

# CAHAL

Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen

Amsterdam - Leiden

## Leven met een aangeboren hartafwijking

Lieke Rozendaal, Kindercardioloog, WAKZ, LUMC 

Nienke de Wit, verpleegkundig specialist, Amsterdam UMC

# MIJN POSITIEVE GEZONDHEID

- Zorgen voor jezelf
- Kunnen werken of leren
- Je grenzen kennen
- Kennis van gezondheid
- Kunnen plannen
- Hulp kunnen vragen
- Roken, alcohol en drugs gebruiken



DAGELIJKS  
LEVEN



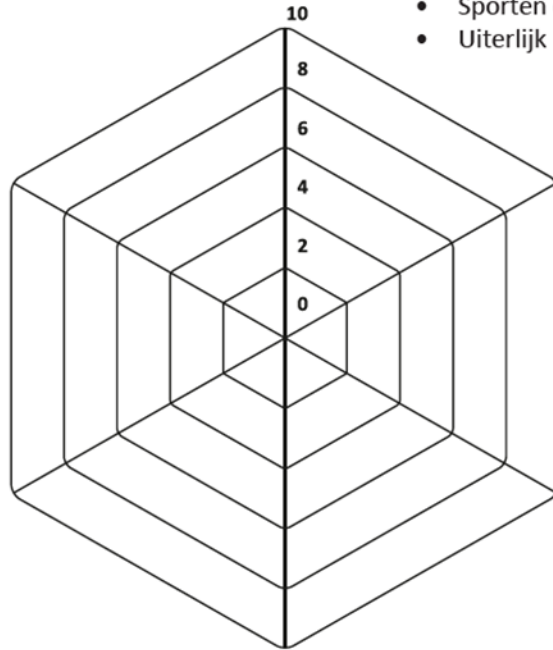
MEEDOEN

- Sociale contacten
- Serieus genomen worden
- Samen leuke dingen ondernemen
- Erbij horen
- Jezelf kunnen uiten
- Betekenisvolle relaties
- Steun en begrip van anderen krijgen



MIJN LICHAAM

- Je gezond voelen
- Energie hebben
- Lichamelijke klachten en pijn
- Gezond eten
- Slapen
- Conditie
- Sporten en bewegen
- Uiterlijk



KWALITEIT VAN LEVEN

- Gelukkig zijn
- Genieten
- Balans ervaren
- Je veilig voelen
- Fijne omgeving ervaren
- Hoe je woont
- Rondkomen met je geld



MIJN GEVOELEN  
EN GEDACHTEN

- Concentreren
- Omgaan met je gevoelens
- Positief in het leven staan
- Jezelf accepteren
- Vertrouwen hebben in jezelf
- Omgaan met verandering
- Grip hebben



ZINGEVING

- Zinvol leven
- Vertrouwen hebben in de toekomst
- Levenslust
- Doelen en dromen hebben
- Keuzes maken
- Situaties accepteren
- Dankbaarheid



