



SEIN

Expertisecentrum voor epilepsie
en slaapgeneeskunde

Welkom in de Koningin Emma Kliniek

Informatie voor patiënten



In deze brochure leest u meer over de voorbereiding op uw opname in de kliniek van SEIN locatie Heemstede, de Koningin Emma Kliniek.

Inhoud

1. Over SEIN?	4
2. Koningin Emma Kliniek	5
• De observatie-afdelingen	
3. Aanleiding voor de opname	6
4. Uw behandelteam in de kliniek	7
5. Wat kunt u verwachten?	8
• Neurologisch onderzoek	
• Kort EEG	
• Langdurig EEG en video-observatie	
• Psychologisch onderzoek	
• Aanvullend onderzoek	
6. Voorbereiding	10
• Wat neemt u mee?	
• Allergie en dieet	
• Kind voorbereiden	
7. De opnamedag	12
• Dagindeling	

8. Praktische zaken

13

- Telefoon, internet en tv
- Bezoek
- Roken
- Alcohol en drugs
- Geestelijke verzorging
- Weekendverlof
- Gastenboek
- Rooming-in
- Huisregels

9. Ontslag

16

- Vrienden van SEIN Research
- Contact
- Betalingsvoorwaarden
- Klachten

10. Contact

18

- Adressen
- Telefoonnummers
- Met de auto?

1. Over SEIN?

SEIN is het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde.

SEIN is een internationaal toonaangevend kennis- en expertisecentrum voor 'aanvalsgewijs optredende hersenaandoeningen'.

SEIN helpt mensen met vermoedelijke of complexe epilepsie en/of slaap- waakproblemen. Van wetenschappelijk onderzoek, diagnose en behandeling, tot psychologische en maatschappelijke begeleiding, scholing en begeleid wonen. Deze holistische benadering heeft als doel de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en slaapstoornissen te verhogen.

SEIN beschikt over twee opname- klinieken (op hoofdlocatie Heemstede en op hoofdlocatie Zwolle), elf 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 in de kliniek, de opname zelf, de gang van zaken op de afdeling en het ontslag.

Algemene informatie over de opname krijgt u bij het Opnamebureau van de kliniek, op werkdagen bereikbaar van 9.00 - 16.00 uur, telefoon (023) 558 8115.



2. Koningin Emma Kliniek

De Koningin Emma Kliniek is gelegen op hoofdlocatie SEIN Heemstede, op het terrein 'Meer en Bosch'. 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 volwassenen die een grotere behoefte hebben aan ondersteuning, begeleiding en/of zorg;
- 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.

In de Koningin Emma Kliniek bevinden zich ook het Kinder-epilepsiecentrum en het Slaap-Waakcentrum van SEIN. Van deze twee laatstgenoemde afdelingen zijn er aparte brochures. Ook is er een brochure met meer informatie over de Epilepsie Monitoring Unit. Deze vindt u op www.sein.nl/over-sein/folders

De observatie-afdelingen

Elke afdeling beschikt over zeven tot acht eenpersoonskamers met eigen toilet en douche. Op de meeste afdelingen is een gemeenschappelijke huiskamer met televisie. Op de begane grond is er een tuin. In overleg met de verpleging en behandelaars kunt u hier gebruik van maken.

Tijdens uw verblijf in de Koningin Emma Kliniek wordt u 24 uur per dag geobserveerd door onze camera's zodat aanvallen teruggekeken en beluisterd kunnen worden. Uitgezonderd zijn badkamers en toiletten. Zo kan uw behandelteam zien of u aanvallen heeft en zo ja, hoe uw aanvallen er uitzien. We proberen alle aanvallen in beeld te krijgen. Het beeldmateriaal van aanvallen wordt zo nodig bewaard (uiteraard met toepassing van de strikte privacyregels). De overige opnames worden vernietigd.

Wij vragen u voorafgaand aan uw opname in de kliniek om toestemming voor deze video observatie. Indien u tijdens uw opname alsnog bezwaar heeft tegen deze opnames kunt u uw toestemming hiervoor intrekken. Wij gaan dan met u in overleg over het vervolg van de opname.

3. Aanleiding voor de opname

Uw behandelend en/of verwijzend arts heeft een opname voor u aangevraagd in de Koningin Emma Kliniek van SEIN. Bijvoorbeeld voor uitgebreider onderzoek om de juiste diagnose te kunnen stellen, observatie van uw aanvallen of het opstarten van een behandeling.

