



Zorgpad chronische epilepsiezorg Specialistisch Behandelcentrum Zandheувelweg (SBZ)

U of uw verwant wordt op de polikliniek van het SBZ begeleid vanwege epilepsie. De neuroloog heeft aangegeven dat u of uw verwant in aanmerking komt voor het zorgpad epilepsie zorg.

Wat is een zorgpad?

Dit is een verzameling van afspraken die zijn gemaakt om de epilepsie zorg in het SBZ zo goed, veilig en efficiënt mogelijk te laten verlopen.

Waarom een zorgpad voor mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking?

Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben epilepsie. Deze combinatie wordt als complex aangemerkt en hierbij is behandeling wenselijk in een gespecialiseerd centrum. Het Specialistisch Behandel Centrum Zandheувelweg (SBZ) is een dergelijk centrum.

In het SBZ werken zorgverleners met verschillende professionele specialismen. Samen werken ze in een zogenoemd multidisciplinair team. Samen komen ze tot een zo goed mogelijke diagnose van de epilepsie en de behandeling ervan. De eindverantwoordelijkheid voor de behandeling ligt bij de hoofdbehandelaar, in ons centrum is dit een neuroloog.

Waarom verwijzing naar het SBZ (Specialistisch Behandelcentrum Zandheувelweg)?

Verwijzing naar de gespecialiseerde epilepsiezorg van het SBZ is aan de orde bij een vorm van epilepsie in combinatie met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld:

- bij een moeilijk behandelbare epilepsie waarbij het niet lukt om de epileptische aanvallen met anti- epileptica onder controle te krijgen;
- als onderzoek naar de epilepsie nodig is om de kansen van behandeling van de epilepsie met minder bekende behandelmethoden te bepalen, zoals, nervus vagus stimulatie of het ketogeen dieet; of als gezocht moet worden naar de juiste combinatie van anti-epileptica;
- als er sprake is van een combinatie van epilepsie met andere problemen waarvoor gespecialiseerde epilepsiezorg nodig is, bijvoorbeeld op het vlak van epilepsie en ontwikkelingsstoornissen, epilepsie en leerproblemen, epilepsie en wonen, epilepsie en een verstandelijke handicap, epilepsie en gedrag(problemen), epilepsie en risico(afweging), epilepsie en Parkinson, epilepsie en dementie;
- als er behoefte is aan een second opinion over de epilepsie



Tijd en aandacht voor de epilepsie patiënt

Tijd en aandacht voor de patiënt kenmerkt de benadering van het SBZ. U of uw verwant kunt uitgebreid uw verhaal doen. De diagnose, behandeling en begeleiding worden afgestemd op uw zorgvraag.

De patiënten die bij het SBZ komen kunnen zich, vanwege de verstandelijke beperking, niet goed uiten. Het is daarom belangrijk dat er voldoende tijd wordt uitgetrokken voor zowel de patiënt, als de begeleidende verwant en/of professionele begeleider.

Om die reden werken er bij het SBZ neurologen en een epilepsieverpleegkundige die gespecialiseerd zijn in de omgang met deze patiënten. Epilepsie en/of het gebruik van medicijnen kunnen invloed hebben op gedrag, leerprestaties, werk, wonen, slaap- en/of waakritme of op iemands zelfbeeld, doordat aanvallen mogelijk angst of onzekerheid met zich meebrengen. “De epilepsie patiënt” bestaat niet. De aard en het verloop van de aanvallen zijn bij iedereen anders. Elke patiënt vraagt dan ook een eigen vorm van ondersteuning.

Omdat een patiënt met een verstandelijke beperking hiervan hinder ondervindt bij het duidelijk maken van de klachten, is er meer tijd en ruimte voor maatwerk.

Welke controles moeten er plaatsvinden?

- In elk geval vindt er bij elke patiënt die een geneesmiddel tegen epilepsie (anti epilepticum) gebruikt jaarlijks een controle plaats. De medicatie wordt besproken. Het aantal aanvallen wordt besproken en het algemeen welzijn van de patiënt.
- Wanneer er een medicatie wijziging plaats vindt volgt er een evaluatie na een aantal maanden.
- Na deze evaluatie komt de patiënt na een aantal maanden terug bij de neuroloog voor een vervolg afspraak.

Controle op complicaties

Geneesmiddelen tegen epilepsie kunnen allerlei bijwerkingen geven. Van te voren valt niet te voorspellen waar de patiënt last van kan krijgen. Het is daarom belangrijk dat patiënten bij medicatie wijzigingen goed gemonitord worden.

Het is belangrijk dat de neuroloog en de epilepsieverpleegkundige bekend zijn met de patiënt met een verstandelijke beperking omdat in deze groep patiënten bijwerkingen nog wel een anders “gepresenteerd” worden dan in de boeken beschreven staat.

Zo kunnen ook hulpmiddelen als filmpjes e.d. worden ingezet om duidelijk te maken wat zich tijdens een epileptische aanval plaatsvindt. Dit ondersteunt de arts bij het vormen van een oordeel en het uitvoeren van de behandeling.



Wat betekent dit zorgpad voor u?

Een cliënt krijgt minimaal 1 x per jaar een afspraak op de polikliniek. Wij stellen het op prijs als de cliënt, de curator en de groepsleiding daarbij aanwezig is.

Deze afspraak kan zijn bij de neuroloog of de epilepsieverpleegkundige/verpleegkundig specialist.

Het kan zijn dat binnen een jaar vervolgafspraken noodzakelijk zijn. Soms is dat bij de epilepsieverpleegkundige/verpleegkundig specialist en soms bij de neuroloog.

Op verzoek van de neuroloog kan er gevraagd worden om vooraf aan het consult bloed te laten prikken. Dit wordt dan gecontroleerd op spiegels van de anti epileptica, lever en nier functies. Het laboratoriumonderzoek vindt plaats in een onafhankelijk laboratorium dat geen deel uitmaakt van het SBZ.

Zo nodig worden extra afspraken gemaakt en de doelen aangepast.

Ook kan er gevraagd worden om filmpjes te maken van een epileptische aanval. Bij een patiënt met een verstandelijke beperking is dat soms van belang om tot een goede diagnoses en/of behandeling te komen.

Wij vragen de curator van een cliënt om met ons schriftelijk af te spreken in welke mate de curator betrokken wil zijn bij beslissingen rond de behandeling. U kunt aangeven of u elke medicatie verandering pas wilt doorvoeren nadat dat met u is besproken (tijdens consult of telefonisch) of dat u akkoord gaat met informatie achteraf.

Baarn, juni 2016