CAHAL

Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen

Amsterdam - Leiden

Netwerk  
Aangeboren Hartafwijkingen

IN GESPREK: Per domein een aantal dia's

Maar dan ook jullie/uw input via een gevouwen vliegtuigje

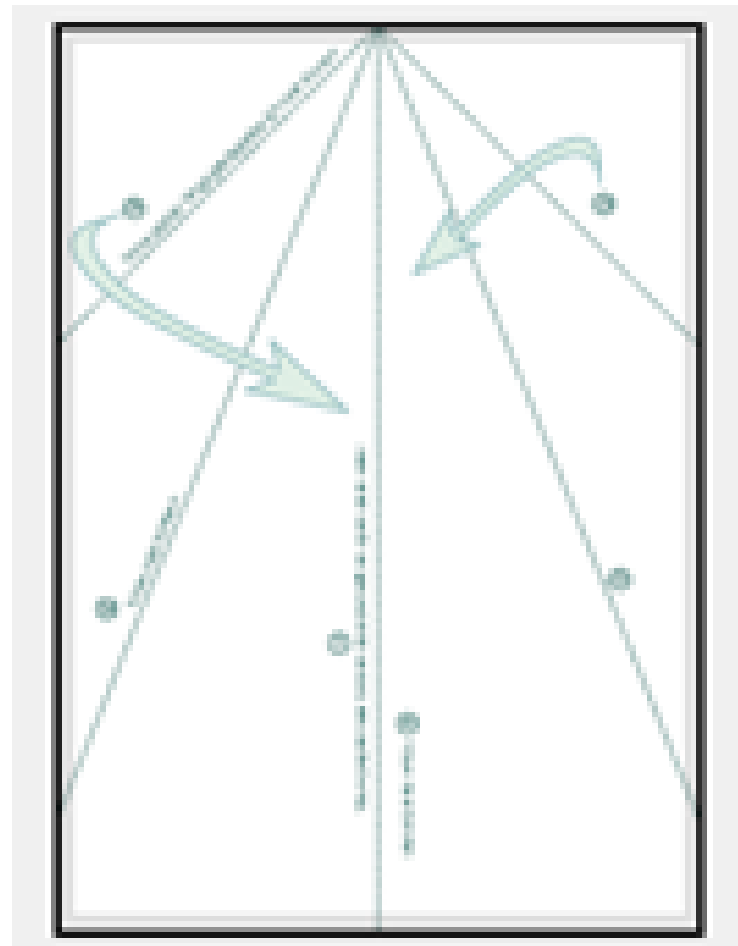


CAHAL

Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen

Amsterdam - Leiden

Netwerk  
Aangeboren Hartafwijkingen





CAHAL

Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen

Amsterdam - Leiden

Netwerk  
Aangeboren Hartafwijkingen

basalt

*De kracht van revalidatie*

Reade

Over het algemeen zijn er 3 groepen:

- Geen beperkingen
- Bij zware inspanning beperkingen
- Energie goed verdelen

Sportpoli



Vragen over bewegen of inspannen:  
Stel ze aan je cardioloog !



MIJN GEVOELEN EN GEDACHTEN

- Concentreren
- Omgaan met je gevoelens
- Positief in het leven staan
- Jezelf accepteren
- Vertrouwen hebben in jezelf
- Omgaan met verandering
- Grip hebben



