



Leven met hemofilie!

TRAINING VOOR MENSEN MET HEMOFILIE



Anne Hoefnagels

Simone Verbeek

Ruud Bos

Marlies Schrijvers

Kathelijin Fischer

Even voorstellen



Anne Hoefnagels

Verpleegkundige, trainer en onderzoeker

Van Creveldkliniek, UMC Utrecht

Chronische pijn



Pijnklachten zijn voor andere niet altijd zichtbaar

Niet alleen lichamelijke impact maar ook gedachten

Wat gebeurt er eigenlijk met de gedachten rondom pijn?

Impact van hemofilie



Het frustrereerd mij dat ik niet kan voetballen met mijn (klein) kinderen

Ik schaam mij voor de hemofilie en probeer het verborgen te houden voor mijn omgeving (werk/sport/vrienden)

Ik weet dat ik stolling nodig heb maar ik vind prikken een te grote drempel

Training: Leven met hemofilie



Veel mensen worstelen met gedachten die ze liever niet willen hebben...

Delen is goed...

“Leven met hemofilie” helpt deze gedachten verminderen

De training



- **Gericht op het leren leven met homofilie**
- **Nieuwe doelen stellen en vooruitkijken**
- **Ervaringen delen en leren van elkaar**
- **Praktische oefeningen en metaforen**

- Ervaringen delen en leren van elkaar
- Praktische oefeningen en metaforen

Voor wie?



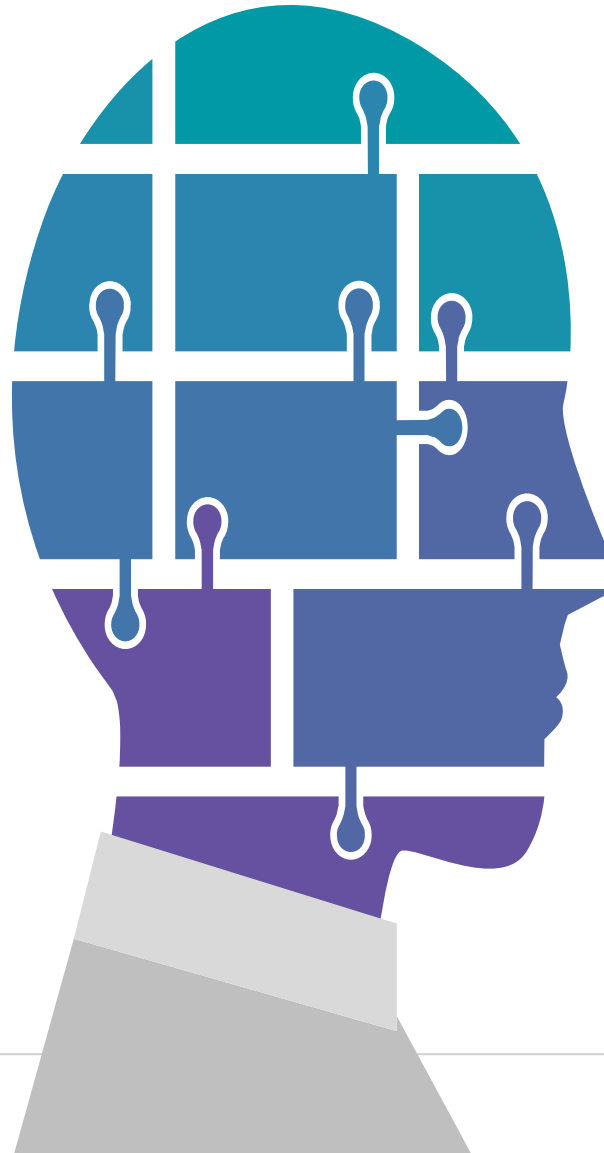
1. Mensen met ernstige hemofilie
2. Volwassenen (≥ 18 jaar)
3. Profylaxe (voorgeschreven)

Ervaringen...

... 'Ik ervaar berusting en acceptatie'

... 'Ik herkende mijn verhaal in die van anderen'

... 'Mijn vrouw vindt mij ook minder gefrustreerd en minder ontspannen'



... 'Ik kan nu beter hulp vragen'

... 'Ik heb minder frustraties over mijn hemofilie en beperkingen'

.... 'Ik heb weer lol gekregen in bepaalde activiteiten'

