

Aanmelden

Aanmelden kan via: www.sein.nl/kids

Hier vindt u een aanmeldformulier dat ingevuld dient te worden door de huisarts of neuroloog van uw kind. Dit formulier kunt u mailen naar:

Zorgbemiddeling@sein.nl

Financiering

Bij het regelen van de financiën willen wij u graag helpen, hiervoor kunt u contact opnemen met de afdeling Zorgbemiddeling van SEIN. Telefonisch contact opnemen met de afdeling Zorgbemiddeling van SEIN kan via: 023-558 8415. Of u kunt uw vraag mailen naar: Zorgbemiddeling@sein.nl

Meer informatie

Heeft u vragen? Neem gerust contact op met KIDS via:

e-mail: kids@sein.nl

telefoonnummer: 023-558 8841.

Of kijk op: www.sein.nl/kids



Kinderteam voor Interventie en
Diagnostiek SEIN (KIDS)

Volg SEIN via: www.sein.nl | [Facebook](#) | [Twitter](#) | [Google+](#) | [LinkedIn](#)

Juni 2017

Inleiding

De zorg voor een kind met epilepsie en andere problemen stelt ouders voor vele uitdagingen. De zorg die het kind vraagt kan complex zijn, zeker als het kind niet alleen kampt met epilepsie, maar ook met lichamelijke beperkingen, een verstandelijke beperking, psychiatrische stoornissen zoals ADHD, autisme en specifieke syndromen.

Voor wie?

KIDS is er voor kinderen en jongeren met epilepsie en een verstandelijke beperking tot en met 21 jaar die zijn vastgelopen in hun ontwikkeling of de behandeling hiervan.

Wat doet KIDS?

KIDS is een interdisciplinair team dat met een frisse blik naar de hulpvraag kijkt. Dat wil zeggen dat verschillende deskundigen ieder vanuit de eigen expertise intensief samenwerken om een hulpvraag op te lossen.

Hoe werkt KIDS?

KIDS werkt graag nauw samen met de hulpvrager(s): de ouder(s) van een kind of een vertegenwoordiger van het behandelteam rondom een kind.

Het team van KIDS bestaat uit een Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG arts), diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog en secretaresse.

Het team betreft ook een psychiater en een neuroloog van SEIN, als dat nodig is. Ook is het mogelijk dat de hulp wordt ingeroepen van een ander expertiseteam.

Uw vraag komt bij ons terecht via een aanmeld formulier, dan neemt één van de teamleden contact met u op voor een intake gesprek. De informatie uit het intakegesprek wordt met het hele team gedeeld in een casusbespreking waar het team vervolgens de adviezen in opstelt. Deze adviezen worden met u doorgesproken in het advies gesprek.

Indien gewenst kan KIDS de behandeling voor het kind bieden of het eigen behandelteam van het kind hierin begeleiden. Tot slot vind er een evaluatie gesprek plaats om te horen hoe het implementeren van de adviezen verloopt en hoe het met het kind, de ouders/verzorgers, begeleiders en eventueel behandelaars gaat.

Ervaringsverhaal van een moeder

"We hebben een dochter van 19 jaar die al jaren ondergewicht heeft. Dat werd een steeds groter probleem. We zaten met de handen in het haar."

"Onze dochter is een vriendelijk en ondernemend meisje. Ze heeft een verstandelijke beperking en een vorm van autisme. Daarbij heeft ze een flinke ontwikkeling-sachterstand. Je kunt wel tegen haar zeggen: 'Eet eens wat meer, want dat is goed voor je.' Maar dat werkt niet."

"Sinds een paar jaar heeft ze moeilijk instelbare epilepsie. Gemiddeld heeft ze eens per twee weken een cluster van zo'n 4 tot 8 tonisch-clonische aanvallen en op andere dagen ook andersoortige aanvallen. Dat vreet energie. Daarbij komt dat ze dan een dag lang niet eet en drinkt. Als ze weer hersteld was, at ze nog steeds niet goed. Met veel begeleiding, geduld en aanmoediging at ze haar maaltijden. Maar veel was het niet. Ze kreeg al bijvoeding, maar ook dan sterkte ze niet voldoende aan. Ze naderde de ondergrens, ongeveer 40 kilo."

"Om haar epileptische aanvallen te bestrijden slikt mijn dochter anti-epileptica. Twee daarvan kunnen als bijwerking de eetlust afremmen. In samenspraak met de neuroloog stopten we eerst met het ene medicijn. Dat hielp niet genoeg. In het team is besproken om sondevoeding te proberen. Zonder succes, ze trok de sonde er tot tweemaal toe uit. Uiteindelijk zijn we toch ook met het tweede medicijn gestopt. Ook de neuroloog vond het een goed idee om dat uit te proberen."

"Wat waren we blij toen haar eetlust weer terugkwam. Niet alleen eet ze weer, maar ze vraagt nu zelfs om eten! De diëtiste kwam met andere voedingssupplementen. De begeleiders deden ook hun voordeel met de adviezen van KIDS. Ze wisten nu allemaal beter wat hen te doen stond: meer rust tijdens de maaltijden, steeds dezelfde plek aan tafel, dezelfde hoeveelheid op haar bord en dezelfde placemat. Alle veranderingen samen maken het verschil."

"Door het KIDS-overleg kom je tot oplossingen die beter werken. Besluiten over een andere aanpak konden we sneller nemen dan wanneer we alle specialisten een voor een hadden moeten afgaan. Zij zijn vaak druk, dus daar gaat vaak flink wat tijd overheen. In een team overleggen ze beter met elkaar en werkten ze in samenspraak met mij als ouder. Dat vond ik heel prettig. Ik had niet het gevoel dat ik mijn kind had overgeheveld aan de deskundigen."

"Het gaat beter met onze dochter. Ze heeft nu wel iets vaker aanvallen, ondanks de medicijnen die ze nog slikt. Dat blijft een zorg. Samen met de neuroloog blijven we zoeken naar andere medicijnen. Ze heeft nu wel een gezonder gewicht. Dat maakt haar energiever en meer weerbaar, en dat zie je ook aan haar."