**CAHAL**  
 Centrum Aangeboren  
 Hartafwijkingen  
 Amsterdam - Leiden

Netwerk  
 Aangeboren Hartafwijkingen

**HET HELE GEZIN**

Medisch maatschappelijk  
 werk

Psychologie

Medisch pedagogische  
 zorgverlener




**Netwerk Ziezon**  
 ziek zijn & onderwijs

LEEF Levensloopzorg



Follow Me Programma



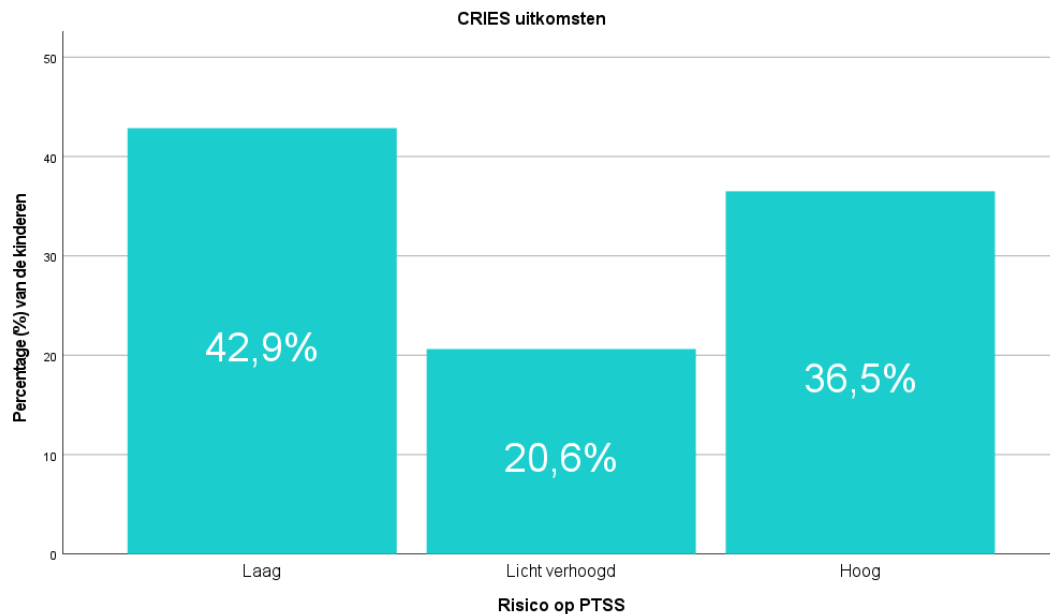
Initiatieven/boeken



**CAHAL**  
 Centrum Aangeboren  
 Hartafwijkingen  
 Amsterdam - Leiden

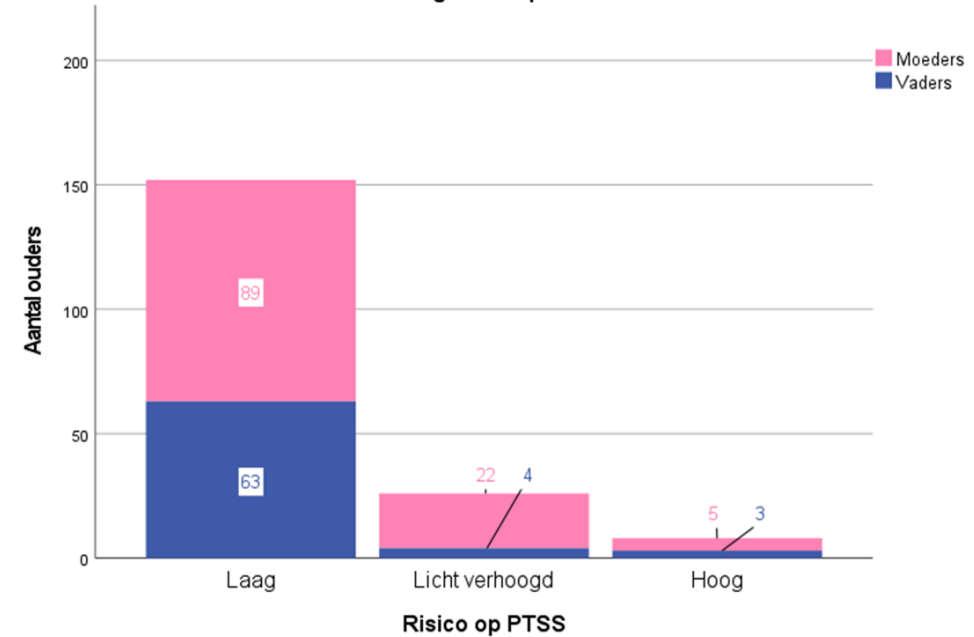
Netwerk  
 Aangeboren Hartafwijkingen

### Kinderen tussen 8-16 jaar (aantal 63)



### Kinderen gem 4 jaar (0-10 jr)

Verdeling risico op PTSS - Moeders & Vaders





MIJN GEVOELEN  
EN GEDACHTEN

- Concentreren
- Omgaan met je gevoelens
- Positief in het leven staan
- Jezelf accepteren
- Vertrouwen hebben in jezelf
- Omgaan met verandering
- Grip hebben