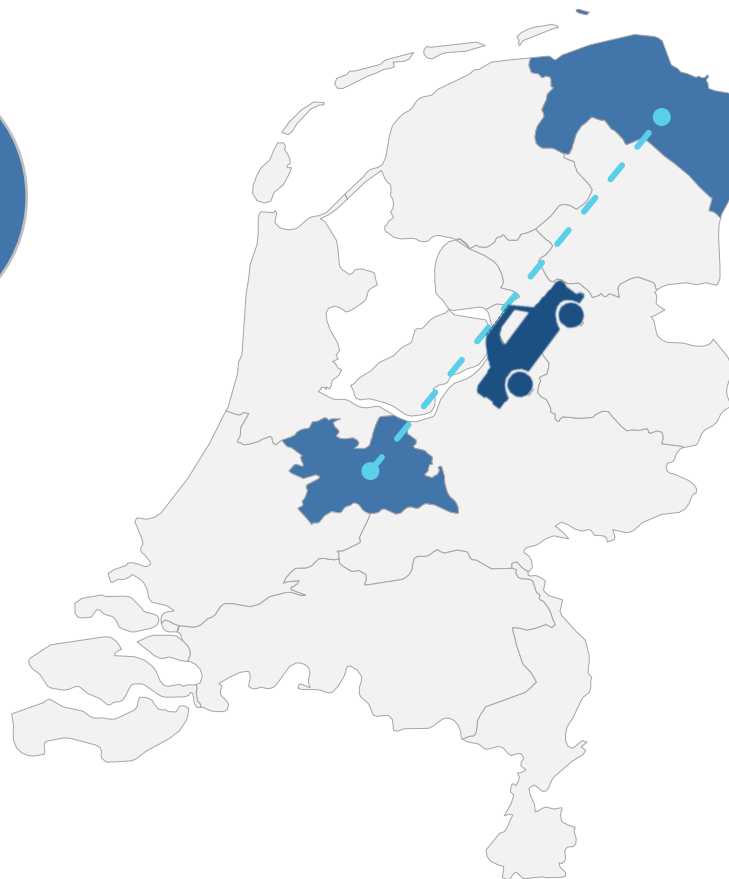
Utrecht

- 7 avonden (2 uur)
- UMC Utrecht
- 6-9 deelnemers per groep

Groningen

- 3 zaterdagen
- In de buurt van Groningen
- 6-9 deelnemers per groep

Feb 2019
Tot
apr 2019



Zaterdag
2 feb
10:00-
15:00

Zaterdag
16 feb
10:00-15:00

Zaterdag
16 mrt
10:00-15:00

Ervaringen en metingen



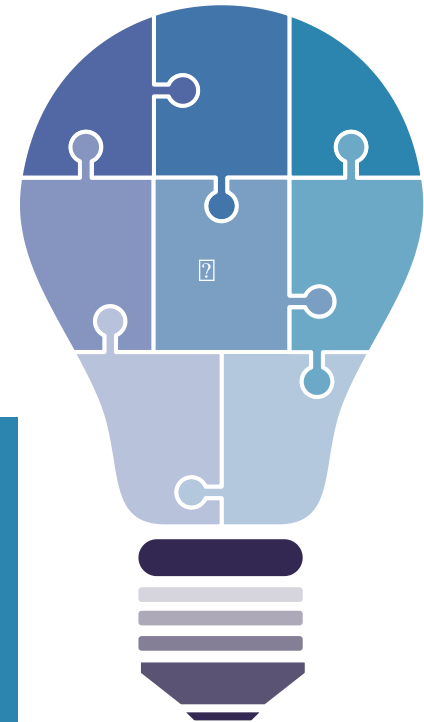
Ervaringen

- Nu 3 trainingen gegeven
- Postieve resultaten op
 - Kwaliteit van leven
 - Therapietrouw
 - Ziekte acceptatie

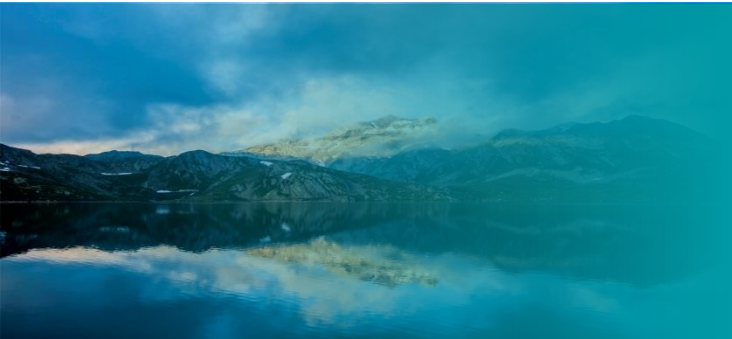
Metingen

4 vragenlijsten a 20 minuten

- Start
- Na 2 maanden
- Na 6 maanden
- Na 12 maanden



Meer informatie?



1. www.hemofilieuitgedaagd.nl
2. Vul aanmeldformulier in
3. Telefonische contact

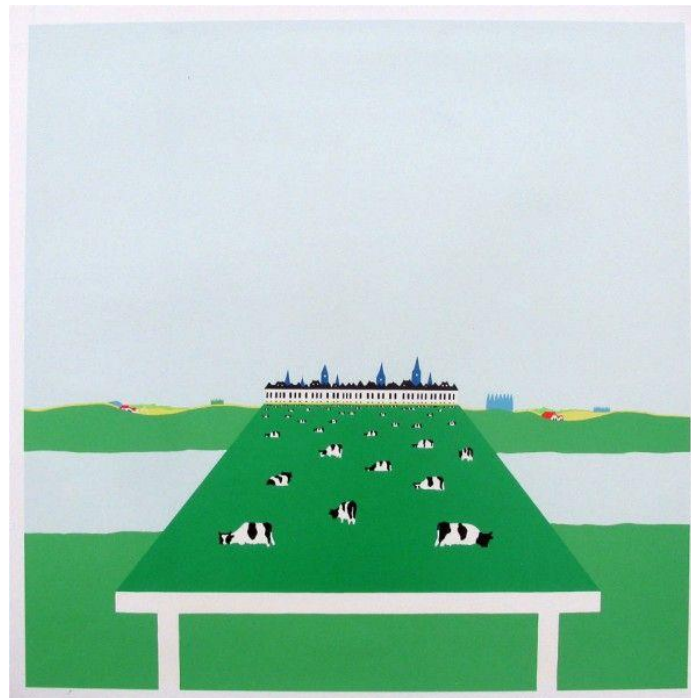
1. Spreek mij zo aan
(Anne Hoefnagels)

1. Vraag om meer informatie



Leven met hemofilie!

TRAINING VOOR MENSEN MET HEMOFILIE



info@hemofilieuitgedaagd.nl

www.hemofilieuitgedaagd.nl

[06-22427778 \(Anne Hoefnagels\)](tel:06-22427778)