

CHIP-Familie voor kleuters met een aangeboren hartafwijking en hun gezin

Malindi van der Mheen, Ingrid van Beynum, Wim Helbing, Lisbeth Utens

Voor het eerst naar school met een aangeboren hartafwijking

Voor het eerst naar de kleuterschool (groep 1 en 2) of naar de basisschool (groep 3 en 4) gaan, zijn mijlpalen die moeilijker zijn voor kleuters met aangeboren hartafwijkingen (AHA) en hun ouders dan voor gezonde kinderen. De ouders moeten namelijk “hun hartekind” loslaten en de kinderen moeten zelfstandiger worden. Kinderen met een AHA hebben vaker leerproblemen en problemen op school dan gezonde kinderen. Ook zijn kinderen met een AHA vaak sneller moe en sporten ze minder. Ouders zijn vaak bezorgd en weten niet goed of hun kind aan alle sporten mag meedoen (zoals de gym- en zwemles op school). Daarnaast weet de leerkracht niet altijd goed wat hij of zij kan verwachten van een kind met een AHA en/of hoe de leerkracht hiermee om kan gaan. Vanuit de patiëntenvereniging en uit eigen onderzoek weten we dat ouders en kinderen hier heel graag goede hulp bij zouden willen krijgen!

Speelse oefeningen voor kleuter en brusjes

Om zulke moeilijkheden te verminderen en te voorkomen, is in het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis in najaar 2016 het CHIP-Familie project gestart. In dit project willen we een nieuwe methode testen, die er speciaal op gericht is om deze kleuters en hun ouders te helpen bij deze zaken op school. Deze nieuwe methode bestaat uit een eenmalige zes uur durende groepsworkshop voor vaders en moeders en een aparte groepsworkshop voor kinderen. Ongeveer vier weken later is er een individuele terugkomsessie per ouderkoppel. De kinderen mogen een broer(tje) of zus(je) meenemen naar de groepsworkshop. Broer(tje)s en zus(je)s mogen meedoen aan de workshop om ervoor te zorgen dat de kinderen met een hartafwijking niet in een uitzonderingspositie geplaatst worden. De kinderworkshop wordt gegeven door twee psychologen en een fysiotherapeut. De kleuters zullen allerlei speelse oefeningen gaan doen om het naar school gaan en plezier in sporten te verbeteren (bijvoorbeeld: oefeningen met positief denken, ontspannen en sport en spel). De ouderworkshop wordt gegeven door twee psychologen en een kindercardioloog. Er wordt onder andere aandacht besteed aan het voorkómen en oplossen van problemen, gezond leven, psychologische uitleg en opvoedtechnieken.

CHIP-Familie: Wat is dat?

Omdat het hele gezin meedoet, heet de methode: CHIP-Familie (‘Congenital Heart Disease Intervention Program-Familie’). Dit is wereldwijd de eerste methode voor kleuters met een AHA en hun gezin om te zorgen dat het beter gaat met de kleuters op school, dat ze zich fijner voelen en meer plezier in sporten krijgen. Ouders wordt geleerd de kleuters hierbij te begeleiden. Zij gaan zich hierdoor ook fijner voelen. Kinderen (en ouders) vroeg aanleren dat sporten gezond is, is belangrijk voor hun gezondheid later. Zo willen we bereiken dat deze kinderen zo goed mogelijk mee kunnen komen; nu en in de toekomst.

Kinderen met een AHA vormen de grootste groep van kinderen met een aangeboren chronische aandoening. Daarom starten we dit onderzoek als eerste bij deze kinderen. Als deze methode goed blijkt te werken, gaan we het voortaan structureel in ons ziekenhuis en in andere

Nederlandse ziekenhuizen toepassen. Daarna willen we dezelfde methode ook bij andere groepen chronisch zieke kinderen gaan toepassen. Zo willen we meebouwen aan een betere toekomst voor deze kinderen!

Dit project wordt in nauwe samenwerking uitgevoerd met de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Queen's University in Belfast, de Unit Psychosociale Zorg, de afdeling Kindercardiologie en de vakgroep Kinderfysiotherapie van het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis. Het onderzoek wordt door Fonds NutsOhra gefinancierd.

Doet u ook mee om CHIP-familie te worden?

Heeft u interesse om mee te doen aan het project of wilt u er meer over weten? Neemt u dan gerust contact op met Malindi van der Mheen, de onderzoekspsycholoog van het project, via m.vandermheen@erasmusmc.nl of 010 - 70 32 112.

