



INFO



Koningin Emma Kliniek

Informatie over opname

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

Inhoud

1. Wat is SEIN?	3
2. Koningin Emma Kliniek	4
3. Aanleiding voor de opname	5
4. Wie werken er in de kliniek?	6
5. Wat kunt u verwachten?	7
6. Voorbereiding	10
7. De opnamedag	12
8. Praktische zaken	13
9. Ontslag	15

INHOUD



1. Wat is SEIN?

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) is een kennis- en expertisecentrum voor mensen met (mogelijk) epilepsie en slaapproblemen. De kracht van SEIN is de multidisciplinaire aanpak op het gebied van cure en care (zorg en wonen). Naast diagnose, behandeling en begeleiding, houdt SEIN zich bezig met wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie in samenwerking met academische ziekenhuizen en buitenlandse epilepsiecentra. De belangrijkste missie van SEIN is het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie.

SEIN beschikt over twee klinische centra (Meer en Bosch in Heemstede en Heemstaete in Zwolle), twaalf poliklinieken in Midden- en West-Nederland en Noord- en Oost-Nederland, woonvoorzieningen, een school voor speciaal onderwijs en drie slaapcentra.

Voor meer informatie over de verschillende onderdelen van SEIN, kijk op www.sein.nl. In deze folder leest u meer over de voorbereiding op de opname, de opname zelf, de gang van zaken op de afdelingen en het ontslag. Algemene inlichtingen over de opname krijgt u bij het Opnamebureau, op werkdagen bereikbaar van 9.00 -16.00 uur, telefoon (023) 558 8115.

WAT IS SEIN?



2. Koningin Emma Kliniek

De Koningin Emma Kliniek van SEIN bevindt zich op het terrein Meer en Bosch in Heemstede. Vanaf maart 2014 is de kliniek gehuisvest in een nieuw gebouw dat de bestaande naam Koningin Emma Kliniek draagt. Binnenkort wordt u hier tijdelijk op één van de volgende afdelingen opgenomen:

- Observatie Kinderen en Jongeren (OKJ);
- Observatie Volwassenen 1 (OV1). Dit is een afdeling voor (jong) volwassenen met een verstandelijke beperking;
- Observatie Volwassenen 2 (OV2);
- Epilepsie Monitoring Unit (EMU). Op de EMU – onderdeel van de afdeling Klinische Neurofysiologie (KNF) – kunt u worden opgenomen voor een EEG-registratie.

Verder zijn in de Koningin Emma Kliniek het Kinderepilepsiecentrum en het Slaap-Waakcentrum SEIN, locatie Heemstede gehuisvest. Van deze twee laatstgenoemde afdelingen zijn aparte brochures. Ook is er een brochure met meer informatie over de Epilepsie Monitoring Unit. Deze vindt u op www.sein.nl/brochures.

De observatie afdeling

Elke afdeling beschikt over acht eenpersoonskamers met eigen toilet en douche. Bovendien heeft elke afdeling een gemeenschappelijke huiskamer met televisie en is er op de begane grond een tuin waar (in overleg met de behandelaars) gebruik van gemaakt kan worden. Overal in de kliniek (met uitzondering van de badkamers en de toiletten) is een video-observatiesysteem aanwezig om aanvallen te observeren en, zo nodig, te registreren.



3. Aanleiding voor de opname

Uw behandelend en/of verwijzend arts heeft een opname voor u aangevraagd bij de Koningin Emma Kliniek van SEIN. Het doel van de opname kan zijn: het verrichten van uitgebreid onderzoek voor het stellen van de juiste diagnose, observatie van de aanvallen of het opstarten van behandeling of begeleiding.

Aanleiding tot opname kan zijn:

- Verandering van de frequentie of de soort aanvallen;
- De noodzaak om de epilepsiemedicatie in te stellen of te wijzigen;
- Screening of epilepsiechirurgie mogelijk is, als medicatie niet voldoende werkt;
- Psychosociale problemen bij epilepsie;
- Vermoeden van psychogene niet epileptische aanvallen (PNES);
- Het starten van een ketogeen dieet (OKJ). Dit is een behandelmethode voor kinderen met epilepsie bij wie medicijnen niet het gewenste effect hebben. Meer informatie vindt u op www.sein.nl.

