



*HS in Balans, oog voor elkaar*



# Nieuwsalert: **PRIMEUR**

## Hidradenitis Patiënten Vereniging lanceert 'Het Levende Leefstijlroer Huid'

**HUID & LEEFSTIJL**

ONTSTEEKINGEN  
LITTEKENS  
GEUR

ONHYGIËNISCH?  
vies

**Het Levende Leefstijlroer HUID**

**PSYCHOLOGISCHE IMPACT**

ANGST  
SCHAAMTE  
DEPRESSIE  
MINDER-  
WAARDIGHEID  
EENZAAMHEID

**SOCIALE ISOLATIE & UITSLUITING**

AFWIJZING  
ONTWIKING  
UITWIJK  
ONTW...  
ZING  
AFWIJZING  
ONT...  
WIJKING  
WIJKING

VERMIJDEN VAN  
ACTIVITEITEN & RELATIES

**VOORROEDELEN & MISVATTINGEN**

ONWETENHEID  
SCHOONHEID  
ZEEPBLOK

GEEN HYGIËNE?  
BESMETTELIJK?  
EIGEN SCHULD?

**GEBREK AAN BEGRIP**



Een interactieve gids die patiënten, naasten en zorgverleners verbindt.



Praktische handvatten voor meer regie op gezondheid en kwaliteit van leven.



Samen werken aan een betere leefstijl en meer begrip voor hidradenitis.





**Uitvoering**  
Peter van den Broek & Carla van Sluisdam  
KNIPfoto

**In opdracht van**  
Hidradenitis Patiënten Vereniging

**Met medewerking van**  
Sylvia van Kan  
Beau Konijn  
Patricia Broos



# Aantal vragen?

- Wat is leefstijl?
- Wat betekent leefstijl voor jou?
- Waar gaat het over?
- Waar loop je tegen aan?



# Waarom leefstijl bij HS?

HS is geen leefstijlziekte.

Wel kan leefstijl invloed hebben op:

- Ontstekingsactiviteit, Wondgenezing
- Pijn, Vermoeidheid, Mentale gezondheid
- Meedoen, Kwaliteit van leven

## STIGMA EN ZORGMIJDING BIJ HS: DE MEDISCHE CONTEXT.



Maar:

- Veel niet specifiek onderzocht voor HS
- Algemene adviezen houden onvoldoende rekening met HS
- Van verwijtend, belerend naar informierend en stimulerend

# Leefstijl is voor iedereen anders

- Leefstijl als hulpmiddel om beter te leven met HS, waarbij eigen regie, verbinding en kwaliteit van leven centraal staan.
  - Wat weet je over de relatie tussen leefstijl en HS?
  - Aan welke knoppen kan jij draaien?
  - Kleine stappen, wat kan je zelf, wat heb je daarvoor nodig, wie kan jou daarbij helpen?
  - Weten, kunnen, doen
- **Informatie**
  - **Advies/Tips**
  - **Ondersteuning**
- Betrouwbaar / Veilig / Praktisch**

# Leefstijlroer huid - HS

- Ontsteking
  - Roken
  - Gewicht
  - Voeding
  - Bewegen
- Energie
  - Slaap
  - Vermoeidheid
  - Stress

Leefstijl & Huid



- Verbinding
  - Schaamte
  - Relaties
  - Intimiteit
  - lotgenotencontact

# HS en voeding

## Wat weten we?

- Sommige mensen ervaren verbetering door:
  - Gewichtsverlies
  - Gezonder voedingspatroon
  - Minder ultrabewerkte voeding

## Wat weten we niet?

- Er bestaat geen universeel HS-dieet
- Oppassen voor strenge eliminatiediëten
- Influencers / Sociale media
- Onbewezen claims

**WAAROM VOEDING BELANGRIJK IS**

- ✓ Ondersteunt weerstand en herstel
- ✓ Beïnvloedt energie & wondgenezing
- ✓ Kan klachten uitlokken of verminderen
- ✓ Helpt bij gezond gewicht & je beter voelen

**VOEDING & JOUW HUID**  
WAT JE EET BEÏNVOEDT HERSTEL, ENERGIE EN SOMS OOK JE HUIDKLACHTEN.

**IEDERE HUID IS ANDERS**  
Meer behoefte aan eiwitten/energie

- Bij wonden, blaren of ontstekingen heeft je lichaam extra bouwstoffen nodig.

**ADVIEZEN**

- Dit zijn algemene adviezen. Bespreek jouw situatie met een zorgverlener.

**DAGELIJKSE BASIS VOOR GEZONDE HUID**

- VEEL GROENTE EN FRUIT
- VOLDOENDE WATER
- GENOEG (PLANTAARDIGE) EIWITTEN

**IEDERE HUID IS ANDERS**

- PIJN BIJ KAUWEN OF SLIKKEN
- VOEDING LIJKT KLACHTEN TE TRIGGEREN
- MEDICATIE BEÏNVOEDT EETLUST OF GEWICHT
- MOEITE OM ADVIEZEN VOL TE HOUDEN

**LETTEN OP**

- ✓ Minder suiker, zout & bewerkte eten
- ✓ Weinig alcohol & niet roken
- ✓ Gezond gewicht nastreven

**MEER LEZEN:**

- Eiwitten & herstel
- Ontstekingsremmende voeding
- Darmgezondheid en vezels
- Vitaminen, mineralen & supplementen

Deze productie is mede mogelijk gemaakt door de Coalitie Leefstijl in de Zorg en tot stand gekomen in samenwerking met de volgende patiëntenorganisaties:

Coalitie Leefstijl in de Zorg | HUID NEDERLAND | HPV | PN | debra | Patiëntenplatform Urticaria

Lees hier verder over Huid & Voeding

Zoek niet naar het perfecte dieet, maar naar een voedingspatroon dat je kan volhouden!

# HS en roken

- Meer ontsteking
- Invloed wondgenezing
- Hoe je je voelt (vermoeidheid, energie)

## WAT KUNNEN MIDDELEN DOEN?

Invloed op je lichaam  
Middelen kunnen invloed hebben op:

- Het afweersysteem
- Ontstekingen
- Slaap en herstel
- Stress en prikkelgevoeligheid

## MIDDELEN & JOUW HUID

ALCOHOL, ROKEN, VAPEN EN ANDERE MIDDELEN KUNNEN INVLOED HEBBEN OP JE HUID, HERSTEL EN ENERGIE.

## MIDDELEN WORDEN SOMS GEBRUIKT OM...

- Tot rust te komen
- Beter te slapen
- Minder pijn of jeuk te voelen
- Stress te verminderen
- Maar op langere termijn kunnen klachten juist erger worden.

## HELPEN ALGEMENE ADVIEZEN?

- GEEN ALCOHOL OF ZO WEINIG MOGELIJK
- NIET ROKEN OF VAPEN
- VOORZICHTIG MET DRUGS EN ANDERE MIDDELEN
- BEWUST KIJKEN WAT INVLOED HEEFT OP JOUW HUID

## WAT KAN HELPEN?

- KLEINE STAPPEN NEMEN
- VERBANDEN HERKENNEN MET EEN DAGBOEKJE
- HULP VRAGEN BIJ STOPPEN OF MINDEREN
- ANDERE MANIEREN ZOEKEN OM TE ONTSPANNEN

## BIJ HUIDAANDOENINGEN EXTRA BELANGRIJK

- BIJ VEEL HUIDAANDOENINGEN SPELEN OOK:
  - VERMOEIDHEID
  - STRESS
  - PIJN OF JEUK
  - MEDICATIE DIE LEVER OF NIEREN BELAST

DAARDOOR KUNNEN MIDDELEN EXTRA IMPACT HEBBEN.

## BELANGRIJK OM TE ONTHOUDEN

- Het gaat niet om perfectie
- Kleine veranderingen helpen ook
- Middelengebruik zegt niets over jouw inzet
- Goede huidzorg is ook zorgen voor je hele lichaam

Deze productie is mede mogelijk gemaakt door de Coalitie Leefstijl in de Zorg en tot stand gekomen in samenwerking met de volgende patiëntenorganisaties:








Lees hier verder over Huid & Middelen





# HPV: het levend leefstijlroer

- HS en leefstijl
- Toegepaste informatie, wat wel kan of werkt, praktisch en beeldend
- Samenwerking met andere huidpatiëntenorganisaties



- Naast specifieke HS informatie ook een breder pakket aan informatie, tips en instrumenten
- Mogelijk gemaakt door



# En dan nu: de filmpjes

- Een compilatie





# Videoserie het Levende Leefstijlroer Huid

## Videoserie het Levende Leefstijlroer Huid

### Video's over leefstijl en huid

Wat kun je zelf doen om je beter te voelen met een huidaandoening? En hoe zet je de eerste stap naar een gezondere leefstijl die bij jou past?

In deze serie korte video's nemen experts en ervaringsdeskundigen je mee langs de verschillende onderdelen van het **Levende Leefstijlroer Huid**. Je krijgt praktische informatie, herkenbare ervaringen en haalbare tips over onderwerpen zoals voeding, beweging, slaap, stress, verbinding, intimiteit en middelengebruik.

De video's zijn speciaal ontwikkeld voor mensen met een huidaandoening. Ze sluiten aan bij de zelfscan, de gesprekskaarten en de overige informatie op dit platform.

Je hoeft niet alles tegelijk te veranderen. Kies het onderwerp dat voor jou op dit moment het belangrijkste is en ontdek welke kleine stap jij vandaag kunt zetten.

**Kleine stap. Groot verschil.** ♥

**Het Leefstijlroer Huid: waarom deze serie?**

Wat heeft leefstijl te maken met een huidaandoening? En waarom is het soms lastig om algemene leefstijladviezen toe te passen als je leeft met pijn, jeuk, vermoeidheid of andere klachten?

In deze eerste video maak je kennis met het Leefstijlroer Huid. Je ontdekt hoe dit hulpmiddel je kan helpen om stap voor stap te werken aan een leefstijl die past bij jouw situatie. Met uitleg van experts en ervaringen van mensen met een huidaandoening.



### De Zelfscan en Gespreksstarter

Waar begin je als je iets wilt veranderen aan je leefstijl? In deze video ontdek je hoe de zelfscan je helpt om inzicht te krijgen in wat voor jou belangrijk is. Ook laten we zien hoe de gespreksstarter kan helpen om leefstijl bespreekbaar te maken met je arts of andere zorgverlener. Zo zet je de eerste stap op een manier die bij jou past.



### Voeding: zin en onzin

Op internet en social media is veel informatie te vinden over voeding en huidaandoeningen. Maar hoe weet je wat betrouwbaar is? In deze video bespreken we veelvoorkomende voedingsadviezen, de risico's van strenge diëten en waarom kleine, haalbare veranderingen vaak beter werken dan extreme maatregelen. Zo leer je hoe je betrouwbare informatie kunt herkennen en keuzes kunt maken die bij jou passen.



### Schaamte, relaties en verbinding

Een huidaandoening kan invloed hebben op hoe je naar jezelf kijkt en hoe je contact maakt met anderen. In deze video bespreken we schaamte, onzekerheid en de invloed die dit kan hebben op relaties met familie, vrienden, collega's en andere mensen om je heen. Ook laten we zien hoe praten en contact met lotgenoten kunnen helpen om meer verbinding te ervaren.



### Intimiteit, relaties en de slaapkamer

Intimiteit en seksualiteit kunnen ingewikkeld zijn wanneer je leeft met een huidaandoening. Pijn, jeuk, zichtbare huidafwijkingen of onzekerheid kunnen invloed hebben op hoe je je voelt in een relatie. In deze video bespreken we hoe je hierover kunt praten met je partner, waarom schaamte heel normaal is en hoe je samen kunt zoeken naar wat wél mogelijk is.



### Verbinding: wat is intimiteit?

Wat is intimiteit? Bedoelen we gewoon seksualiteit? Met een huidaandoening kan het ingewikkelder zijn en is het belangrijk hoe vertrouwd jij je voelt.



### Huid & Verbinding: Jongeren & Intimiteit

Hoe zou een seksuoloog jongeren en kinderen kunnen helpen bij het begrijpen van intimiteit met een huidaandoening?



### Huid & Verbinding: Een huidaandoening & Seksualiteit

Er is meer mogelijk dan alleen seks met penetratie. Ook zonder penetratie kun je het fijn hebben.



### Huid & Verbinding: In gesprek met een seksuoloog

Hoe zit het met vergoeding van een consult bij een seksuoloog of een relatietherapeut?



# Videoserie het Levende Leefstijlroer Huid

Er komen er nog meer:

- ✓ Stress & ontspanning
- ✓ Bewegen: wat kan wel?
- ✓ Slaap & herstel

**Middelen: Stoppen met roken, hoe doe je dat?**

Stoppen met roken is moeilijk. Claire van het Trimbos Instituut legt uit hoe je dat met begeleiding kunt doen.



**Middelen: roken en alcohol : Een ervaringsverhaal**

Sylvia vertelt over het stoppen met roken. Het is belangrijk om te stoppen. Het verbetert de huidaandoening. Denk er ook over na om hulp te vragen bij het stoppen met roken. Dat kan bijvoorbeeld via <https://www.ikstopnu.nl/>



**Middelen: Zoek hulp bij het stoppen met roken**

Stoppen met roken is moeilijk. Minderen is uiteindelijk moeilijker dan helemaal stoppen. Kun je het niet alleen, vraag dan hulp, bijvoorbeeld bij je huisarts of bij [ikstopnu.nl](https://www.ikstopnu.nl/)



**Voeding & Beweging: hoe jezelf aan de slag kunt met (over)gewicht**

Je gewicht aanpakken kan lastig zijn, maar hoeft niet onmogelijk te zijn. Door te letten op voeding en in kleine stapjes beweging in je leven te brengen, kun je toch een gezond gewicht krijgen.



# Andere producten – 1 Zelfscan

## ZELFSCAN 1 LEEFSTIJL

Kijk hier hoe jij voor jezelf hoe jij deze leefstijladviezen nu al gebruikt:

### VOEDING

- Drink ik voldoende water (1,5 - 2 liter)?
- Verdeel ik mijn maaltijden regelmatig over de dag?
- Eet ik voldoende groenten/fruit (250g, 2000 gram fruit)?
- Lukt het me om onbewerkt te eten?
- Lukt het me meer plantaardige en minder dierlijke producten te eten?
- Lukt het me 'op gewicht' te komen/blijven?

### VERBINDING

- Heb ik steunende relaties (partner, familie, vrienden, collega's)?
- Voel ik me verbonden met mensen om mij heen?
- Weet ik waar ik blij van word en wat mijn energie geeft?

### MIDDELEN

- Rook/vape ik niet / ben ik bezig te stoppen?
- Drink ik weinig tot geen alcohol (max 1 glas pd)?
- Gebruik ik geen drugs / ben ik bezig te stoppen?
- Heeft alcoholgebruik invloed op mijn huidklachten en herstelvermogen?
- Heeft roken/vapen invloed op mijn huid en herstel?
- Gebruik ik medicijnen zoals voorgeschreven?
- Volg ik de behandelvoorschriften van mijn arts op (therapeutrouw, smeren)?

Met de zelfscan krijg je snel inzicht in hoe jouw leefstijl en huidaandoening elkaar beïnvloeden. Het invullen duurt ongeveer 5 minuten.

### BEWEGING

- Beweeg ik voldoende door de dag heen (minstens 30 min/dag)?
- Doe ik regelmatig spierversterkende oefeningen?
- Vermijd ik te lang stilzitten?
- Heb ik behoefte aan steun of een maatje om mee te bewegen of te sporten?

### ONTSPANNING

- Doe ik activiteiten die me plezier geven of ontspannen?
- Zoek ik voldoende de natuur op of rustmomenten?
- Beperk ik schermgebruik? (telefoon, tablet, computer, tv)
- Lukt het me voldoende te ontspannen?
- Kan ik omgaan met stress en mijn huidklachten onder controle houden?

### SLAAP

- Lukt het me een regelmatig slaapritme aan te houden?
- Heb ik een koele, rustige en geventileerde slaapomgeving?
- Beperk ik cafeïne, alcohol, zware maaltijden en schermtijd voor het slapen?
- Kan ik voldoende en ongestoord slapen?
- Ben ik na het slapen uitgerust en heb ik energie?

## ZELFSCAN 2 HUID

Het lukt me niet (altijd) of het kost me moeite aan deze leefstijladviezen te voldoen, omdat:

### VOEDING

- Voeding invloed heeft op mijn huidklachten ('uitlokken' jeuk, ontsteking)
- Ik niet alles kan eten (minder variatie)
- Ik slik-/mondproblemen heb waardoor ik onvoldoende voedingsstoffen krijg
- Mijn medicatie invloed heeft op mijn gewicht
- Ik niet weet welk eten en drinken voor mij (en mijn huidklachten) het beste is
- Ik me er niet toe kan zetten (motivatie)
- Anders, namelijk...

### VERBINDING

- Ik het lastig vind contact te leggen met mensen
- Mijn huidaandoening mij beperkt in mijn mogelijkheden met anderen activiteiten te ondernemen
- Relaties of intimiteit voor mij vanwege mijn huidaandoening lastig zijn (schaamte, pijn, leefregels)?
- Ik niet weet wat mij kan helpen (zoals lotgenotencontact, ontmoeten andere mensen met een huidaandoening)?
- Anders, namelijk...

### MIDDELEN

- Ik er geen weerstand aan kan bieden (afhankelijkheid)
- Het voor mij een manier van ontspannen (emoties, stress) is
- Ik me er niet toe kan zetten (motivatie)
- Ik me er onvoldoende van bewust ben dat dit voor mijn huidklachten beter is
- Ik niet weet wat bij mij een passende manier is
- Anders, namelijk...

### BEWEGING

- Ik door mijn huidklachten of spier- en gewrichtsklachten dat niet kan (pijn, geen energie, risico oververhitting, schaamte)
- De omgeving of omstandigheden dat lastig maken (temperatuur, vaste tijden, sport-/teamregels)
- Ik niet weet welke beweging voor mij (mijn huidklachten) het beste is
- Ik me er niet toe kan zetten (motivatie)
- Anders, namelijk...

### ONTSPANNING

- Ik daarvoor niet de rust heb (bijvoorbeeld door tijdsgebrek, drukte, emoties)
- Ik door mijn huidklachten dat niet kan (pijn, geen energie, risico oververhitting, schaamte)
- Ik niet weet welke ontspanning voor mij (en mijn huidklachten) het beste is
- Ik niet weet wie me daar bij kan ondersteunen
- Ik me er niet toe kan zetten (motivatie)
- Anders, namelijk...

### SLAAP

- Mijn slaap verstoord wordt door mijn huidklachten (jeuk, pijn, warmte) of het gebruik van zalven of verbanden
- Medicatie die ik gebruik voor mijn huidklachten of vanwege een andere reden mijn slaapritme verstoren
- Ik niet weet op welke manier ik (met mijn huidklachten) mijn slaap kan verbeteren
- Ik me er niet toe kan zetten mijn slaapgewoonten te veranderen (motivatie)
- Anders, namelijk...

# Andere producten – 2 Gespreksstarters


**PN**  
 Psoriasispatiënten  
 Nederland

## Gesprekskaart

### Leefstijl & Psoriasis



Voor gebruik in de spreekkamer of in voorbereiding daarop

## Mijn vragen voor het gesprek

*Kruis aan wat je wilt bespreken of gebruik het als inspiratie*

**Leefstijl en mijn psoriasis of artritis psoriatica**

- Ik merk dat mijn klachten veranderen door:
  - stress
  - slaap
  - voeding
  - beweging
  - roken/drinken/medicatie
  - steun/relaties
- Heeft stress invloed op mijn opvlammingen?
- Verergeren mijn plekken doordat ik slecht slaap of me zorgen maak over mijn aandoening?

- Wat is de relatie tussen mijn gewicht en mijn ontstekingen?
- Wat is bij mij het meest belangrijk om op te letten?
  - stress
  - slaap
  - voeding
  - beweging
  - roken/drinken/medicatie
  - steun/relaties
- Hoe kan ik leren leven met mijn huidaandoening?

# Andere producten: werkboek



DEBRA Werkboek 04

**Wat speelt er bij EB/Vlinderziekte vaak samen?**  
 Aangezien er veel dingen tegelijkertijd spelen, helpt het vaak om niet één probleem los te bekijken, maar is het beter om naar het geheel te kijken. Dat wil niet zeggen dat je alles tegelijk moet aanpakken, maar wel dat je de samenhang ziet.

**Wat herken jij?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

DEBRA Werkboek 06

**KIES JOUW FOCUS**

Kies 1 ding dat voor jou nu het belangrijkste is:

Waarom kies ik dit? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

- SLAAP
- PIJN
- ENERGIJE
- STRESS & ONTSPANNING
- BEWEGEN
- VOEDING
- VERBINDING



# Voor iedereen wat wils?

- Algemene uitleg relatie huid en leefstijlaspecten
- Verdiepende informatie over toepassing met een huidaandoening
- Wat en hoe het wel kan
- Eigen onderwerp, eigen tempo
- Wat kan je zelf, wat kan met anderen, waar kan je ondersteuning bij krijgen
- Voor en door mensen met HS of een andere huidaandoening
- Voor en (hopelijk ook te gebruiken) door zorgverleners en andere 'leefstijlprofessionals'



Vragen?

Nu:

Stel ze!

Later?  
Eigen tips of ervaringen?

Deel ze met ons: [secretariaat@hidradenitis.nl](mailto:secretariaat@hidradenitis.nl)

