

BETER LEVEN MET EB/VLINDERZIEKTE



Leefstijlnavigator EB

Beter leven met EB/Vlinderziekte

Leven met Vlinderziekte vraagt elke dag iets van je.

Je hebt te maken met huid- en wondzorg, pijn en jeuk, vermoeidheid, spanning of zorgen en allerlei praktische aanpassingen.

Wat je nodig hebt, kan per persoon en per moment verschillen. Daarom kun je hier zelf kiezen waar je nu behoefte aan hebt en hoeveel informatie of ondersteuning je wilt.

Hoe wil je beginnen?

Je kunt op verschillende manieren instappen.

- **Ik wil zelf aan de slag:** Je zoekt praktische tips, kleine aanpassingen en dingen die je zelf kunt doen. Bij elk leefstijlthema vind je een korte uitleg, herkenbare situaties en eenvoudige handvatten om een eerste stap te zetten.
- **Ik wil meer begrijpen:** Je wilt beter snappen wat er speelt bij EB/Vlinderziekte, hoe klachten samenhangen en waarom bepaalde adviezen kunnen helpen. In elk thema vind je daarom naast praktische tips ook uitleg over de achterliggende samenhang, bijvoorbeeld tussen pijn, slaap, stress, wondzorg en energie.
- **Ik wil gericht werken aan mijn situatie:** Je wilt kijken welke stappen je kunt nemen: zelf of met ondersteuning. Soms merk je dat klachten toenemen, dat je uit balans raakt of dat het lastig is om overzicht te houden. Dan kan een werkboek met oefeningen, reflectievragen en kleine stappen helpen om inzicht te krijgen en gericht te kiezen wat nu het belangrijkste is. **Download het werkboek hier.**
- **Ik heb hulp of ondersteuning nodig:** Je hoeft het niet alleen te doen. Ondersteuning kan helpend zijn bij pijn en jeuk, wondzorg, vermoeidheid en energie, stress of spanning en de dagelijkse belasting van leven met EB/Vlinderziekte. Mogelijkheden zijn onder meer de huisarts of praktijkondersteuner, het EB-expertisecentrum, andere zorgverleners zoals fysiotherapeut, ergotherapeut of psycholoog. Verder zijn er ontmoeting, uitwisseling en ondersteuning via DEBRA Nederland.

Noot: Deze brochure gaat over leefstijl en Epidermolysis Bullosa (EB) of Vlinderziekte. In de rest van de tekst gebruiken we EB of Vlinderziekte.

Wat speelt er bij EB/Vlinderziekte vaak samen?

- pijn en slaap
- jeuk en huidbeschadiging
- vermoeidheid en belastbaarheid
- stress en klachtenbeleving
- wondzorg en energie

Daarom helpt het vaak om niet één probleem los te bekijken, maar te kijken naar het geheel. Dat wil niet zeggen dat je alles tegelijk moet aanpakken, maar wel de samenhang ziet.

Afhankelijk van wat voor jou belangrijk is, kun je bepalen wat je kunt doen. Bijvoorbeeld bij:

- slaap als je vooral moe bent
- pijn en energie als wondzorg en belasting op de voorgrond staan
- verbinding en stress als je niet goed in je vel zit.

Voor ouders en verzorgers

Deze navigator is ook voor ouders en verzorgers bedoeld. Je kunt hier informatie vinden, tips krijgen voor de dagelijkse zorg en ondersteuning zoeken. Goed zorgen voor een ander begint ook met goed zorgen voor jezelf.

Lees verder over EB/Vlinderziekte en:

- Bewegen en mobiliteit
- Voeding
- Middelen (alcohol, drinken, drugs)
- Stress en ontspanning
- Slaap en energie
- Verbinding, relaties en intimiteit
- Pijn, energie en balans



Bewegen en mobiliteit

Bewegen is belangrijk voor iedereen, ook als je EB/Vlinderziekte hebt. Het helpt bij het behoud van spierkracht en mobiliteit, wondgenezing en herstel, energie en conditie, stemming en stress en meedoen in het dagelijks leven. Tegelijk is bewegen bij EB/Vlinderziekte vaak niet vanzelfsprekend. De huid is kwetsbaar en bewegen kan pijn doen of nieuwe blaren veroorzaken. Daarom is bewegen bij EB/Vlinderziekte altijd maatwerk.