Als de opnameaanvraag binnengekomen is, bellen wij u om een opnamedatum af te spreken. Dit kan soms enige tijd duren in verband met een wachtlijst. Gaat het om de opname van een kind of om een volwassene met verstandelijke beperking, dan is er desgewenst vooraf een kennismakingsgesprek.



4. Wie werken er in de kliniek?

WIE WERKEN ER?

Voor het stellen van de juiste diagnose of het doen van een (nieuw) behandelvoorstel werken we bij SEIN met een multidisciplinair team. Elke professional – of deze nu deskundig is op medisch, psychologisch of sociaal gebied – bekijkt de epilepsie vanuit zijn/haar vakgebied. Zo krijgen we een compleet beeld van de problematiek en de mogelijke aanpak hiervan.

Behalve de neuroloog, de verpleegkundigen en afdelingsassistenten kunnen er, afhankelijk van de afdeling en uw situatie, nog andere professionals betrokken zijn bij uw opname, zoals

- Physician assistant (PA):
Een PA beschikt over brede medische kennis en vaardigheden op het niveau van een basisarts. Een PA biedt zelfstandig gedelegeerde medische zorg, in samenwerking met de behandelend medisch specialist;
- Verpleegkundig Specialist (VS):
Een VS is bevoegd om zelfstandig bepaalde medische handelingen uit te voeren en neemt een aantal taken over van de arts. De VS handelt altijd onder supervisie van de behandelend medisch specialist;
- KNF-laboranten:
De KNF-laborant is onder meer betrokken bij het maken van een EEG;
- Psychologen, psychologisch medewerkers;
- Speltherapeut (bij kinderen);
- Maatschappelijk werkers;
- Arbeidsconsulenten;
- Artsen in opleiding tot specialist (AIOS):
SEIN is een opleidingsinstituut waar de gelegenheid wordt geboden aan medisch specialisten in opleiding om zich te ontwikkelen in het specialisme neurologie.

Het diagnose- en behandelteam dat bij uw opname betrokken is, komt wekelijks bij elkaar voor de patiëntbespreking.



5. Wat kunt u verwachten?

Op de eerste dag van de opname heeft u een intakegesprek met een verpleegkundige en de neuroloog, arts-assistent, verpleegkundig specialist of physician assistant. (In de kliniek kan een andere neuroloog verantwoordelijk zijn voor uw behandeling dan op de polikliniek.) Tijdens dit gesprek wordt onder meer in beeld gebracht om wat voor aanvallen het gaat en wat de frequentie is. Ook de medicijnen die u gebruikt en uw sociale omstandigheden komen aan de orde. Daarnaast bespreken we met u welk doel wordt nastreefd en wat de beoogde duur van de opname is. Afhankelijk van het opnamedoel wordt een op u persoonlijk afgestemd programma opgesteld. Dit programma kan bestaan uit een aantal onderzoeken en/of de start van een behandeling.

In de periode dat u bent opgenomen, komen het opnamedoel en het eventuele behandelplan minstens één keer per week aan de orde tijdens het voortgangsgesprek dat u heeft met de physician assistant, de verpleegkundig specialist of de neuroloog. Ook het verloop, het vervolg en de mogelijke ontslagdatum worden dan besproken.

De opnameduur kan per persoon verschillen.

Afhankelijk van het opnamedoel kunnen de volgende onderzoeken plaatsvinden:

- **Neurologisch onderzoek**

Er worden verschillende neurologische functies onderzocht zoals: gezichtsvermogen, gehoor, gevoel, beweging en spierkracht, reflexen, evenwicht en coördinatie. Stoornissen in deze functies zouden kunnen wijzen op een probleem in de hersenen.



■ **Standaard EEG**

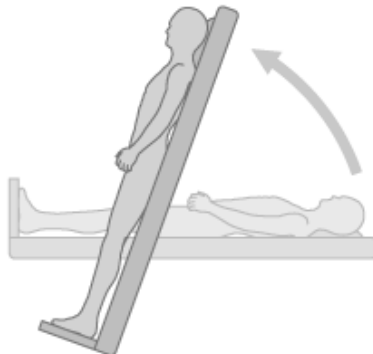
Een EEG (elektro-encefalogram) registreert de hersenactiviteit. Voor het maken van de EEG plakt de laborant, met behulp van een gaasje, elektroden op uw hoofd. Dit kan vervelend aanvoelen maar doet geen pijn. Elektroden zijn verzilverde metalen plaatjes die de elektrische signalen van de hersenen doorgeven aan een EEG-toestel. Bij een epileptische aanval vertoont de EEG-curve duidelijke pieken. Een standaard EEG duurt ongeveer een uur.

