



Koningin Emma Kliniek

Informatie over opname

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 expertise- centrum voor mensen met complexe (epilepsie) aanvallen en slaap- waakproblemen. 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 samen- werking met academische ziekenhuizen en buitenlandse epilepsiecentra. De belangrijkste missie van SEIN is het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en slaapstoornissen.

SEIN beschikt over twee klinische centra (Meer en Bosch in Heemstede en Heemstaete in Zwolle), dertien 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 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. 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.

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. Op de OKJ is een speciaal ingerichte zorgbadkamer aanwezig. 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;
- Verklaren van uw aanvallen (epilepsie, psychogene niet epileptische aanvallen (PNEA);
- anders;
- 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;
- Advies met betrekking tot aanvalsdetectie voor in de thuissituatie.

Als de opnameaanvraag binnengekomen is, bellen wij u om een opnamedatum af te spreken. In het geval van een wachtlijst kan het enige tijd duren voordat u wordt opgenomen. Gaat het om de opname van een kind of om een volwassene met een 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 aanvallen 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.
- Stagiaires vanuit de opleiding verpleegkunde;
- Huisarts.

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 nastreeft 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**

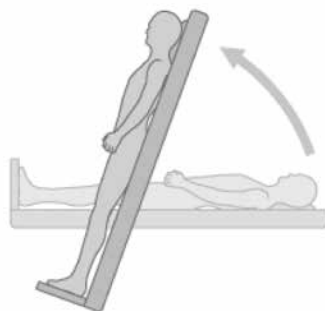
Een EEG (elektro-encefalogram) registreert de hersenactiviteit. Voor het maken van de EEG plakt de laborant, met behulp van een gaasje, elektroden op uw hoofd. Dit kan vervelend aanvoelen maar doet geen pijn. Elektroden zijn verzilverde metalen plaatjes die de elektrische signalen van de hersenen doorgeven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

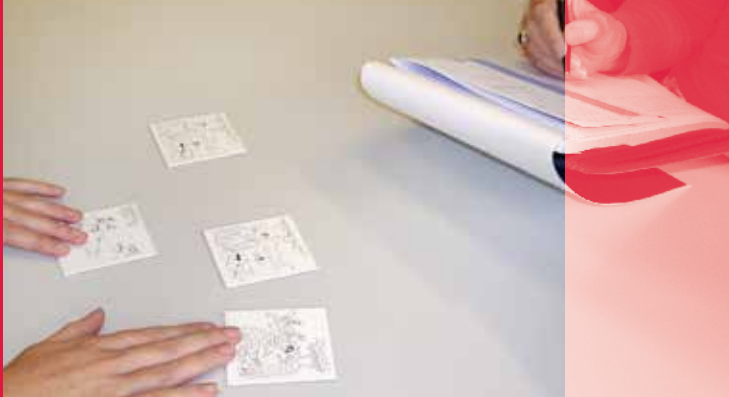
■ **Langdurig EEG en video-observatie**

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 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.

■ **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**

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?

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

- Geldig legitimatiebewijs;
- Geldige pas van uw ziektekostenverzekering;
- De uitnodigingsbrief;
- Een overzicht van uw apotheek van alle medicijnen die u gebruikt. 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 of wijde hals;
- 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;
- Uit veiligheidsoverwegingen is het niet toegestaan om een eigen hoofdkussen te gebruiken. Ook het meenemen van een eigen dekbed is niet toegestaan;
- 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 godsdienstige 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 de centrale balie of bij het Opnamebureau op de 2de verdieping 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 contact- persoon 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 dagactiviteitencentrum. 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 Cruquiushoeve 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 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.

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.



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. U kunt eventueel 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 en op elke patiëntenkamer is een televisie aanwezig.

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.

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 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 er in overleg afspraken gemaakt worden over weekendverlof (OV1 en OKJ).

Gastenboek

Op de slaapkamer is een gastenboek aanwezig waar relevante informatie is terug te lezen met betrekking tot uw verblijf.





Rooming-in

Voor ouders en begeleiders bestaat de mogelijkheid om te overnachten. Dit gebeurt altijd 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 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

SEINinfolijn

Voor al uw vragen over epilepsie bij SEIN

Tel: 023-558 888, bereikbaar di en wo van 9.00 – 12.00 uur

E-mail: seininfolijn@sein.nl

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