Voorbeelden van aanleidingen voor een opname:

- Verandering van de frequentie of de uitingsvorm van aanvallen
- De noodzaak om epilepsie-medicatie in te stellen of te wijzigen
- Screening of epilepsiechirurgie mogelijk is, als medicatie niet voldoende werkt
- Het instellen van nervus vagus stimulatie (NVS)
- Psychosociale problemen bij epilepsie
- Verklaaren van uw functionele aanvallen (een vorm van een functionele neurologische stoornis/FNS)
- Het starten van een ketogeen dieet (OKJ). Dit is een behandel-methode voor kinderen met epilepsie bij wie medicijnen niet het gewenste effect hebben
- Advies met betrekking tot aanvalsdetectie in de thuissituatie

Als de opnameaanvraag ontvangen is, nemen wij contact met u op om een opnamedatum te plannen. Mocht er een wachtlijst zijn dan zou het enige tijd kunnen duren voor u bij ons terecht kunt.

Gaat het om de opname van een kind of om een volwassene met een verstandelijke beperking, dan wordt de mogelijkheid aangeboden voor een kennismakingsgesprek vooraf.



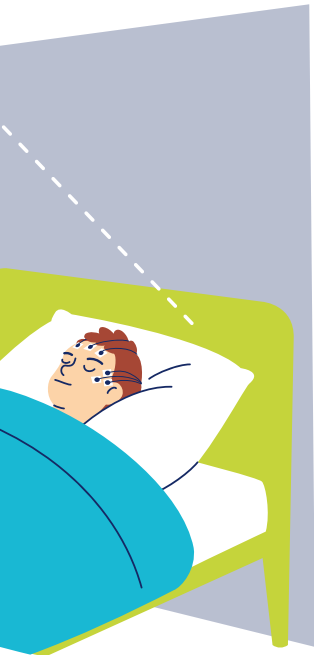
4. Uw behandelteam in de kliniek

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

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

- Physician Assistants (PA): Een PA beschikt over brede medische kennis en vaardigheden op het niveau van een basisarts en werkt samen 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
- Speltherapeuten (bij kinderen)
- Onze eigen school de Waterlelie
- 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
- Stagiaires vanuit de opleiding verpleegkunde
- Huisartsen

Het diagnose- en behandelteam dat bij uw opname betrokken is, komt wekelijks bij elkaar voor uw dossierbespreking (MDO).



5. Wat kunt u verwachten?

Op de eerste dag van de opname heeft u een opnamegesprek. Daarbij is mogelijk een verpleegkundige, de neuroloog, een arts-assistent, een verpleegkundig specialist of de physician assistant aanwezig. (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 nagestreefd 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 aan de orde tijdens voortgangsgesprekken die u heeft met de physician assistant, de verpleegkundig specialist en/of de neuroloog. Ook het verloop, het vervolg en de mogelijke ontslagdatum worden dan besproken.

De opnameduur kan per persoon verschillen. Er zijn diverse onderzoeken mogelijk. Afhankelijk van het opnamedoel zal de behandelend arts daarin een keuze maken:

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.

Kort EEG

Een EEG (elektro-encefalogram) registreert de hersenactiviteit. Voor het maken van het 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.

Langdurig EEG en video-observatie

Bij een langdurig 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 draadloze verbinding met het EEG-toestel. U heeft een redelijke bewegingsvrijheid op uw kamer. Tegelijkertijd worden er video- en audio-opnamen gemaakt gedurende de gehele registratie. Voor een langdurige EEG-registratie verblijft u een dag en nacht tot maximaal vijf dagen op de Epilepsy Monitoring Unit (EMU). De EMU heeft acht eenpersoonskamers.

In elke kamer zijn vier camera's aanwezig, een infrarood lamp (om ook 's nachts video-opnamen te kunnen maken) en uitluisterapparatuur. Het is mogelijk om vanuit uw kamer met de teampost te communiceren.



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 en screening voor epilepsiechirurgie. Gaat het om een kind dan zal het gesprek worden afgestemd op zijn of haar ontwikkelingsniveau.

Aanvullend onderzoek

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 moeten 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/over-sein/folders

6. Voorbereiding

Wat neemt u mee?