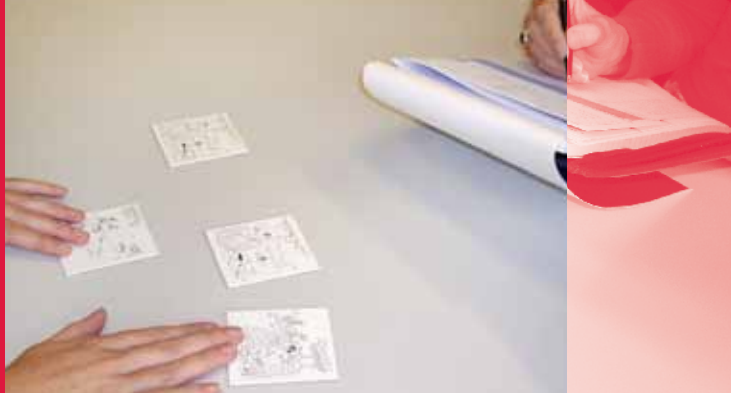
■ **Langdurige EEG en video-observatie**

Bij een langdurige EEG houdt u de elektroden zowel overdag als 's nachts op het hoofd. De draden van de elektroden komen bij elkaar in een kastje dat u bijvoorbeeld met een riem op de buik draagt. Het kastje staat in verbinding met het EEG-toestel. U heeft een redelijke bewegingsvrijheid. Tegelijkertijd worden er video- en audio-opnamen gemaakt gedurende de gehele registratie. Voor de langdurige EEG-registratie verblijft u minimaal 24 uur tot maximaal 5 dagen op de Epilepsy Monitoring Unit (EMU). De EMU heeft acht eenpersoonskamers. In elke kamer zijn drie camera's aanwezig, een infrarood lamp (om ook 's nachts video-opnamen te kunnen maken) en uitluisterapparatuur.

■ **Kantelproef**

De kantelproef wordt gedaan bij wegrakingen waarvan de oorzaak niet duidelijk is. Het zou om syncope (flauwvallen) kunnen gaan. Met de kantelproef wordt geprobeerd flauwvallen op te wekken.





■ **Psychologisch onderzoek**

Een psychologisch onderzoek geeft duidelijkheid over uw interesses, mogelijkheden, vaardigheden, beperkingen en eigenschappen. Redenen voor een psychologisch onderzoek zijn bijvoorbeeld: geheugen- en concentratieproblemen, problemen op het werk, op school of thuis, spanningen en emoties rondom de epilepsie, screening voor epilepsiechirurgie. Gaat het om een kind dan zal het gesprek worden afgestemd op zijn of haar ontwikkelingsniveau.

■ **Aanvullend onderzoek**

Het aanvullend onderzoek kan bijvoorbeeld zijn bloedonderzoek, urineonderzoek, genetisch onderzoek of MRI.

Genetisch onderzoek is van belang als er mogelijk een erfelijke factor meespeelt. Van sommige erfelijke vormen van epilepsie is namelijk bekend dat deze niet met bepaalde medicatie moet worden behandeld, omdat de patiënt daar alleen maar slechter van wordt.

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Bij een MRI-scan wordt er gewerkt met magnetische velden. Hierdoor is het mogelijk de structuur en soms ook de functie van de hersenen in beeld te brengen. Het maken van een MRI gebeurt in een naburig ziekenhuis en is pijnloos.

Er zijn aparte brochures beschikbaar over de diverse onderzoeken van SEIN, zie www.sein.nl/brochures.

6. Voorbereiding

Wat neemt u mee?