Wat betekent dit bij EB/Vlinderziekte?

Misschien herken je dat bewegen pijn doet door blaren of wonden, dat je bang bent om je huid te beschadigen, dat je weinig energie hebt of minder beweegt door verbanden of hulpmiddelen. Ook stijfheid, contracturen en voet- of nagelproblemen kunnen bewegen lastiger maken.

Zelf aan de slag

Bewegen is vaak meer mogelijk dan je denkt, maar het helpt om rustige vormen te kiezen die passen bij jouw lichaam, zoals wandelen, rustig fietsen, zwemmen of oefeningen thuis. Vaak werkt kort en regelmatig bewegen beter dan lang en intensief. Pas tempo en duur aan op je energie en kies momenten waarop pijn en vermoeidheid minder op de voorgrond staan.

Bescherm je huid waar nodig met passende kleding, verbanden, hulpmiddelen en goede schoenen. Controleer je huid na bewegen en stop bij beginnende irritatie of overbelasting.

Begrijpen wat er speelt

Bij EB/Vlinderziekte kunnen wrijving en druk nieuwe blaren of wonden veroorzaken. Pijn kan leiden tot minder bewegen, waarna stijfheid en mobiliteitsverlies juist toenemen. Regelmatige beweging helpt om mobiliteit en doorbloeding te behouden en ondersteunt wondgenezing en algemeen functioneren. Het doel is niet meer doen, maar blijven bewegen op een manier die haalbaar is.



Voeten en nagels spelen vaak een grote rol. Goede voet- en nagelzorg, passende schoenen en tijdige behandeling van problemen kunnen helpen om langer mobiel te blijven.

Wanneer extra hulp nodig is

Extra ondersteuning is zinvol als bewegen veel pijn doet, je mobiliteit afneemt, je bang bent om te bewegen, contracturen ontstaan of lopen en staan moeilijk worden. Mogelijkheden zijn fysiotherapie, ergotherapie, podotherapie of begeleiding via het EB-expertisecentrum.

Specifieke aandachtspunten

Oververhitting kan jeuk en onrust versterken. Bewegen op koelere momenten van de dag en zorgen voor pauzes en koeling kunnen dan helpen.

Na een verbandwissel kan bewegen soms beter gaan, maar dit verschilt per persoon.

Meer informatie

- Leefstijl en Huid – [Bewegen op Huid Nederland](#)
- DEBRA Nederland
 - DEBRA International – Mobility and Foot Care in EB
 - Podiatry Care for People with EB (richtlijn)
- Begeleiding via het UMCG Centrum voor Blaarziekten. Vaak is er meer mogelijk dan je denkt. Vraag het EB-expertisecentrum om mee te denken over jouw favoriete manier van bewegen.



TIPS & ADVIEZEN uit de praktijk

- Veel mensen vinden een sport of beweging die bij hen past.
- Soms wordt beschermend verband gebruikt, bijvoorbeeld bij skiën of voetballen. Ook worden sprays op de huid of fietsbroekjes gebruikt om de wrijving te verminderen.
- Er zijn speciale sportclubs voor mensen met beperkingen, zoals EB/Vlinderziekte.
- Zwemmen kan ontspannend zijn en goed voor het lichaam, eventueel met verband om wonden te beschermen.

Van mensen met EB/Vlinderziekte en hun naasten:

- Bewegen met EB/Vlinderziekte is altijd maatwerk en balans zoeken.
- Kijk naar wat nu bij je past, mogelijk is en wat je nodig hebt om dat mogelijk te maken.
- Soms wil iemand zo graag aan een bepaalde activiteit/sport meedoen dat hij/zij de gevolgen voor lief neemt.
- Soms gaan kinderen in de rolstoel naar school, zodat ze toch met gymles kunnen meedoen of na school naar dansen kunnen gaan.
- Ontwikkeling van de aandoening; soms kan je een sport op latere leeftijd wel oppakken. Dan heb je misschien ook meer kracht om na de beweging weer te herstellen.
- Ook het mentale aspect is belangrijk: in de kleedkamer, in het zwembad, in de sportschool. De huid van de persoon met EB/Vlinderziekte ziet er anders uit, maar is niet besmettelijk. Wij willen ook gewoon meedoen.