Wij vragen u het volgende in elk geval mee te nemen:

- Geldig legitimatiebewijs;
- Geldige pas van uw ziektekostenverzekering;
- Een overzicht van uw apotheek van alle medicijnen die u gebruikt.
Neemt u de medicijnen zoveel mogelijk mee in de originele verpakking, een voorraad voor 5 dagen is voldoende;
- Kleding: voor zowel overdag als s' nachts is het belangrijk om katoenen kleding te dragen. Dus geen kleding van fleec of polyester, aangezien deze stoffen een verstoring geven op het EEG. Zorg ervoor dat de kleding makkelijk en ruim genoeg over uw hoofd aangetrokken kan worden (truien met capuchon zijn niet geschikt!). Raadpleeg voor extra informatie de voorlichtingsfolder over het EEG;
- 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/aanvalsbeschrijvingen/eigen beeldmateriaal van uw aanvallen;
- Persoonlijke zaken die het verblijf zo aangenaam mogelijk maken (laptop, tablet, boeken, etc.). Voor vragen hierover kunt u het Opnamebureau bellen.



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 geloofsovertuiging of andere redenen een voedingsvoorschrift volgt, kunt u dat van te voren laten weten aan het Opnamebureau.

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.

7. De opnamedag

Op de dag van opname meldt u zich bij het Opnamebureau op de begane grond van de Koningin Emma Kliniek (volg de pijlen op de vloer).

Vervolgens wordt u naar de betreffende afdeling verwezen waar u wordt ontvangen door een medewerker van de afdeling. Deze brengt u naar uw kamer en laat u de afdeling zien. We leggen u uit waar u of uw familie terecht kunt met eventuele vragen.

Na de ontvangst heeft u het opnamegesprek, 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 is per patiënt afhankelijk van de ingeplande onderzoeken of behandelingen.

Indien u wordt opgenomen op de EMU mag u uw kamer niet verlaten. Zorg voor voldoende eigen vermaak tijdens uw opname op de kamer.

Indien u opgenomen wordt op de OKJ, OV1 of OV2 dan mag u uw kamer wel verlaten, maar blijft u op de afdeling. Op de afdeling worden georganiseerde dagactiviteiten aangeboden. Wij adviseren u ook zelf vermaak mee te nemen.

Roken is niet toegestaan voor patiënten die een EEG krijgen en opgenomen worden op de EMU.

Kinderen gaan naar school De Waterlelie (www.dewaterlelie.net) mits zij in het bezit zijn van schoolse vaardigheden en wanneer het past binnen de opnamedoelen. Kinderen die niet naar school gaan, verblijven op de afdeling. De Waterlelie bevindt zich op De Cruquishoeve in Cruquius (circa 4 kilometer van de Koningin Emma Kliniek). 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 richttijden waarop gezamenlijk op de afdelingen wordt gegeten, zijn: van 8.00 - 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.

Op de OV2 heeft u de beschikking over een eigen koelkast. Eigen maaltijden kunnen in de magnetron opgewarmd worden. Wij leggen u uit hoe hiermee om te gaan. Er is een aparte ruimte voor het bewaren van voedsel. Dit is een gezamenlijke ruimte en wordt gedeeld met andere patiënten/inrooming.

8. Praktische zaken

Telefoon, internet en tv

Er is overal in de kliniek mobiel bereik. Ook is het op alle afdelingen mogelijk om gebruik te maken van internet via WiFi. U kunt eventueel een eigen laptop of tablet, met koptelefoon, meenemen.

Als u wordt opgenomen op de EMU is het niet toegestaan om eigen audio-apparatuur te gebruiken. Om privacyredenen is het niet toegestaan om in gemeenschappelijke ruimtes de webcam/camera op de laptop, tablet of telefoon te gebruiken. In de gemeenschappelijke ruimtes en op elke patiëntenkamer is een televisie aanwezig.

Bezoek

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

OV2:

maandag t/m vrijdag 14.00 - 22.00 uur, zaterdag en zondag 10.00 - 22.00 uur.

EMU:

maandag t/m vrijdag tot 22.00 uur, start bezoek in overleg.

Per bezoek zijn maximaal 2 bezoekers toegestaan per patiënt, tenzij anders wordt overlegd.

Bezoektijden OKJ en OV1:

in overleg met de afdelingsbegeleiders.



Roken

Ons terrein in Heemstede is rookvrij. Dit betekent dat bezoekers en medewerkers niet op ons terrein mogen roken. Roken is alleen toegestaan voor patiënten (met uitzondering van patiënten die worden opgenomen op de EMU) na overleg met de behandelaar, uitsluitend op een aangewezen plek.

