

Een gids voor zelfvertrouwen bij bewegen met hemofilie

Advies om veilig en met vertrouwen te beginnen aan lichamelijke activiteiten

De eerste stap zetten: Bewegen met zelfvertrouwen



Beginnen met een nieuwe fysieke activiteit kan uitdagend aanvoelen als je niet zeker weet hoe je moet beginnen. Mensen met hemofilie kunnen zorgen hebben over bloedingen, pijn en mogelijk eerdere negatieve ervaringen met bewegen die hen minder zelfvertrouwen geven.^{1,2} Door je te richten op wat je wel kunt met de juiste ondersteuning, kan bewegen een positieve ervaring zijn.^{2,3}



Met de begeleiding en de steun van jouw behandelteam, kunnen uitdagingen die horen bij hemofilie worden overwonnen.⁴ Hierdoor voel je je zelfverzekerder om de eerste stappen te zetten naar het herstarten van activiteiten of om je huidige activiteiten verder te verkennen.^{2,5,6}

Je lichaam bewegen door activiteit en beweging kan een reeks gezondheidsvoordelen bieden:

- Sterke spieren kunnen helpen je gewrichten te beschermen tegen bloedingen.^{3,7}
- Soepelere gewrichten.⁵
- Een positief effect op welzijn en zelfvertrouwen.^{7,8}



Je lichaam beschermen: Factorlevels en beweging

Factor VIII-levels in het non-hemofiliebereik kunnen voldoende bescherming bieden voor risicovolle activiteiten, ongeacht jouw gewrichtsstatus.¹

Het behouden van passende bescherming met factor VIII kan je hemostatische controle geven en de gemoedsrust om activiteiten uit te voeren zonder de gevolgen van bloedingen.⁹

Verschillende activiteiten kunnen verschillende factor VIII-levels vereisen:

~20% voor zwemmen en tennis.

~35% voor wandelen en hardlopen/joggen.¹⁰

Genormaliseerde hemostase (≥40%)

Bescherming vergelijkbaar met een persoon zonder hemofilie.⁴

Milde hemofilie (5-40%)

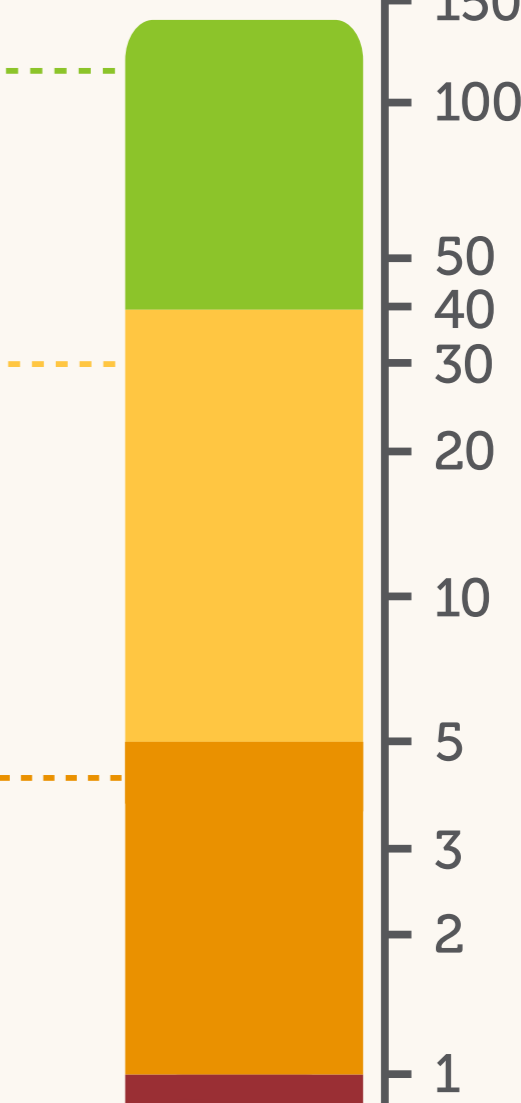
Iemand kan nog steeds bloedingen en daaropvolgende gewrichtsschade ervaren.^{4,11}

Matige hemofilie (1-5%) en

Ernstige hemofilie (<1%)

Hoog risico op spontane bloedingen, gewrichtsschade en pijn door gebrek aan bescherming.^{4,12,13}

Factor VIII-levels (% van normaal)⁴



“Als je mijn leeftijd hebt en leeft met hemofilie, zeg ik: ga ervoor en probeer een nieuwe activiteit. Vind je eigen uitdaging, want we kunnen met uitdagingen te maken krijgen vanwege onze leeftijd. Als je iets wilt proberen, probeer het dan en kijk of het voor jou werkt. Zelfs als we een lichte bloeding krijgen, komen we er waarschijnlijk wel prima doorheen.”

Henrik, 62 jaar oud
(persoon met ernstige hemofilie A)

“Je kunt niet leren fietsen zonder één keer te vallen. Elke ervaring leert je iets over jezelf, zelfs als dingen niet volgens plan verlopen. Fouten maken hoort bij het leerproces.”

Samuel, 25 jaar oud
(persoon met ernstige hemofilie A)

“Als we al gewrichtsschade hebben opgelopen, kennen we ons lichaam meestal heel goed en weten we waar we op moeten letten. Dit vermogen om te luisteren is een bron van zelfvertrouwen.”

Anna, 33 jaar oud
(persoon met ernstige hemofilie A)

Hoe je met vertrouwen beweegt: Waar moet je op letten bij het starten van een nieuwe activiteit

Beginnen

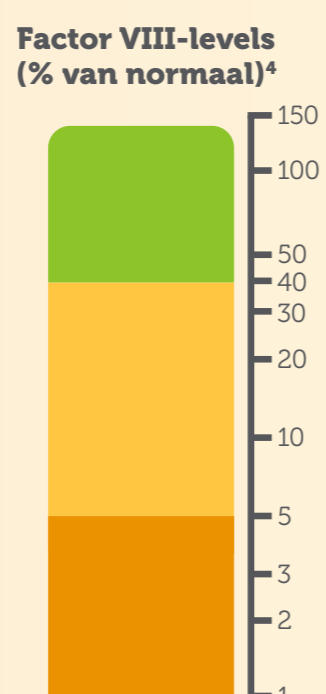
Vorbereiding op activiteiten - Aan wat voor soort activiteit zou je graag willen deelnemen? Je kunt overwegen om een team of een individuele activiteit te starten, welke materialen je nodig hebt, hoeveel de totale activiteit zou mogen kosten, en of aanpassingen aan de uitrusting of wijzigingen aan de activiteit nuttig zouden zijn.⁶

Lichamelijke voorbereiding - Om je lichaam voor te bereiden op de gekozen activiteit werk je samen met je behandelteam om te begrijpen wat jouw huidige mogelijkheden zijn. Zij kunnen helpen om specifieke gewrichten en spieren te versterken en om blessures te voorkomen.⁶



Voor de activiteit

Inzicht in jouw beschermingsniveau en deze volgen - je arts kan tests uitvoeren om je farmacokinetisch profiel te beoordelen.^{4,14}



Er zijn apps die je kunnen helpen om je factorlevels te monitoren en je activiteiten te plannen.^{14,15}



Raadpleeg jouw behandelteam voordat je met een nieuwe activiteit start. Zij kunnen jou adviseren aan de hand van jouw gewrichtsstatus en bloedingsgeschiedenis, zo ook of beschermende kleding nodig is.⁴⁻⁶

Als er een coach of specialist is bij jouw activiteit, dan kan die je helpen veilig deel te nemen en, indien nodig, aanpassingen maken aan de activiteit.⁶



Tijdens de activiteit

Warming-up - met licht rekken of lichte bewegingen om het risico op blessures te verkleinen.^{6,16}



Luister naar hoe je lichaam voelt - stop onmiddellijk als je ongebruikelijke gewrichtspijn, warmte of zwelling voelt; dit kan een bloeding aangeven.^{6,17}



Als je toch een blessure oploopt, neem dan contact op met jouw behandelteam⁶ - de behandeling met stollingsfactoren om bloedingen te verhelpen wordt aanbevolen samen met bescherming, rust, ijs, compressie en het hoger leggen van het aangedane gewricht of de spier.⁴

Er kan een risico op herbloeding zijn na een blessure; jouw behandelteam kan jouw herstel monitoren en adviseren wanneer je weer zou kunnen starten.⁴



Na de activiteit



Cooling-down - lichte rek- of ademhalings-oefeningen om spierpijn te voorkomen.¹⁶

Hoe voelde ik me tijdens deze activiteit?

Wat heb ik geleerd over mijn zelfvertrouwen tijdens deze activiteit?

Wat kan ik doen om me de volgende keer zelfverzekerder te voelen als ik deze activiteit doe?



Als je twijfelt over veranderingen in je gewrichten - het behandelteam kan afwijkingen monitoren zonder een waargenomen bloeding.^{4,18,19} inclusief synovitis.

Herstel van letsels - het herstel van een bloeding kan door jouw behandelteam worden gemonitord door onderzoek en echografie.²⁰



Advies van een expert: Zelfvertrouwen opbouwen bij lichamelijke activiteiten

“Veilig bewegen begint met weten wat je lichaam kan; Focus op wat je kunt doen en bouw van daaruit op. Jouw behandelteam, inclusief je fysiotherapeut, kan persoonlijk advies geven over geschikte activiteiten voor je huidige gewrichtsfunctie en hoe je met eventuele pijn kunt omgaan. Het is belangrijk om tijd vrij te maken om je spierkracht op te bouwen en ervoor te zorgen dat je fysiek voorbereid bent op je nieuwe activiteit. Het begrijpen van je beschermingsniveau bij je activiteiten kan je helpen actief te blijven en mobiliteit en gewrichtsgezondheid te ondersteunen.”

Dr. Paul McLaughlin, fysiotherapeut

Samenwerken met je zorgteam en begrijpen hoe je beschermd bent, kan helpen om vertrouwen op te bouwen bij het deelnemen aan een nieuwe activiteit.^{2,4,6,14}



Deze informatie vervangt geen medisch advies. Vraag een zorgprofessional bij vragen over jouw medische aandoening of behandeling.

1. Martin AP et al. *Hemophilia*. 2020;26:711-7. 2. McLaughlin P, et al. *Disabil Rehabil*. 2022;44:8420-8. 3. Lobet S, et al. *J Blood Med*. 2014;5:207-18. 4. Srivastava A, et al. *Hemophilia*. 2020;26:1-158. 5. The Haemophilia Society. A-Z guide to sport and physical activity for children with a bleeding disorder. Beschikbaar op: <https://haemophilia.org.uk/resources/publications/factsheets/a-z-guide-to-sport-and-physical-activity-for-children-with-a-bleeding-disorder/> (geraadpleegd: januari 2026). 6. National Hemophilia Foundation. Playing it safe. Bleeding disorders, sports and children. Beschikbaar op: https://www.bleeding.org/sites/default/files/document/files/playing-it-safe_0.pdf (geraadpleegd: januari 2026). 7. The Haemophilia Society. Understanding haemophilia. Beschikbaar op: <https://haemophilia.org.uk/resources/publications/factsheets/a-z-guide-to-sport-and-physical-activity-for-children-with-a-bleeding-disorder/> (geraadpleegd: januari 2026). 8. Khan K, et al. *Res Pract Thromb Haemost*. 2021;5:e12622. 9. Bloome PA, et al. *Hemophilia*. 2024;30:1109-14. 10. Tomsoch F, et al. *Hemophilia*. 2024;30:419-25. 11. De La Corte-Rodriguez H, et al. *Thromb Res*. 2022;211:19-26. 12. Den Uijl IEM, et al. *Hemophilia*. 2009;15:83-90. 13. De la Corte-Rodriguez H, et al. *BMJ Open*. 2024;14:e028204. 14. Iorio A. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2017;2017:595-604. 15. Dirzu N, et al. *Front Med (Lausanne)*. 2021;8:711973. 16. The Haemophilia Society. Ageing with a bleeding disorder. Managing trips, falls and mobility. Beschikbaar op: https://haemophilia.org.uk/wp-content/uploads/2024/11/Managing-trips-falls-mobility_TINA_for-printing.pdf (geraadpleegd: januari 2026). 17. Nursing Working Group - nurses' guide to bleeding disorders. Common bleeding episodes. Beschikbaar op: <https://www.hemophilia.org.uk/sites/default/files/document/files/nurses-guide-chapter-4-common-bleeding-episodes.pdf> (geraadpleegd: januari 2026). 18. Skinner MW, et al. *Hemophilia*. 2020;26:17-24. 19. Zwagener AF, et al. *J Thromb Haemost*. 2022;20:1126-37. 20. van Leeuwen THP, et al. *Hemophilia*. 2022;22:9:685-91.

Deze infographic bevat geselecteerde illustraties ontworpen door Freepik.

© 2026 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) - Alle rechten voorbehouden. Sobi™ is een handelsmerk van Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). Lokaal verantwoordelijk: Swedish Orphan Biovitrum (The Netherlands) BV, Poortland 66, 1046 BD Amsterdam, liberaltelief.eu/nl-nl

NI-46768, maart 2026



Meer informatie over vertrouwen in het bewegen met hemofilie is hier beschikbaar

sobi