Afhankelijk van de opnameduur zult u meer of minder mee willen nemen. Wij vragen u het volgende in elk geval niet te vergeten:

- Geldig legitimatiebewijs;
- Geldige pas van uw ziektekostenverzekering;
- De uitnodigingsbrief;
- Een overzicht van alle medicijnen (ook de medicijnen voor andere aandoeningen) die u gebruikt, bij voorkeur het overzicht van uw apotheek. Neemt u de medicijnen zoveel mogelijk mee in de originele verpakking;
- (Nacht)kleding. Bij een langdurig EEG-onderzoek gaat de voorkeur uit naar bovenkleding met een voorsluiting zoals een bloes of een vest;
- Toiletartikelen (en indien nodig incontinentie- en/of menstruatiemateriaal);
- Speciale hulpmiddelen, zoals een helm, rolstoel, rollator, wandelstok etc.;
- Bij opname vanuit een andere instelling: een (verpleegkundige) overdracht;
- Indien beschikbaar een aanvalsoverzicht en aanvalsbeschrijvingen;
- Desgewenst uw eigen dekbed. Uit veiligheidsoverwegingen is het niet toegestaan om een eigen hoofdkussen te gebruiken;
- Persoonlijke zaken die het verblijf zo aangenaam mogelijk maken (laptop, tablet, boeken, etc.). Voor vragen hierover kunt u het Opnamebureau bellen.



Kind voorbereiden

Wordt uw kind opgenomen, dan is het aan te raden om hem of haar hier thuis al op voor te bereiden. Praat regelmatig met uw kind over de opname. Houd de uitleg zo eenvoudig mogelijk. Probeer zo open mogelijk te vertellen wat er gebeurt tijdens de opname. Pak samen met uw kind de spullen in voor het verblijf.

Kinderen en jongeren hebben een eigen webpagina waar zij kunnen lezen over de opname, onderzoeken en meer. Kijk op: www.sein.nl/kinderpagina.

Allergie en dieet

Bent u allergisch voor bepaalde stoffen of medicijnen of volgt u een dieet, dan kunnen wij hier uiteraard rekening mee houden. Belangrijk is wel om eventuele dieetwensen vooraf aan ons door te geven. Ook wanneer u om godsdienstige of andere redenen een voedingsvoorschrift volgt, kunt u dat van te voren laten weten.

7. De opnamedag

OPNAMEDAG

Op de dag van opname meldt u zich bij de centrale balie van de Koningin Emma Kliniek. Vervolgens wordt u naar de betreffende afdeling gebracht waar u wordt ontvangen door een verpleegkundige of begeleider. Deze brengt u naar uw kamer en laat u de afdeling zien. U krijgt een vast contactpersoon waar u of uw familie terecht kunnen met eventuele vragen.

Na de ontvangst heeft u het intakegesprek waarbij het opnamedoel en de beoogde duur van de opname worden besproken. (Zie verder hoofdstuk 5 'Wat kunt u verwachten?').

Dagindeling

Het dagprogramma verschilt per afdeling en per patiënt afhankelijk van de ingeplande onderzoeken of behandelingen.

Patiënten van de OV1 gaan veelal overdag naar een dagactiviteiten-centrum of sociale werkplaats. Kinderen gaan naar het kinderdagverblijf of de school De Waterlelie (zie: www.dewaterlelie.net). De Waterlelie bevindt zich op De Cruquiushoeve in Cruquius (nog geen 4 kilometer van de kliniek op Meer en Bosch in Heemstede). Het kind wordt hier onder begeleiding naartoe gebracht en weer opgehaald.

Verblijft u op de OV2 dan is het de bedoeling dat u gedurende de hele opname op de afdeling blijft.

De tijden waarop gezamenlijk op de afdelingen wordt gegeten, zijn: van 7.30 - 8.30 uur ontbijt, van 12.00 - 12.30 uur lunch en van 17.30 - 18.00 uur de avondmaaltijd.

Wanneer u uw eigen eten of drinken mee wilt nemen, kunt u dit overleggen met de verpleegkundige van de betreffende afdeling.



8. Praktische zaken

Telefoon, internet en tv

U kunt overal in de kliniek mobiel bellen. Ook is het op alle afdelingen mogelijk om gebruik te maken van internet en WiFi. Dus u kunt een eigen laptop of tablet, met koptelefoon, meenemen. Om privacy-redenen is het niet toegestaan om in gemeenschappelijke ruimtes de webcam/camera op de laptop of tablet te gebruiken. In de gemeenschappelijke ruimtes op alle afdelingen is een televisie. Verblijft u op de OV2 of EMU dan heeft u op de eigen kamer een televisie.