Onder rookwaren verstaan wij:

- Tabaksproducten zoals sigaretten, shag, pijp en sigaren
- E-sigaretten (vapes) met of zonder nicotine
- Verhittingsapparaten met tabak, zoals vaporizers

Nicotinepleisters kunt u gebruiken. Nicotinekauwgom is i.v.m. storingen op het EEG ook niet toegestaan.

Alcohol en drugs

In de kliniek geldt een alcohol- en drugsverbod. Wie onder invloed is van alcohol en/of drugs kan geen toegang worden verleend tot de kliniek.

Geestelijke verzorging

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

Weekendverlof

Op de kinderafdeling OKJ kunnen er in overleg afspraken gemaakt worden voor een weekendverlof.

Gastenboek

Op elke slaapkamer is een gastenboek aanwezig met meer relevante informatie over uw verblijf in de kliniek.

Rooming-in

Voor ouders en begeleiders bestaat de mogelijkheid om te overnachten. Dit gebeurt altijd in overleg met de behandelaar en is mede afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, de lengte van de opname en de (zorg) behoefte van de patiënt.

Huisregels

- **Tijdens de opname zijn alcohol en drugs niet toegestaan.**
- **Op het gehele SEIN-terrein geldt een rookverbod. Roken is alleen toegestaan voor patiënten na overleg met de behandelaar; uitsluitend op een aangewezen plek. Roken door bezoekers is niet toegestaan op het SEIN-terrein.**
- Wij verzoeken u uw mobiele telefoon zo min mogelijk in de algemene ruimtes te gebruiken;
- Tijdens uw verblijf in de Koningin Emma Kliniek wordt u 24 uur per dag geobserveerd door onze camera's zodat aanvallen teruggekeken en beluisterd kunnen worden. Uitgezonderd zijn badkamers en toiletten. Het beeldmateriaal van aanvallen wordt zo nodig bewaard (uiteraard met toepassing van de strikte privacyregels). De overige opnames worden vernietigd;
- 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, behalve erkende hulphonden.



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.

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

Na afronding van de diagnose en het goed instellen van de behandeling wordt u weer terugverwezen naar de eigen huisarts of het ziekenhuis in de buurt. Als u moeilijk te behandelen aanvallen heeft en/of veel bijkomende problematiek dan blijft u mogelijk onder behandeling van een neuroloog bij SEIN.

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.

Koningin Emma Kliniek

Bezoekadres:

Achterweg 1-A, 2103 SW Heemstede

Postadres:

Postbus 540, 2130 AM Hoofddorp

Betalingsvoorwaarden

Alle zorg die SEIN levert valt onder de basisverzekering, maar het is afhankelijk van uw polis of u de zorg van SEIN volledig krijgt vergoed. We raden u aan dit vooraf te controleren bij uw eigen zorgverzekeraar. Kijk voor meer informatie ook op www.sein.nl/betalingsvoorwaarden.

Klachten

SEIN doet haar best om goede zorg te leveren. Toch kan het gebeuren dat u ontevreden bent over de zorg die u of uw naaste krijgt. Bespreek dat in eerste instantie met de betreffende behandelaar of afdeling. U kunt ook contact opnemen met de cliëntvertrouwenspersoon van SEIN via tel: 06-46 37 31 47 of e-mail: i.devreede@hetlsr.nl.

Kijk voor meer informatie op: www.sein.nl/ontevreden.

10. Contact

Adressen

Bezoekadres SEIN

Gebouw Koningin Emma Kliniek
Achterweg 1a
2103 SW Heemstede

Postadres SEIN

Koningin Emma Kliniek
Postbus 540
2130 AM Hoofddorp

Telefoonnummers

023-5588115 Opnamebureau (9.00 – 16.00 uur)
023-5588191 EMU (Epilepsy Monitoring Unit)
023-5588231 OV1 (Observatie Volwassenen +)
023-5588142 OV2 (Observatie Volwassenen)
023-5588228 OKJ (Observatie Kinderen en Jongeren)

Met de auto?

Gebruik “La travee,
2103 VC Heemstede”
als navigatieadres!

Meer weten?



Neem gerust contact op met het secretariaat van uw polikliniek voor meer informatie.



sein.nl



Facebook



LinkedIn



Instagram