multidisciplinaire benadering van een kind

Een 'totale' benadering van een kind met Dravet, vanuit verschillende perspectieven en specialisten, komt het welbevinden en de kwaliteit van leven ten goede. Het geeft meerwaarde aan een langdurig en intensief zorgtraject en is minder belastend voor kind en ouders. De Dravetpoli geeft in één ochtend een totaalbeeld van het kind, waarop het beste zorgadvies, voor dat moment, kan worden gegeven. Ouders en het kind zien in gesprekken van 40 minuten opeenvolgend de volgende specialisten:

- Kinderneuroloog & verpleegkundig specialist
- Fysiotherapeut en logopedist
- Medisch maatschappelijk werker en GZ-psycholoog

Na deze gesprekken volgt een multidisciplinair overleg tussen de specialisten waarin een behandelplan wordt opgesteld. Dit plan wordt vervolgens door een zorgprofessional aan de ouders teruggekoppeld.





Welke zorgvragen komen er aan bod op de Dravetpoli?

1. Behandeling therapie-resistente aanvallen:

- Het in kaart brengen van aanvalstypen, aanvalsfrequentie en het opstellen van een optimaal behandelplan
- Het onderscheid tussen aanvallen en andere paroxysmale incidenten (bewegingsstoornis, gedrag)
- Eventueel een overweging van deelname aan nieuwe farmacologische studies

2. Invloed van epileptische aanvallen/genmutatie:

Aandacht voor:

- Cognitieve ontwikkeling
- Emotionele en sociaal functioneren van het kind
- Gedragsproblematiek
- Voedingsproblematiek
- Motore ontwikkeling

3. Inventarisatie motorisch niveau

- Het optimaliseren van het behandelplan t.a.v. motorisch functioneren
- De opvolging van de ontwikkeling 'crouch gait' (afwijkend looppatroon)
- De opvolging van motore stabiliteit
- De opvolging van lateralisatieverschijnselen

4. Talige ontwikkeling

- De inventarisatie taal- spraakontwikkeling
- Een evaluatie/optimalisatie communicatiemiddelen
- De evaluatie van kauwen/slikken (micro aspiraties)

5. Aanvalsbehandeling en Sudep-preventie

- Inzet van aanvalsdetectie
- Opstellen van een noodprotocol, zo nodig met individueel behandelplan
- Het contact met de regionale ziekenhuis kinderarts over acute opvang
- Opstellen van de behandel driehoek

6. In kaart brengen belasting systeem

Klinische aanvulling

De Dravetcarroussel wordt voor herhalingsdiagnostiek om het jaar aangevuld met een klinische opname. In dit kort klinisch multidisciplinair diagnostisch programma van 2-4 dagen wordt het kind opgenomen in Kempenhaeghe in Heeze. Deze opname gebeurt ook bij de intake en wordt op bepaalde momenten in het leven van het patiëntje herhaald. Tijdens deze klinische opname is er onder meer aandacht voor:

- Neuropsychologisch onderzoek
- Consult met kinderneuroloog
- Laboratorium onderzoek incl. vitamine D
- Logopedisch onderzoek
- Fysiotherapie onderzoek
- Maatschappelijk werk
- 24-uurs EEG met video
- Verpleegkundige observatie

Verwijzing?

Verwijzen naar de Dravetpoli van Kempenhaeghe is mogelijk vanuit elk regulier en academisch ziekenhuis. Kinderartsen, jeugdartsen en kinderneurologen kunnen een kind met (het vermoeden op) Dravet verwijzen. De bevindingen in Kempenhaeghe worden ook per brief teruggekoppeld aan de verwijzer.

Disclaimer: Aan de informatie in deze folder 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