**HET HELE GEZIN**

Medisch maatschappelijk  
werk

Psychologie

Medisch pedagogische  
zorgverlener



**CAHAL**  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

Netwerk  
Aangeboren Hartafwijkingen




**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

LEEF Levensloopzorg



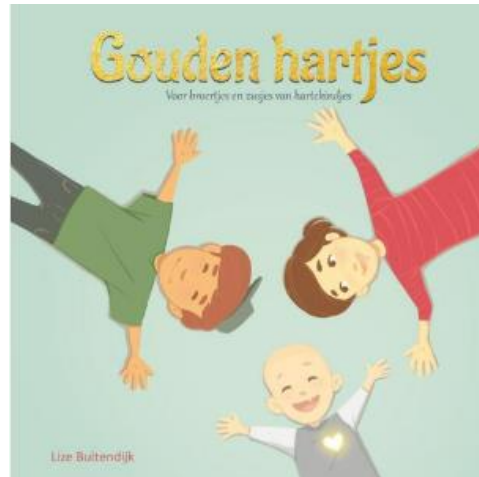
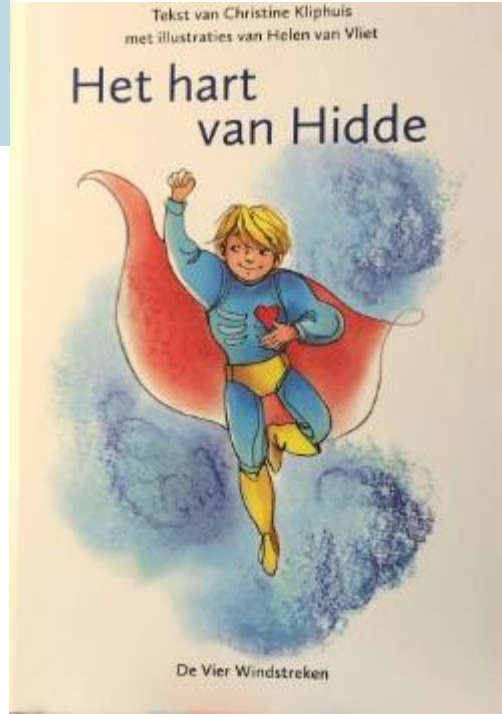
Follow Me Programma



Initiatieven/boeken



# Initiatieven/Boeken







ZINGEVING

- Zinvol leven
- Vertrouwen hebben in de toekomst
- Levenslust
- Doelen en dromen hebben
- Keuzes maken
- Situaties accepteren
- Dankbaarheid

«kig zijn  
eten

**VEERKRACHT !**



KWALITEIT VAN LEVEN

- Gelukkig zijn
- Genieten
- Balans ervaren
- Je veilig voelen
- Fijne omgeving ervaren
- Hoe je woont
- Rondkomen met je geld



**CAHAL**

Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen

Amsterdam - Leiden

Netwerk  
Aangeboren Hartafwijkingen

**HOGERE WAARDERING VOOR QOL**

*Een lang gezond leven  
met mij dierbaren*

*Gewoon mee kunnen  
doen*

*Leven zoals ik wil leven*

*Sociale contacten kunnen  
meedoen*

*Zelfstandig leven en  
wonen*

*Dagelijks genieten*



CAHAL

Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen

Amsterdam - Leiden

Netwerk  
Aangeboren Hartafwijkingen



MEEDOEN

- Sociale contacten
- Serieus genomen worden
- Samen leuke dingen ondernemen
- Erbij horen
- Jezelf kunnen uiten
- Betekenisvolle relaties
- Steun en begrip van anderen krijgen

Kw



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Stichting  
**Hartekind**



## Buddy Matching

# Buddy Matching

Lotgenotencontact voor jongeren, volwassenen en ouders van een kind met een aangeboren hartafwijking

Ervaring delen

Vragen stellen

## Word of vind een buddy!

Kom laagdrempelig in contact met een ander om vragen, steun en/of ervaringen te delen.

Scan de QR-code voor meer informatie of ga naar [www.cahal.nl/buddy-matching](http://www.cahal.nl/buddy-matching)



- Zorgen voor jezelf
- Kunnen werken of leren
- Je grenzen kennen
- Kennis van gezondheid
- Kunnen plannen
- Hulp kunnen vragen
- Roken, alcohol en drugs gebruiken



Transitie (verschillende domeinen)

Maatschappelijk werk en verpleegkundig specialist

LEEF Levensloopzorg



Follow Me Programma



Tool Ready Steady Go



Gezonde leefstyle  
Vapen – drugs- roken

Dank voor uw aandacht en inbreng