

## Ervaringsverhaal van de training ‘Leven met Hemofilie’

In 2016 nam Arnoud (33jr) deel aan de eerste trainingsgroep “Leven met hemofilie”. Ondertussen zijn er meerdere groepen gegeven en is het ook voor patiënten uit andere behandelcentra mogelijk om deel te nemen aan deze training. Wij vroegen Arnoud welke gediagnostiseerd is met ernstige hemofilie A en ondertussen vader is van een dochter(1jr) en zoon(3jr), naar zijn ervaringen met de training.

### Heb ik deze training wel nodig?

Toen Arnoud de cursusinformatie zag, had hij niet direct zin om zichzelf in te schrijven. Arnoud: ‘Ik wilde niet gezien worden als patiënt, twijfelde of ik dit wel nodig had en dacht daar gaan we weer’. Ik ben lid van de patiëntenvereniging NVHP en spreek daar regelmatig mede patiënten, dus ik twijfelde of dit nog iets zou toevoegen. Toch heb ik het advies van

de maatschappelijk werker van de Van Creveldkliniek opgevolgd om deel te nemen. Nu 2 jaar na het afronden van de training merk ik echt dat ik... heel ander mens niet... maar dat ik relaxter ben. In die zin heeft de training mijn leven wel een beetje veranderd.’

### Doemscenario's door gewrichtsslijtage

Toen Arnoud vader werd, sloegen de twijfels toe. Arnoud heeft pijnlijke en stijve enkels door oude gewrichtsbloedingen als gevolg van zijn hemofilie. ‘Word ik wel een goede vader met de gewrichtsslijtage in mijn enkels, hoe moet dat met s ‘nachts met de voeding als ik met pijnlijke enkels mijn bed uit kom, hoe kan ik met de kinderwagen naar de winkel als ik zelf op krukken loop, zal ik later met hem kunnen stoeien of voetballen, zoals ‘gezonde’ vaders dat doen?’. Gedachtes waar ik vooral zelf mee rondliep en niet altijd met mijn omgeving of vrouw besprak omdat haar niet tot last wilde zijn met mijn problemen. Ik wist ook niet wat het zou helpen om het wel te bespreken.

### Minder last in het dagelijks leven

‘Ik vond het erg prettig dat ik in een vertrouwde omgeving vrijuit en rustig kon praten. Je bouwt echt een band op met de mededeelnemers. De begeleiding stelt prettige vragen waardoor de gesprekken dieper gaan dan bij normaal lotgenotencontact. Als iemand naast jou zijn privé problemen deelt, dan voel jij je ook eerder veilig om jouw privé problemen, twijfels of gedachtes te delen. Met praktische oefeningen hebben we geleerd op een andere manier met onze zorgen, twijfels om te gaan en hemofilie minder invloed te laten hebben op het dagelijkse leven. Hierdoor heb ik in het dagelijkse leven minder last van vervelende gedachten en voel ik minder beperkingen bij dagelijkse dingen. Ook heb ik geleerd dat ‘s ochtend profylaxe prikken en je houden aan je prikschema toch veel voordelen heeft. Iets wat mijn hemofiliebehandelaar mij voorheen wel verteld heeft, maar ik niet altijd deed. Ik kan nu op een lazy pyjama zondag, waarop ik voorheen niet zou prikken, lekker stoeien met mijn zoontje zonder dat ik bang hoef te zijn voor bloedingen.’

### Goed team

Op de vraag hoe zijn omgeving reageerde op zijn deelname aan ‘Leven met hemofilie’ reageerde Arnoud lachend: ‘Eigenlijk hadden jullie mijn vrouw moeten vragen iets over de trainingsgroep te vertellen. Mijn vrouw geeft aan erg blij te zijn dat ik de training gevolgd heb, omdat ik opener ben geworden. Hierdoor begrijpt zij mij nu beter en kan ze me helpen. Vroeger als mijn vrouw vroeg hoe gaat ging als ik mank riep reageerde ik kortaf “je ziet toch dat het niet gaat”. Ze stelt nog steeds dezelfde vraag, maar deze komt nu heel anders bij mij binnen. Grappig om te merken dat ik hier nu anders mee omga. Doordat we beter kunnen communiceren zijn we een nog beter team geworden.’



***“Ik wilde niet gezien worden als patiënt, twijfelde of ik dit wel nodig had”***