Voeding



Voeding is voor iedereen belangrijk. Bij Vlinderziekte is voeding extra belangrijk, maar vaak ook ingewikkelder. Je lichaam heeft vaak meer nodig door wonden en herstel, terwijl eten juist moeilijker kan zijn, bijvoorbeeld door pijn, slikproblemen of verminderde eetlust. Het gaat daarom niet om perfect gezond eten, maar om genoeg binnenkrijgen wat jouw lichaam nodig heeft.

Wat betekent dit bij EB/Vlinderziekte?

Bij EB/Vlinderziekte spelen meerdere factoren tegelijk. Door wondgenezing en ontsteking is de energiebehoefte verhoogd en ook de behoefte aan eiwitten en andere voedingsstoffen is groter. Via wonden kunnen voedingsstoffen verloren gaan. Tegelijk kan eten moeilijker zijn door blaren in mond of keel, pijn bij kauwen of slikken, vernauwing van de slokdarm of weinig eetlust. Daardoor is er een reëel risico op ondervoeding, vermoeidheid en minder herstel.

Zelf aan de slag

Kleine aanpassingen kunnen veel verschil maken. Kies zo nodig energierijke voeding, bijvoorbeeld met volle producten, olie, boter of extra calorieën in kleine porties.

Eiwitten zijn belangrijk voor wondgenezing, afweer en spierkracht. Het helpt om verdeeld over de dag voldoende eiwitrijke producten te nemen, zoals zuivel, eieren, vis, vlees of plantaardige eiwitbronnen.

Voldoende drinken is belangrijk, onder meer omdat er meer vocht verloren kan gaan via wonden en omdat vocht helpt om verstopping te voorkomen. Ook gevarieerd eten blijft belangrijk voor vitamines en mineralen.

Begrijpen wat er speelt

Voeding bij Vlinderziekte draait om energie, bouwstoffen en haalbaarheid. Je lichaam staat vaak in een verhoogde herstelstand, waardoor je meer calorieën nodig hebt, ook als je weinig beweegt.

Eiwitten, vitamines en mineralen zijn nodig voor huidherstel, afweer en groei. Bij tekorten genezen wonden slechter en neemt de weerstand af.

Problemen in mond, slokdarm of darmen kunnen eten lastig maken. Daardoor moet voeding niet alleen gezond zijn, maar ook zacht, energierijk of praktisch uitvoerbaar als dat nodig is.

Wanneer extra hulp nodig is

Het is verstandig om hulp te zoeken als je afvalt, niet goed groeit, weinig eetlust hebt, moeite hebt met kauwen of slikken, veel wonden hebt of weinig energie hebt. Mogelijkheden zijn begeleiding door een diëtist, bij voorkeur met EB/Vlinderziekte-ervaring, en ondersteuning via het EB-expertisecentrum of de behandelend arts.

Specifieke aandachtspunten

Bij moeite met eten kunnen zachte of gemalen voeding, smoothies, yoghurt, pap of kleine porties verspreid over de dag helpen.

Verstopping komt vaak voor en kan samenhangen met weinig vezels, te weinig drinken en pijn bij ontlasting. Voldoende vocht, vezels als dat haalbaar is en zo nodig aanvullende behandeling kunnen dan nodig zijn.

Pijn of beschadiging in mond en gebit kan eten verder beperken. Daar moet expliciet aandacht voor zijn.

Meer informatie

Algemene informatie over voeding en huid via Huid Nederland.

Praktische voedingsadviezen en EB/Vlinderziekte-specifieke informatie via DEBRA Nederland en DEBRA International.

Specialistische voedingszorg via het UMCG Centrum voor Blaarziekten.

- Leefstijl en Huid – Voeding via website Huid Nederland
- DEBRA Nederland
 - Nutrition in EB – A UK Consensus Approach
 - (richtlijn voor energie- en eiwitbehoefte bij EB)
 - DEBRA UK – Nutrition and EB (factsheet)
 - praktische adviezen over voeding bij EB
 - Clinical practice guidelines for nutrition support in EB
 - (internationale richtlijn)
- Begeleiding via het UMCG Centrum voor Blaarziekten
- Het kan een uitdaging zijn om een goede voedingstoestand te behouden. Bij vragen kun je contact opnemen met het Centrum voor Blaarziekten.



TIPS & ADVIEZEN uit de praktijk

Van mensen met EB/Vlinderziekte en hun naasten:

- Letten op natuurlijke, onbewerkte voeding.
- Goede voeding maakt me vitaler en dan kan ik de last van mijn huidaandoening beter dragen.
- Ik kijk ook bij andere (huid)patiëntenaandoeningen op de website of ik tips of recepten zie die ik kan toepassen.
- Moerman-dieet helpt mij (heel veel fruit, veel groente), ik voel mij vitaler en ervaar dat mijn blaren/wonden sneller helen. Ik eet geen vlees meer, maar wel vis en mijn eiwitten haal ik vooral uit peulvruchten.



Middelen



Met middelen bedoelen we onder andere alcohol, nicotine, vaperen en drugs of andere psychoactieve middelen. Deze middelen hebben invloed op het zenuwstelsel, het afweersysteem, de slaap en het herstel van het lichaam. Bij EB/Vlinderziekte is dat extra relevant, omdat de huid al kwetsbaar is door wonden, blaren, pijn en jeuk. Middelen kunnen deze kwetsbaarheid vergroten, ook als ze soms tijdelijke verlichting geven.

Wat betekent dit bij EB/Vlinderziekte?

Bij EB/Vlinderziekte zie je vaak een wisselwerking tussen klachten en gebruik. Pijn, stress, slecht slapen of vermoeidheid kunnen de behoefte aan middelen vergroten. Gebruik kan tijdelijk rust of afleiding geven, maar daarna ook leiden tot slechtere slaap, meer onrust, minder herstel of meer prikkelgevoeligheid. Daardoor kan een cirkel ontstaan van klachten en gebruik.

Zelf aan de slag

Het helpt om eerst naar je eigen patroon te kijken. Wanneer gebruik je middelen vooral: bij stress, pijn, vermoeidheid, verveling of sociale situaties? Bewustwording is al een eerste stap.

Kleine aanpassingen kunnen zinvol zijn, zoals niet gebruiken vlak voor het slapen, kleinere hoeveelheden kiezen, een vast moment overslaan of alternatieven gebruiken.

Het maakt vaak verschil om veranderingen te koppelen aan iets wat voor jou belangrijk is, zoals beter herstel van wonden, minder jeuk of pijn of meer energie overdag.

Begrijpen wat er speelt

Middelen beïnvloeden meerdere systemen tegelijk. Alcohol en sommige drugs kunnen ontsteking versterken. Nicotine vernauwt bloedvaten en vermindert de aanvoer van zuurstof en voedingsstoffen naar de huid.

Daardoor kunnen wondgenezing, slaap, energie en zelfzorg negatief beïnvloed worden. Bij EB, waar wondzorg en herstel al veel van je vragen, kan dat extra doorwerken.

Middelen worden ook vaak gebruikt als manier om met EB/Vlinderziekte om te gaan: bij pijn, jeuk, stress, slechte nachten of sociale spanning. Dat is begrijpelijk, maar het maakt het extra belangrijk om ook te kijken naar andere manieren van coping.

Wanneer extra hulp nodig is

Het is verstandig om hulp te zoeken als gebruik toeneemt, stoppen of minderen moeilijk is, middelen nodig voelen om te kunnen functioneren of als huidklachten, vermoeidheid of stress toenemen. Denk aan een gesprek met de huisarts, de praktijkondersteuner, de verslavingszorg of de begeleiding rond stress, slaap en pijn.

Specifieke aandachtspunten

Wondgenezing is een belangrijk aandachtspunt. Nicotine kan herstel vertragen en alcohol kan slaap en ontsteking beïnvloeden.

Ook combinatie met medicatie is relevant. Sommige middelen vergroten risico's voor lever, nieren, alertheid of wondzorg.

Meer informatie

Algemene informatie over middelen en huid via Huid Nederland.

Praktische adviezen en EB/Vlinderziekte-specifieke informatie via DEBRA Nederland en DEBRA International.

Specialistische zorg via het UMCG Centrum voor Blaarziekten.

- Leefstijl en Huid – Middelen via website Huid Nederland
- DEBRA Nederland
- Begeleiding via het huisarts/praktijkondersteuner en bijvoorbeeld <https://www.ikstopnu.nl/>



TIPS & ADVIEZEN uit de praktijk

Van mensen met EB/Vlinderziekte en hun naasten:

Heb jij tips die anderen kunnen helpen om te stoppen/beter om te gaan met middelen? Laat het ons weten via carla.vansluisdam@debra.nl



Stress en ontspanning



Stress is een normale reactie van je lichaam. Het helpt je om alert te zijn en om te gaan met moeilijke situaties. Bij EB/Vlinderziekte speelt stress vaak een grotere rol, omdat je lichaam en dagelijks leven al veel vragen. Stress kan invloed hebben op je huid, pijn en jeuk, slaap, energie en hoe je je voelt. Andersom kunnen huidklachten zelf weer stress geven.

Wat betekent dit bij EB/Vlinderziekte?

Bij EB/Vlinderziekte komen vaak meerdere dingen samen. Er kan een vicieuze cirkel ontstaan van stress, meer pijn of jeuk, slechter slapen en opnieuw meer stress. Veel mensen met EB/Vlinderziekte ervaren een vorm van voortdurende alertheid door pijn, jeuk, wondzorg of onzekerheid over de huid. Daarnaast is er vaak een grote mentale belasting door afhankelijkheid van zorg, zichtbaarheid van de huid, impact op werk of school en zorgen over de toekomst. Ook het gezin of de partner kan hierdoor langdurig belast raken.

Zelf aan de slag

Ontspanning hoeft niet groot of ingewikkeld te zijn. Korte momenten van rust kunnen al helpen, zoals twee minuten rustig ademen, even zitten zonder prikkels of een korte wandeling.

Het helpt om vaste rustmomenten in te bouwen, niet pas als je uitgeput bent. Zie ontspanning als onderdeel van behandeling en herstel.

Leer je eigen stresssignalen herkennen, zoals meer jeuk of pijn, slechter slapen, sneller geïrriteerd zijn of veel piekeren. Wees mild voor jezelf: reageren op pijn, jeuk of spanning is menselijk en geen fout.

Begrijpen wat er speelt

Stress bij EB/Vlinderziekte is niet alleen mentaal, maar ook lichamelijk. Bij langdurige stress maakt het lichaam stresshormonen aan en kan de huid gevoeliger worden, het herstel trager verlopen en de pijn- of jeukbeleving toenemen.

Ook gedrag speelt mee. Bij stress gaan mensen vaak meer krabben, vermijden ze activiteiten of gaan ze juist te lang door terwijl rust nodig is. Dat kan klachten op termijn versterken.

Piekeren en voortdurend alert zijn op signalen van de huid houden het lichaam in een waakstand. Daardoor wordt ontspannen moeilijker en raken stress, pijn, jeuk en slaap sneller met elkaar verweven.

Wanneer extra hulp nodig is

Extra ondersteuning kan helpen als je langdurig gespannen bent, slecht slaapt, somber of angstig bent, veel pijn of jeuk hebt of vastloopt in dagelijkse dingen. Denk aan begeleiding door een psycholoog, psychotherapeut, maatschappelijk werker of het multidisciplinaire EB-team.

Specifieke aandachtspunten

Dagelijkse wondzorg kan op zichzelf al stressvol zijn. Angst voor pijn of negatieve ervaringen kan de pijn versterken. Voorbereiding, voorspelbaarheid, afleiding en controle over tempo en volgorde kunnen helpen.

Bij ouders en verzorgers is niet alleen de zorgbelasting groot, maar ook de emotionele belasting. Ondersteuning van het gezin is daarom wezenlijk.

Meer informatie

- Leefstijl en Huid – [Stress & Ontspanning via website Huid Nederland](#)
- [DEBRA Nederland](#)
 - Psychosociale ondersteuning voor mensen met EB/Vlinderziekte en hun gezinnen via DEBRA International en DEBRA Nederland.
 - Psychosocial care for people with EB (clinical practice guideline)
 - Psychosocial support for adults with EB
 - Psychosocial support for parents of children with EB
 - Ondersteuning via het UMCG Centrum voor Blaarziekten Ondersteuning en andere betrokken zorgverleners.



TIPS & ADVIEZEN uit de praktijk

Van mensen met EB/Vlinderziekte en hun naasten:

Heb jij tips die anderen kunnen helpen om beter om te gaan met de stress van EB/Vlinderziekte? Laat het ons weten via carla.vansluisdam@debra.nl



Slaap en energie



Goede slaap is belangrijk voor herstel, verwerking van prikkels en aanvullen van energie. Bij EB/Vlinderziekte is slaap extra belangrijk, maar vaak ook extra kwetsbaar. Pijn, jeuk, wondjes, verbanden, onrust in het lichaam, spanning of piekeren kunnen ervoor zorgen dat inslapen en doorslapen moeilijk zijn.

Wat betekent dit bij EB/Vlinderziekte?

Bij EB/Vlinderziekte beïnvloeden slaap en klachten elkaar voortdurend. Pijn of jeuk kan de slaap verstoren. Slechte slaap maakt je dan weer gevoeliger voor pijn, jeuk en stress. Minder slaap betekent minder herstel van huid en lichaam, terwijl EB/Vlinderziekte juist veel energie vraagt voor wondgenezing en dagelijkse zorg.

Zelf aan de slag

Het gaat niet om perfect slapen, maar om haalbare aanpassingen. Voor veel mensen helpt het om de nacht goed voor te bereiden: zorg dat verband comfortabel zit, gebruik zachte materialen en leg spullen klaar die je 's nachts nodig kunt hebben.

Temperatuur en prikkels zijn vaak belangrijk. Een koele slaapkamer, ademende stoffen en zo min mogelijk warmte en wrijving kunnen helpen.

Een rustige overgang naar de nacht, een vaste avondroutine en minder prikkels in de avond kunnen helpen om het lichaam te laten overschakelen van actief naar rust. Richt je liever op rust dan op moeten slapen.

Begrijpen wat er speelt

Slaapproblemen bij EB/Vlinderziekte zijn zelden een los probleem. Vaak spelen pijn, wondzorg, jeuk, stress, alertheid en verhoogd energieverbruik tegelijk mee.

Pijn is een van de belangrijkste oorzaken van slechte slaap. Angst voor pijn of spanning rond wondzorg kan dat versterken.

Jeuk wordt in rust vaak sterker gevoeld en krabben in bed kan opnieuw huidbeschadiging geven. Daarnaast kan vermoeidheid overdag zich opstapelen, zonder dat moe zijn automatisch betekent dat inslapen lukt.

Wanneer extra hulp nodig is

Het is verstandig om hulp te zoeken als je structureel slecht slaapt, veel pijn of jeuk hebt in de nacht, extreem moe bent overdag, niet herstelt van slaap of gespannen raakt rond het slapen. Mogelijke ondersteuning bestaat uit betere pijnbehandeling, aanpassing van wondzorg, psychosociale begeleiding of advies over energieverdeling.

Specifieke aandachtspunten

Wondzorg en nacht hangen vaak samen. Verbandwissels kunnen slaap verstoren en pijn na wondzorg kan invloed hebben op het inslapen. Timing en voorbereiding maken verschil. Veel mensen met EB/Vlinderziekte hebben niet alleen last van slaaptekort, maar ook van chronische vermoeidheid. Daarom is het belangrijk om verwachtingen aan te passen en energie over de dag te verdelen.

Meer informatie

- Leefstijl en Huid – [Slaap via website Huid Nederland](#)
 - [DEBRA Nederland](#)
 - Psychosocial EB guideline (slaap, coping)
 - EB-specifieke psychosociale ondersteuning en richtlijnen over pijn en wondzorg
 - Begeleiding via het UMCG Centrum voor Blaarziekten
- Als pijn, jeuk of verschuivend verband je slaap verstoort, kan het EB-expertisecentrum helpen:
- Pijn- en jeukartsen kunnen middelen adviseren om klachten te verminderen
 - Er zijn verschillende verbandtechnieken om verband op zijn plek te houden tijdens de nacht



TIPS & ADVIEZEN uit de praktijk

Tips voor beter slapen

- Zorg dat je huid goed is ingevet
- Houd je slaapkamer koel
- Draag koele slaapkleding
- Probeer een regelmatig dag- en nachtritme aan te houden
- Vermijd schermgebruik vlak voor het slapen
- Vraag bij veel piekeren je huisarts naar een antipiekertraining

Minder jeuk betekent minder krabben en daardoor minder nieuwe blaren of wonden.

Van mensen met Vlinderziekte en hun naasten

- Airco/klimaatbeheersing
- Specifiek beddegoed
- Specifieke kleding

Veel van deze tips worden ook regelmatig gedeeld in de Facebookgroep.





Verbinding, relaties en intimiteit

Leven met EB/Vlinderziekte heeft niet alleen invloed op je huid, maar ook op contact met anderen. Relaties, vriendschappen en intimiteit kunnen anders verlopen door pijn, vermoeidheid, zichtbaarheid van de huid of afhankelijkheid van zorg. Tegelijk blijft verbinding met anderen belangrijk. Het kan helpen bij het omgaan met klachten, het volhouden van behandelingen en het behouden van de kwaliteit van leven.

Wat betekent dit bij EB/Vlinderziekte?

Misschien herken je dat je contact of sociale situaties vermijdt door je huid, dat je het lastig vindt om steeds uit te leggen wat EB/Vlinderziekte is. Of dat je behoefte hebt aan steun maar die moeilijk vraagt. Of dat pijn, wonden en vermoeidheid invloed hebben op relaties. Ook intimiteit en seksualiteit kunnen vragen oproepen. Bij EB/Vlinderziekte spelen vaak meerdere dingen tegelijk: aanraking kan pijnlijk zijn, wondzorg en verbanden zijn zichtbaar en kosten tijd, energie is beperkt en rollen in relaties kunnen veranderen door zorgafhankelijkheid. De impact verschilt sterk per persoon.

Zelf aan de slag

Kleine stappen kunnen helpen om verbinding te behouden. Kies contactvormen die passen bij jouw energie, spreek af met mensen bij wie je je veilig voelt en bedenk vooraf wat je wel of niet wilt uitleggen.

Blijf, waar mogelijk, dingen doen met anderen die voor jou haalbaar zijn. Intimiteit kun je breder zien dan alleen seks. Nabijheid, aandacht en open communicatie zijn vaak minstens zo belangrijk.

Voor algemene informatie over schaamte, reacties van anderen en contact kun je verwijzen naar de algemene informatie over verbinding en huid.

Begrijpen wat er speelt

Het kan helpen om beter te begrijpen hoe schaamte en stigma invloed hebben, waarom het vragen om steun lastig kan zijn en hoe relaties kunnen veranderen bij een chronische aandoening.

Bij EB/Vlinderziekte kan intimiteit extra vragen oproepen doordat huid en slijmvliezen kwetsbaar zijn. Dat neemt het verlangen naar intimiteit niet weg. Seksualiteit blijft mogelijk, maar vraagt soms aanpassing, open communicatie en zoeken naar wat wel prettig en veilig voelt.

Wanneer extra hulp nodig is

Extra ondersteuning kan helpend zijn als sociale situaties onder druk staan, schaamte of onzekerheid overheerst, intimiteit moeilijk blijft of je weinig steun ervaart. Denk aan psychosociale begeleiding, seksuologische hulp, ondersteuning via het EB-expertisecentrum of contact met lotgenoten via DEBRA Nederland.

Specifieke aandachtspunten

Veel mensen met EB/Vlinderziekte herkennen de spanning tussen behoefte aan contact en de praktische of lichamelijke belasting die contact soms vraagt. Het kan helpen om dit onderwerp actief bespreekbaar te maken met je partner, familie of zorgverleners. Gebruik van hulpmiddelen, zoals een geschikt glijmiddel of aanpassing van tempo en houding, kan bij intimiteit zinvol zijn.

Meer informatie

- Leefstijl en Huid – Verbinding, stigma en relaties via website Huid Nederland
- DEBRA Nederland
 - EB-specifieke informatie over
 - dagelijks leven
 - intimiteit en seksualiteit
- Begeleiding via het UMCG Centrum voor Blaarziekten



TIPS & ADVIEZEN uit de praktijk

Van mensen met EB/Vlinderziekte en hun naasten:

Heb jij tips die anderen kunnen helpen rondom dit onderwerp? Laat het ons weten via carla.vansluisdam@debra.nl



Pijn, energie en balans



Leven met EB/Vlinderziekte draait niet alleen om klachten, maar ook om zorg, aanpassing en volhouden. Wonden, blaren, pijn, jeuk, herstel van de huid en dagelijkse wondzorg vragen veel van het lichaam en de geest. Daardoor kost het leven met EB/Vlinderziekte vaak extra fysieke, mentale en emotionele energie.

Wat betekent dit bij EB/Vlinderziekte?

Veel mensen met EB/Vlinderziekte ervaren chronische pijn, vermoeidheid en beperkte belastbaarheid. De dag kan draaien om wondzorg, planning en omgaan met pijnlijke momenten. Ook ouders en verzorgers ervaren vaak een hoge belasting. Pijn, energie en zorg zijn met elkaar verbonden: wondzorg kan spanning oproepen, spanning kan pijn versterken, pijn kost energie en vermoeidheid vermindert de draagkracht.

Zelf aan de slag

Het helpt om breder dan alleen aan tijd te denken en ook naar energie te kijken. Wat kost energie en wat geeft energie? Niet alles weegt even zwaar.

Kijk bewust naar zorgmomenten, zoals wondzorg. Goede voorbereiding, rust, voorspelbaarheid, kleine keuzes geven en iets prettigs na afloop kunnen helpen om deze momenten draaglijker te maken.

Verdeel niet alleen activiteiten, maar ook zorg. Plan herstelmomenten na wondzorg, wissel taken af als dat kan en kijk waar ontlasting mogelijk is. Grenzen herkennen en serieus nemen is belangrijk, ook voor ouders en verzorgers.

Begrijpen wat er speelt

Voor veel mensen met EB/Vlinderziekte is wondzorg geen uitzondering, maar een manier van leven. Dat betekent voortdurend aanpassen, plannen en rekening houden met het lichaam.

Pijn is meer dan lichamelijk. Verwachting, stress, eerdere ervaringen en controle spelen mee in hoe pijn wordt beleefd. Daarom helpen voorbereiding, vertrouwen en voorspelbaarheid vaak echt.

Overbelasting ontstaat vaak geleidelijk. Mensen gaan door ondanks vermoeidheid of schuldgevoel, waardoor herstel achterblijft en uiteindelijk minder mogelijk wordt. Balans gaat daarom niet alleen over minder doen, maar ook over omgaan met zorg, pijn en verantwoordelijkheid.

Wanneer extra hulp nodig is

Extra ondersteuning is zinvol als:

- je structureel overbelast bent
- pijn moeilijk hanteerbaar is
- zorg te zwaar wordt
- je weinig ruimte voor jezelf ervaart
- je als ouder of verzorger uitgeput raakt

Mogelijkheden zijn pijnbehandeling, psychosociale begeleiding, ondersteuning bij wondzorg, respijtzorg, ergotherapie of begeleiding via het EB-team.

Specifieke aandachtspunten

Wondzorg vraagt continu aandacht. Voorbereiding, hygiëne, materialen en techniek maken verschil. Goede wondzorg ondersteunt herstel, maar kost ook energie.

Acute situaties vragen om specifieke kennis. In noodsituaties gaan levensreddende handelingen altijd voor, maar het is belangrijk hulpverleners zo snel mogelijk te informeren over de kwetsbaarheid van de huid, wrijving te vermijden waar dat kan en geen kleefmaterialen te gebruiken als er alternatieven zijn.

Energie lekt vaak weg via wondzorg, pijn verwerken, plannen, aanpassen en alert blijven. Juist die onzichtbare belasting wordt door anderen vaak onderschat.

Meer informatie

- Leefstijl en Huid – Energie en balans via website Huid Nederland
- DEBRA Nederland
 - oPsychosocial EB guideline (slaap, coping)
 - oEB-specifieke psychosociale ondersteuning
 - oEB-specifieke richtlijnen over wondzorg
 - Begeleiding via het UMCG Centrum voor Blaarziekten
 - oPsychosociale ondersteuning en ervaringen van ouders
 - oBegeleiding pijn, wondverzorging, energie



TIPS & ADVIEZEN uit de praktijk

Van mensen met EB/Vlinderziekte en hun naasten:

- Balans is heel belangrijk. Energie verdelen en keuzes maken helpt om de dingen te kunnen doen die belangrijk voor je zijn.

Heb jij tips die anderen kunnen helpen rondom dit onderwerp? Laat het ons weten via carla.vansluisdam@debra.nl



Meer doen?

Gebruik dan ook het Werkboek om zelf aan de slag te gaan met jouw leefstijl.