Geestelijke verzorging

Aan de instelling zijn een humanistisch raadsman, een dominee en een rooms-katholiek pastoraal werker verbonden. Zij zijn beschikbaar voor een persoonlijk gesprek. Ook kunnen zij op uw verzoek contact zoeken met vertegenwoordigers van andere stromingen.

Bezoek

De bezoektijden verschillen per afdeling, afhankelijk van het afdelingsprogramma en de patiëntenpopulatie.

OV2: maandag t/m vrijdag 14.00 - 21.00 uur,
zaterdag en zondag 11.00 - 21.00 uur.

EMU: maandag t/m vrijdag 14.00 - 17.00 uur en 19.00 - 21.00 uur.

Maximaal twee bezoekers per patiënt.

Bezoektijden OKJ en OV1: in overleg met de groepsleiding.

Weekendverlof

Wanneer de opname meerdere weken duurt, kunnen afspraken gemaakt worden over weekendverlof.





Rooming-in

Voor ouders en begeleiders bestaat de mogelijkheid om te overnachten. Dit gebeurt altijd op aanvraag en in overleg met de behandelaar.

Huisregels

- Tijdens de opname zijn alcohol en drugs niet toegestaan;
- In en rondom het hele gebouw geldt een rookverbod met uitzondering van de aangewezen plekken. Roken is alleen toegestaan na overleg met uw behandelaar;
- Wij verzoeken u uw mobiele telefoon zo min mogelijk in de algemene ruimtes te gebruiken;
- Bij SEIN wordt gebruik gemaakt van camera's voor registratie van de aanvallen. Voor een uitgebreide toelichting zie ook het camerabeleid en privacyreglement van SEIN;
- SEIN is niet aansprakelijk voor vermissing, beschadiging of diefstal van uw eigendommen;
- Bij bedreiging, diefstal, vandalisme en geweld doen wij aangifte bij de politie;
- In het gebouw zijn geen dieren toegestaan.

Klachten en suggesties

De medewerkers van SEIN doen er alles aan om uw verblijf zo aangenaam mogelijk te maken. Desondanks kan het voorkomen dat u suggesties heeft voor verbetering of ergens ontevreden over bent. Een klacht of suggestie kunt u in eerste instantie bespreken met de behandelaars. Wordt de klacht naar uw mening niet bevredigend afgehandeld of wilt u zich niet richten tot de direct betrokken behandelaars, dan kunt u zich wenden tot de cliënt-vertrouwenspersoon van SEIN via telefoonnummer: 023 - 558 84 05 of www.sein.nl/klachten.

9. Ontslag

Meestal wordt op de laatste dag van uw verblijf nog een eindgesprek gehouden. De bevindingen worden met u doorgenomen en u krijgt adviezen mee voor thuis of voor verdere behandeling. Wilt u meer weten over de diverse behandelmethodes van SEIN, kijk dan op: www.sein.nl.

Uitslagen van de verrichte onderzoeken, adviezen en gemaakte afspraken worden naar de verwijzend arts en/of huisarts gestuurd. Veelal blijft u onder behandeling van een van de neurologen op de poliklinieken van SEIN. Wanneer u na ontslag nog vragen heeft, kunt u dit bij het volgende polikliniek bezoek bespreken of de desbetreffende polikliniek bellen.

Vrienden van SEIN Research

Wanneer uw verblijf naar wens is geweest, nodigen wij u graag uit om 'vriend' te worden van SEIN Research. Uw eventuele donatie helpt ons het wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie verder te ontwikkelen. Dit kan via www.sein.nl/vriend.



Contact

Opnamebureau

Inlichtingen over de opname krijgt u bij het Opnamebureau, op werkdagen bereikbaar van 9.00 - 16.00 uur, telefoon 023 - 558 81 15.

SEIN Infolijn

Voor vragen over epilepsie, behandeling, wonen, zorg, logeeropvang, school, slapen, werk of onderzoek: 023 - 558 88 88. Bereikbaar di, wo, do: 9.00 - 12.00 uur

Volg SEIN via: www.SEIN.nl | Facebook | Twitter | Google+ | LinkedIn



WHO A WHO Collaborating Centre for Research,
Training and Treatment in Epilepsy



Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg