



# Kinderepilepsiecentrum SEIN

*Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde*

INFO



# 1. Wat biedt het Kinderepilepsiecentrum?

Uw kind heeft epilepsie, maar de voorgeschreven medicijnen hebben tot nu toe onvoldoende verbetering gebracht. Of uw kind heeft – op epilepsie lijkende – aanvallen, waarvan de oorzaak nog niet precies is vastgesteld. Het kan ook zijn dat uw kind gedrags- of leerproblemen vertoont waarbij het vermoeden bestaat dat het weleens om epilepsie zou kunnen gaan. Het Kinderepilepsiecentrum, onderdeel van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), heeft alle specialistische kennis in huis om hulp te bieden bij dergelijke specifieke vragen rond epilepsie of aanverwante problematiek.

Voor kinderen met (complexe) epilepsie is de kennis van één specialisme vaak niet voldoende. Het Kinderepilepsiecentrum is een nieuw concept met een multidisciplinaire aanpak. Binnen 24 tot 36 uur wordt een speciaal op uw kind afgestemd onderzoeksprogramma afgewikkeld. Uw kind wordt hiervoor één etmaal opgenomen in onze kliniek in Heemstede. Het krijgt een eigen kamer, waar u als ouder of verzorger ook kunt slapen. Eventueel vindt er op de tweede dag nog aanvullend onderzoek plaats.

Het streven is om binnen 24 tot 36 uur een diagnose te stellen en daarna een behandelvoorstel te doen. Daartoe gaan alle betrokken deskundigen met de resultaten van de gehouden onderzoeken bij elkaar zitten. Elke deskundige bekijkt de epilepsie van uw kind vanuit zijn/haar vakgebied, waardoor een compleet beeld ontstaat. Na een week brengen zij hun behandeladvies aan u uit. Dit advies wordt ook naar de verwijzend arts gestuurd.

Aan het Kinderepilepsiecentrum zijn de volgende specialisten verbonden: een kinderneuroloog, Epilepsie Monitoring Unit (EMU)-verpleegkundige, laborant Klinische Neurofysiologie (KNF), klinisch geneticus, klinisch neurofysioloog, psychodiagnostisch werker, kinderpsycholoog, kinderneuro-psycholoog, speltherapeut, medisch maatschappelijk werker, onderwijskundig begeleider.



### ***Wat gaat er aan de opname vooraf?***

U heeft een verwijzing nodig van de huisarts, kinderarts of (kinder)neuroloog. Wanneer uw kind is aangemeld, vindt voorafgaand aan de opnamedag een vooronderzoek plaats. U wordt eerst uitgenodigd voor een poliklinisch consult bij de kinderneuroloog van SEIN. Van tevoren sturen wij u een vragenlijst om in te vullen. Ook verzamelen we zoveel mogelijk gegevens over (de aanvallen van) uw kind bij de verwijzend arts en/of andere instanties. Aan de hand van deze informatie en het poliklinisch consult wordt het onderzoeksprogramma samengesteld. En als er aandachtspunten zijn bij het leren, kan de onderwijskundig begeleider contact met u opnemen.

### ***Welke onderzoeken kunt u verwachten?***

Welke onderzoeken u kunt verwachten, is afhankelijk van de vraagstelling. In elk geval is de in epilepsie gespecialiseerde kinderneuroloog bij het onderzoek betrokken. Ook vindt meestal een 24-uurs EEG en video-observatie plaats. Tijdens het registreren van de hersenactiviteit en de video-observatie kunnen wij uw kind vragen bepaalde opdrachtjes uit te voeren. Hierbij kan bijvoorbeeld de speltherapeut worden ingeschakeld. Ook de meeste andere onderzoeken – zoals het onderzoek van de neuropsycholoog en het gesprek met de kinderpsycholoog – vinden tijdens de EEG-registratie plaats. Welke specialisten worden ingeschakeld, verschilt per kind. Voor de meeste onderzoeken kan uw kind op de eigen kamer blijven.

Bij bepaalde onderzoeken is het belangrijk dat u er zelf ook bij bent. Bij andere onderzoeken, zoals het psychologisch en neuropsychologisch onderzoek of de spelobservatie, vragen wij u om in een andere ruimte te wachten. Op de afdeling zijn continu verpleegkundigen aanwezig waar u met uw vragen terecht kunt.



## 2. Mogelijke onderzoeken en gesprekken

### *EEG en video-observatie*

Een EEG (elektro-encefalogram) registreert de hersenactiviteit. Voor het maken van de EEG plakt de laborant, met behulp van een gaasje, de elektroden op het hoofd van uw kind. De 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. Bij een 24-uurs EEG houdt uw kind de elektroden zowel overdag als 's nachts op het hoofd. De draden van de elektroden komen bij elkaar in een kastje dat uw kind met een riem op de buik draagt. Het kastje staat in verbinding met het EEG-toestel. Uw kind heeft een redelijke bewegingsvrijheid. Tegelijkertijd worden er video- en audio-opnamen gemaakt gedurende de gehele registratie. Een EEG-registratie is pijnloos.

### *Neuropsychologisch onderzoek*

Het neuropsychologisch onderzoek is een screening om een beeld te krijgen van wat uw kind kan. Uw kind wordt getest op intelligentie, geheugen, motoriek en aandacht. Het onderzoek duurt ongeveer twee uur. Er zijn verschillende onderzoekers bij betrokken. Ook op de ochtend van de tweede dag is er nog een korte test.

### *Kinderpsycholoog*

De kinderpsycholoog kijkt welke gevoelens en gedachten de epilepsie bij uw kind oproept. Hoe voelt uw kind zich? Hoe gaan de dingen op school, hoe gaat het thuis? Speelt de angst voor aanvallen een grote rol in het leven van uw kind? Het gesprek wordt afgestemd op het ontwikkelingsniveau van uw kind. Zo zal met het ene kind vooral gepraat worden, terwijl een ander kind spel- of creatieve opdrachten krijgt.



## ***Spelobservatie***

Tijdens een spelsessie van een uur wordt uw kind geobserveerd in de spelsituatie en in relatie met de speltherapeut. De therapeut maakt een inschatting van het spelniveau en de sociaal emotionele ontwikkeling. Ook wordt gekeken hoe uw kind contact maakt en communiceert. Dit levert aanvullende informatie op voor het verklaren van het gedrag. De therapeut neemt spelmaterialen mee naar de kamer. Na afloop wordt een spelobservatieverslag gemaakt.

## ***Medisch maatschappelijk werk***

Het gesprek dat u als ouder(s) of verzorger(s) met de medisch maatschappelijk werker heeft, is bedoeld om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de leefomgeving van uw kind. Aan de orde komen onder meer onderwerpen als de ontwikkeling van uw kind, de gezinssamenstelling, de invloed van de epilepsie op het gezin en/of op uw kind en de eventuele voorgeschiedenis met andere hulpverleners.

## ***Onderwijskundig begeleider***

Gaat uw kind naar school, dan wordt meestal ook een onderwijskundig begeleider van De Waterlelie ingeschakeld. De Waterlelie, expertisecentrum voor onderwijs en epilepsie, is onderdeel van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE). De onderwijskundig begeleider neemt in overleg met u contact op met de school van uw kind en bespreekt met u de voortgang op school.

## ***MRI***

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Bij een MRI-scan wordt gewerkt met magnetische velden. Hierdoor is het mogelijk de structuur en soms ook functie van de hersenen in beeld te brengen. In de meeste gevallen is er reeds een MRI gemaakt. Deze zal zo nodig worden herbeoordeeld. Eventueel wordt de MRI alsnog gemaakt of herhaald maar niet tijdens deze 24 uur. Het maken van een MRI-scan is pijnloos.



### ***Klinisch geneticus***

Het is belangrijk om te weten of er bij de epilepsie van u of uw kind 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. De vraag of de epilepsie erfelijk is, kan ook in andere situaties een rol spelen. Bijvoorbeeld als u nog andere kinderen heeft, die een kinderwens hebben. Als de (kinder)neuroloog daar aanleiding voor ziet, wordt er in overleg met u een afspraak gemaakt met de klinisch geneticus. Zo nodig vindt dan DNA-onderzoek plaats.

### ***Het eindgesprek***

Een week na de opname vindt het multidisciplinair overleg plaats, waar de deskundigen samen het resultaat van de onderzoeken bespreken en zo mogelijk een diagnose stellen. Hierna wordt u, normaliter op de dinsdag eind van de dag, telefonisch ingelicht door de neuroloog.

Het kan zijn dat het team van het Kinderepilepsiecentrum een diagnose stelt die nog niet eerder kon worden gesteld of dat nieuwe behandel mogelijkheden zijn gevonden. Deze worden eerst met u besproken. Vervolgens wordt met de verwijzend specialist of huisarts overlegd waar de verdere behandeling van uw kind het beste kan plaatsvinden.

Soms is toch nog meer onderzoek nodig om de diagnose te stellen of de ziekte te volgen. De kinderneuroloog overlegt met u waar dat het beste kan plaatsvinden. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren in het ziekenhuis van de verwijzend specialist of poliklinisch bij SEIN.

Tot slot is het mogelijk dat het team de eerder gestelde diagnose bevestigt. Hierna verwijst het centrum u en uw kind terug naar de eigen verwijzend specialist.

Na de diagnose krijgt u een brief met de onderzoeksresultaten en de eventuele diagnose thuisgestuurd. Indien van toepassing informeert de polikliniek van SEIN u in een later stadium nog over andere onderzoekuitkomsten, bijvoorbeeld die van het genetisch onderzoek. Zo nodig maken we daarna nog een nieuwe afspraak.

# 3. Praktische informatie

## ***Vorbereiding voor de opnamedag***

Wij raden u aan uw kind op de opnamedag makkelijke zittende kleding aan te doen. Wordt er een 24-uurs EEG gemaakt, dan is het handig om uw kind bovenkleding aan te (laten) trekken met een rits of knoopjes. Met de draden die aan de elektroden vastzitten, is het namelijk lastig om iets over het hoofd aan of uit te trekken.

Verder verzoeken wij u mee te nemen:

- Verzekeringpapieren
- Anamneseformulier (voorgeschiedenis)
- Medicijnen die uw kind op dit moment gebruikt
- Badjas en slossen
- Persoonlijke verzorging (tandenborstel, pyjama, en eventueel luiers)
- Speelgoed waar uw kind graag mee speelt

Het is belangrijk dat u op tijd aanwezig bent, anders kan het gebeuren dat bepaalde onderzoeken geen doorgang kunnen vinden. Wanneer u verhinderd bent, vragen wij u dit zo spoedig mogelijk aan ons door te geven en een nieuwe afspraak in te plannen.

Als u niet op een afspraak verschijnt en u zich niet tijdig (minimaal 24 uur van tevoren) heeft afgemeld, kunnen kosten in rekening worden gebracht. Kijk voor meer informatie op [www.sein.nl/kosten](http://www.sein.nl/kosten).

## ***Ontvangst en faciliteiten***

Het Kinderepilepsiecentrum bevindt zich in de Koningin Emma Kliniek van SEIN in Heemstede. U kunt zich hier melden bij de balie. De verpleegkundige of laborant brengt u vervolgens naar de eigen kamer. Op deze kamer is een televisie, wat speelgoed, een bed voor uw kind en een eenpersoonsslaapbank voor u aanwezig. Tevens is er WiFi beschikbaar.

## ***Eten en drinken***

Koffie en thee kunt u zelf naar wens de hele dag nemen uit de automaat. Een afdelingsassistent zal de maaltijden voor u en uw kind op de patiëntenkamer brengen. Eventuele tussendoortjes kunt u zelf meenemen. Dieetwensen kunt u bij het maken van de afspraak doorgeven aan het secretariaat.



## Contact

Kinderepilepsiecentrum SEIN, locatie Meer en Bosch  
Gebouw Koningin Emma Kliniek  
Achterweg 5, 2103 SW Heemstede

Het secretariaat van het Kinderepilepsiecentrum is bereikbaar op werkdagen van 08.30 tot 16.00 uur op telefoonnummer: 023 558 8175 of via e-mail: [kinderepilepsiecentrum@sein.nl](mailto:kinderepilepsiecentrum@sein.nl).

Meer informatie: [www.sein.nl/kinderepilepsiecentrum](http://www.sein.nl/kinderepilepsiecentrum) en speciaal voor kinderen en jongeren: [www.sein.nl/kinderpagina](http://www.sein.nl/kinderpagina).

## Klachten

SEIN doet haar best om goede zorg te leveren. Toch kan het voorkomen dat u ontevreden bent. Bespreek dat in eerste instantie met uw behandelaar. U kunt ook contact opnemen met de cliëntvertrouwenspersoon van SEIN, telefoonnummer: 023-558 8405 of e-mail: [clientvertrouwenspersoon@sein.nl](mailto:clientvertrouwenspersoon@sein.nl). Of kijk op [www.sein.nl/klachten](http://www.sein.nl/klachten).

## SEINinfolijn

Voor al uw vragen over epilepsie bij SEIN bel 023 55 88 888.  
Bereikbaar: di, wo, do 09.00 – 12.00 uur.

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

