

Een kind met een congenitale hartaandoening ontwikkelt zich vaak anders dan leeftijdsgenoten. Het heeft minder uithoudingsvermogen of problemen met de ontwikkeling van motorische vaardigheden. In sommige gevallen is er ook sprake van cognitieve stoornissen, zoals problemen met plannen en concentratie. In andere gevallen vindt het kind moeilijk aansluiting bij leeftijdsgenoten omdat het zich anders voelt dan de rest. En ook de medische ingrepen en ziekenhuisbezoeken zijn van invloed op het leven van het kind. Vaak zijn het kind of zijn omgeving voorzichtig met het ondernemen van fysieke activiteiten, waardoor het lastig is om in te schatten welke activiteiten goed of minder goed zijn. Revalidatie helpt om deze negatieve gevolgen voor de ontwikkeling van het kind te beperken.

### Doel

Doel van het programma is om uw kind inzicht te geven in het eigen kunnen en te leren omgaan met zijn of haar beperkingen. Tijdens de revalidatie leert uw kind welke dingen hij of zij al goed kan, welke dingen energie geven en wat juist veel energie kost. Hierdoor leert uw kind zelf keuzes maken die ervoor zorgen dat er voldoende energie overblijft voor de activiteiten die hij of zij graag wil doen.

### Voor wie?

Het hartrevalidatieprogramma is bedoeld voor kinderen van 7 tot 12 jaar met een univentriculair hart, die een of meerdere hartoperaties hebben ondergaan.

### Inhoud programma

Het hartrevalidatieprogramma is ontwikkeld in samenwerking met kindercardiologen van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Het betreft een groepsbehandeling die bestaat uit een fysiek trainingsprogramma voor uw kind en psycho-educatie voor uw kind en u als ouder(s). Ouders en kind krijgen afzonderlijk begeleiding.

Bij de ouderbegeleiding besteden we aandacht aan specifieke onderwerpen waar u mee te maken kunt krijgen tijdens de ontwikkeling van uw kind.

Bijvoorbeeld het duale procesmodel, leren omgaan met emoties en hoop en verwachtingen bij de begeleiding van uw kind.

De behandeling van uw kind wordt samengesteld door onze kinderrevalidatiearts op basis van een intake en observatie. Onder leiding van deze arts wordt uw kind behandeld door een multidisciplinair team van ervaren behandelaars.

### Intake

Na een verwijzing van de kindercardioloog nodigt Basalt u uit voor een eerste intake met onze kinderrevalidatiearts in Leiden. Tijdens de intake bespreekt onze arts de problematiek in de ontwikkeling van uw kind met u (en uw kind) om de hulpvragen en revalidatiedoelen in kaart te brengen. Ook controleert hij of zij of uw kind recentelijk een fietstest heeft afgenomen in het LUMC en informeert hij of zij naar eventuele recente afnames van cognitieve testen. Op basis van deze informatie bepaalt de kinderrevalidatiearts of uw kind kan deelnemen aan een fysiek trainingsprogramma en wordt uw kind aangemeld voor een observatie om te bepalen of de groepsbehandeling voor uw kind geschikt is.

### Observatie

Na deze eerste intake bij de kinderrevalidatiearts wordt uw kind de daarop volgende twee weken geobserveerd door een multidisciplinaire team van behandelaars dat betrokken is bij de behandeling van uw kind.

Dit team bestaat uit een kinderfysiotherapeut, bewegingsagoog, ergotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werk en revalidatiearts. Tijdens de observatie leert uw kind zijn of haar behandelaars kennen en andersom. Het team brengt de aandachtspunten in de ontwikkeling van uw kind in kaart en brengt aan de revalidatiearts een advies uit over de behandeldoelen van uw kind.



## Duur

De behandeling duurt twaalf weken, exclusief de observatie en de evaluatie van de behandeling. In die periode komt uw kind twee keer per week naar ons revalidatiecentrum in Leiden. Voor ouders worden tijdens de behandelperiode drie of vier ouderbijeenkomsten ingepland. Het is van belang om van tevoren een goede afweging te maken of het voor uw kind en uzelf haalbaar is om dit schema vol te houden.

## Vergoeding

De observatie en de behandeling worden betaald vanuit de basisziektekostenverzekering. Om voor kinderhartrevalidatie in aanmerking te komen is een verwijzing van de kindercardioloog nodig.

## Vragen?

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen? Neem contact op met de verwijzend kindercardioloog, of bespreek uw vragen met de kinderrevalidatiearts van Basalt.

## Het voorbeeld van Bas

Bas is acht jaar en zit in groep vier van de basisschool. Tijdens de gymles is hij snel kortademig en zit hij met regelmaat aan de kant.

De gymleraar weet dat Bas een beperkte conditie heeft, daarom is in overleg met zijn ouders een gymschema gemaakt waar Bas aan mee kan doen. Bas baalt van dat gymschema, hij wil veel meer doen. Als hij dan eindelijk weer mee mag doen, is hij heel fanatiek. Al snel moet hij dan weer stoppen van de gymleraar en dan zit Bas weer aan de kant.

Na de gymles is Bas de rest van de schooldag nog erg moe. Hij is snel boos en kan zich niet goed concentreren op de opdracht van de juf. Aan het einde van de schooldag zou Bas naar een verjaardagsfeestje gaan. Maar zijn moeder ziet dat hij hier geen energie meer voor heeft en besluit dat Bas daar niet naartoe kan. Bas begrijpt het wel, maar hij vindt het erg jammer dat hij die middag niet kan spelen met zijn klasgenootjes op het verjaardagsfeestje.

*“Wat hadden we anders kunnen doen?”*, vraagt de moeder van Bas zich af.

Met hulp van het revalidatieteam van Basalt heeft Bas geleerd welke dingen hij al goed kan, waar hij energie van krijgt en wat hem veel energie kost. Ook heeft Bas tips gekregen over hoe hij een activiteit langer kan volhouden. Tijdens de groepsbehandeling heeft hij nieuwe activiteiten gedaan, die hij nu ook thuis met zijn ouders en broertje kan doen. De leerkracht van groep vier en de gymleraar hebben uitleg gekregen over de belasting en belastbaarheid van Bas. Deze tips worden thuis en op school toegepast.

Bas kan nu zelf de juiste keuzes maken. Hij heeft veel geleerd over zijn aandoening en hoe hij genoeg energie overhoudt voor de activiteiten waar hij het liefst aan mee wil doen. Voor de leerkrachten en zijn ouders is het makkelijker om Bas te begeleiden.

Bas gaat nu weer met plezier naar school en kan met meer zelfvertrouwen deelnemen aan de gymles en buitenschoolse activiteiten!

