

ZELF AAN DE SLAG



**WERKBOEK — KLEINE STAPPEN
VOOR MEER OVERZICHT EN BALANS**

BETER LEVEN MET EB/VLINDERZIEKTE



WELKOM

Leefstijl

Leefstijl betekent de manier waarop iemand leeft. Hoe je leeft heeft invloed op je lichaam én op hoe je je voelt. Een gezonde leefstijl bestaat uit genoeg bewegen, niet roken, weinig alcohol drinken, gezond eten en genoeg ontspanning. Ook je sociale contacten, hoe je je mentaal voelt en hoe je omgaat met stress en emoties spelen een rol.

Vaak hoor je dat een gezonde leefstijl helpt om ziekten te voorkomen. Het lijkt dan alsof je alleen zelf kunt kiezen en dat het vooral een kwestie is van motivatie. Maar voor mensen met een chronische huidaandoening is het niet altijd makkelijk om algemene adviezen op te volgen. Een huidaandoening gaat niet weg door leefstijl, maar leefstijl kan wél helpen om klachten beter onder controle te krijgen en je kwaliteit van leven te verbeteren.



Jij staat aan het roer!

Je hoeft niet alles tegelijk te veranderen. Dit werkboek helpt je om te kiezen wat nu belangrijk is en hoort bij de Leefstijlnavigator EB.

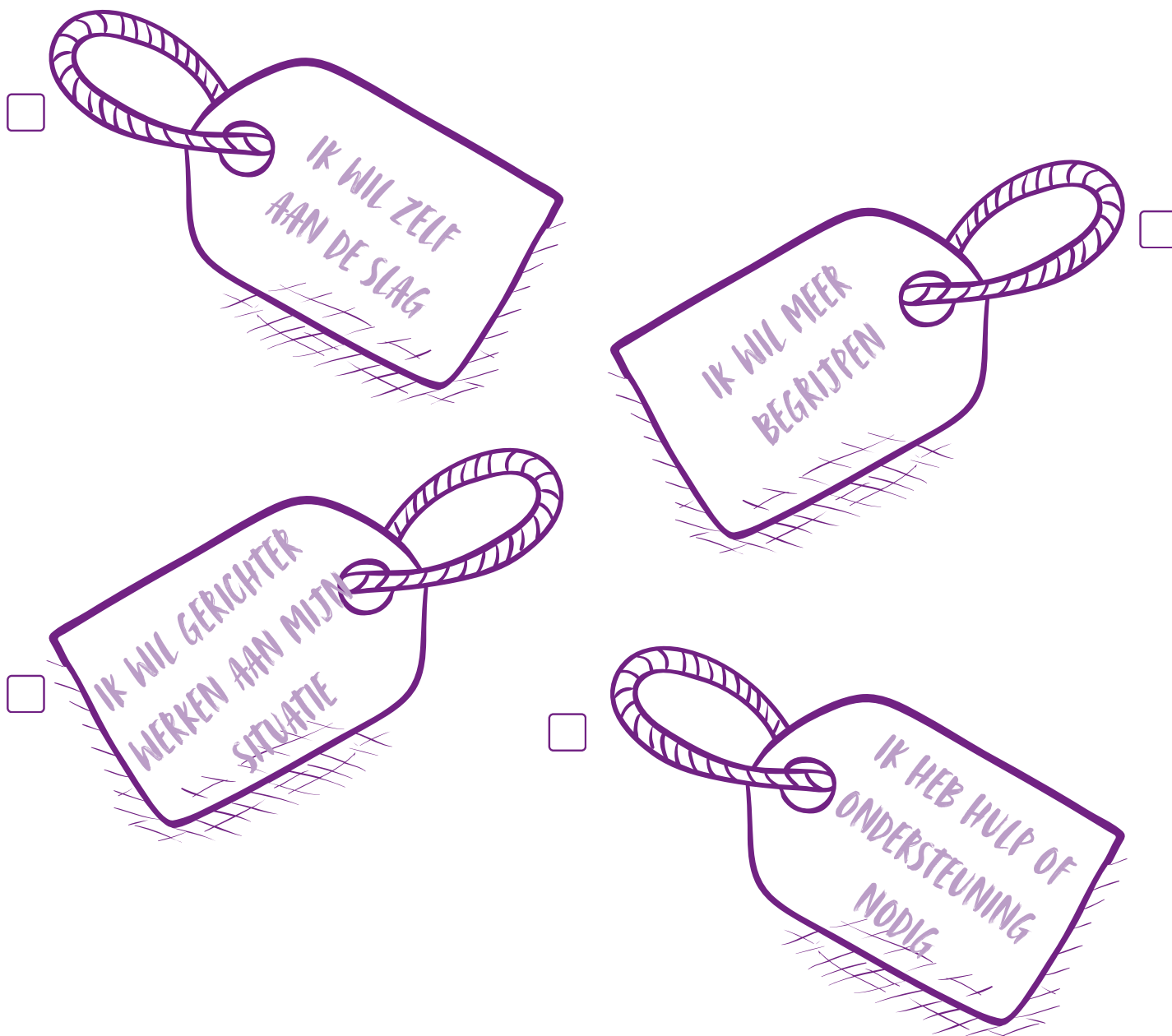
Leefstijlroer Huid

We gebruiken de onderdelen van het Leefstijlroer Huid van Huid Nederland om inzicht te krijgen in welke onderwerpen voor jou belangrijk zijn. <https://huidnederland.com/leefstijl-en-je-huid-kleine-stappen-groot-verschil>

Wat hoop jij dat dit werkboek je brengt?

Hoe wil je beginnen?

Je kunt op verschillende manieren iets doen met leefstijl:



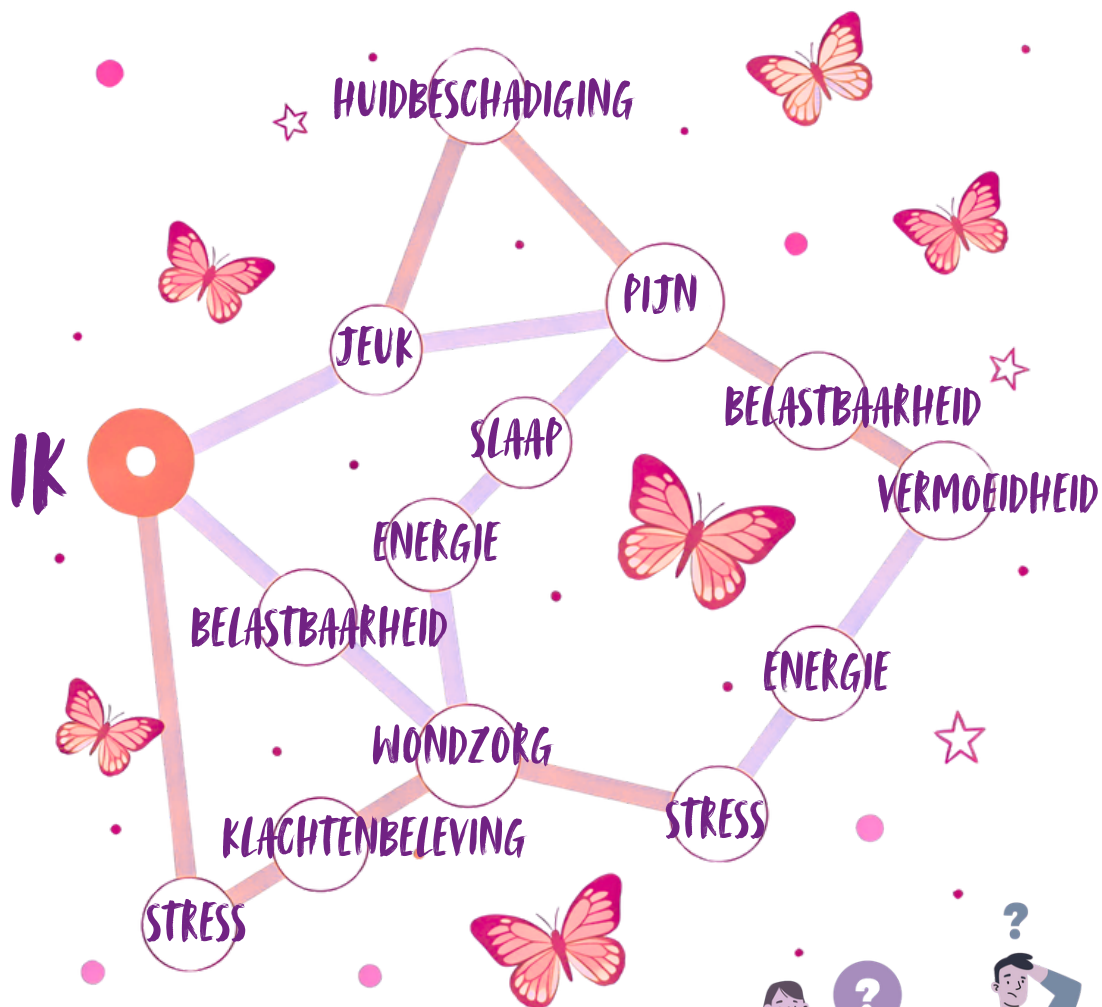
Wat kies jij?

In de Leefstijlnavigators EB - Beter leven met EB/vlinderziekte lees je de uitleg bij de vragen/onderdelen. Je vindt deze gids op www.debra.nl

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?



SNELLE ZELFSCAN

Welk gezicht past voor jou bij het thema?

Thema			
Bewegen	☐	☐	☐
Voeding	☐	☐	☐
Middelen	☐	☐	☐
Stress & ontspanning	☐	☐	☐
Slaap & energie	☐	☐	☐
Verbinding, relaties & intimiteit	☐	☐	☐

Wat valt je op?



KIES JOUW FOCUS

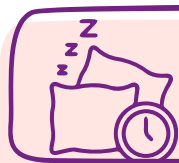
Kies 1 ding dat voor jou nu het belangrijkste is:



Waarom kies ik dit?

Of is het voor jou

iets anders?



SLAAP

☐

PIJN

☐

ENERGIE

☐

STRESS &
ONTSPANNING

☐

BEWEGEN

☐

VOEDING

☐

VERBINDING

☐

WAT MAAKT HET LASTIG?

Wat maakt het voor jou moeilijk?

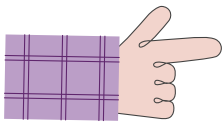


	PIJN	☐
	JEUK	☐
	MOEHEID	☐
	ANGST	☐
	SCHAAMTE	☐
	GEEN ENERGIE	☐
	GEEN TIJD	☐

Mijn grootste obstakel is:

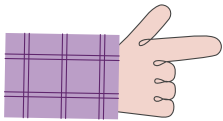
MIJN EERSTE STAP

Dit is het belangrijkste onderdeel van jouw plan.



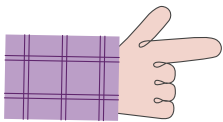
WAT GA IK DOEN?

VOORBEEELD:
5 MINUTEN BEWEGEN



WANNEER?

VOORBEEELD:
IK BEGIN MORGEN



HOE MAAK IK HET KLEIN?

VOORBEEELD:
IK LOOP EEN RONDJE OM HET HUIS/BLOK

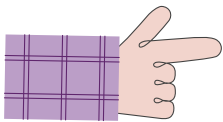
MIJN WEEK

☒	Mijn stap gelukt?	Hoe ging het?
Maandag	☐	
Dinsdag	☐	
Woensdag	☐	
Donderdag	☐	
Vrijdag	☐	
Zaterdag	☐	
Zondag	☐	



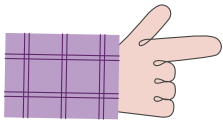
VOLHOUDEN

Hoe kun jij het volhouden? Let op: het hoeft allemaal niet meteen perfect te zijn, het gaat om kleine stapjes.



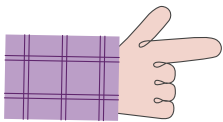
WAT HELPT MIJ?

VOORBEEELD:
VASTE MOMENTEN AANHouden



WIE HELPT MIJ?

VOORBEEELD:
IK LOOP SAMEN MET MIJN ZUS



WAT DOE IK ALS HET NIET LUKT?

VOORBEEELD:
IK PROBEER HET MORGEN WEER

BEWEGING

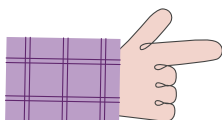
Bewegen en mobiliteit

Bewegen is belangrijk, ook als je Vlinderziekte (EB) hebt. Het helpt om je spieren en gewrichten soepel te houden, ondersteunt je conditie en kan helpen bij ontspanning, energie en meedoen in het dagelijks leven. Tegelijk kan bewegen lastig zijn door pijn, blaren, wondjes, vermoeidheid of angst voor beschadiging van de huid.

Daarom is bewegen bij EB altijd maatwerk. Het gaat niet om veel of intensief bewegen, maar om kijken wat wél mogelijk is voor jouw lichaam en situatie.

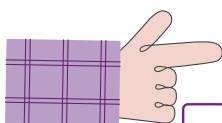
Veel mensen merken dat kleine, rustige vormen van beweging beter werken dan te veel tegelijk. Denk bijvoorbeeld aan wandelen, rustig fietsen, zwemmen of oefeningen thuis. Bescherming van de huid, goede schoenen, passende verbanden en voldoende rustmomenten kunnen helpen.

Ook is het normaal dat het bewegen per dag verschilt. Soms lukt meer, soms minder. Luister naar je lichaam en probeer vooral een manier te vinden van bewegen die haalbaar en prettig voelt.



KLEINE STAP

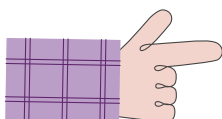
WAT ZOU VOOR JOU EEN FIJNE MANIER
VAN BEWEGEN KUNNEN ZIJN?



MIJN EERSTE STAP

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ☐ 5 minuten wandelen | ☐ Zwemmen |
| ☐ Rek- of strekoefeningen | ☐ Anders:..... |
| ☐ Rustig fietsen | |

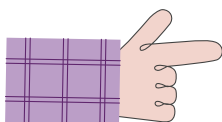
VAAK IS ER MEER MOGELIJK DAN JE DENKT.
KLEINE STAPJES TELLEN OOK MEE.



WAT HELPT MIJ?

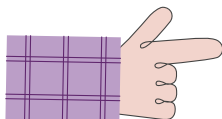
VOEDING

Voeding is bij Vlinderziekte (EB) extra belangrijk. Je lichaam gebruikt veel energie voor wondgenezing, herstel en omgaan met ontstekingen. Tegelijk kan eten juist moeilijk zijn door pijn in de mond, slikproblemen, weinig eetlust of vermoeidheid. Het gaat niet om perfect gezond eten, maar om kijken wat jouw lichaam nodig heeft en wat haalbaar is voor jou. Kleine aanpassingen kunnen al verschil maken. Denk aan vaker kleine porties eten, kiezen voor energierijke voeding of voldoende drinken. Eiwitten zijn belangrijk voor herstel van de huid en spieren. Ook voldoende vocht helpt je lichaam goed te functioneren. Soms kost eten veel energie of geeft het stress. Wees dan mild voor jezelf. Het hoeft niet allemaal tegelijk beter.



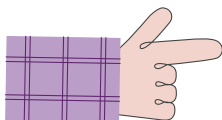
KLEINE STAP

WAT ZOU JOU KUNNEN HELPEN
BIJ ETEN OF DRINKEN?



MIJN EERSTE STAP

- | | |
|---|--|
| ☐ Vaker kleine porties eten | ☐ Rustiger eten |
| ☐ Meer drinken | ☐ Anders:..... |
| ☐ Meer eiwitrijke producten kiezen | |



WAT HELPT MIJ?

GOED ETEN HOEFT NIET PERFECT TE ZIJN.
KLEINE AANPASSINGEN KUNNEN AL HELPEN.

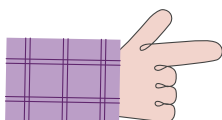
MIDDELEN

Met middelen bedoelen we bijvoorbeeld alcohol, roken, vaperen of drugs. Deze middelen kunnen invloed hebben op slaap, energie, wondgenezing, stress en herstel van het lichaam.

Bij Vlinderziekte kan de behoefte aan middelen soms groter zijn, bijvoorbeeld door pijn, spanning, slecht slapen of vermoeidheid. Dat is begrijpelijk. Toch kunnen middelen klachten ook versterken of herstel moeilijker maken.

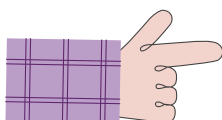
Het helpt om eerst bewust te kijken naar je eigen gewoonten. Wanneer gebruik je iets? En wat levert het je op?

Veranderen hoeft niet groot te zijn. Soms helpt het al om iets minder te gebruiken, een moment over te slaan of een alternatief te zoeken.



KLEINE STAP

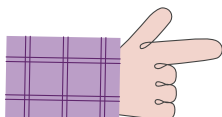
WAT ZOU JIJ WILLEN VERANDEREN OF ONDERZOEKEN?



MIJN EERSTE STAP

- | | |
|---|---|
| ☐ Minder gebruiken | ☐ Mijn patroon bijhouden |
| ☐ Niet gebruiken voor het slapen | ☐ Anders:..... |
| ☐ Een alternatief zoeken | |

KLEINE VERANDERINGEN KUNNEN AL VERSCHIL MAKEN VOOR SLAAP, ENERGIE EN HERSTEL.



WAT HELPT MIJ?

STRESS & ONTSPANNING

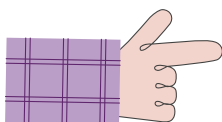
Leven met vlinderziekte vraagt veel van het lichaam en de geest. Pijn, jeuk, wondzorg, vermoeidheid en zorgen kunnen spanning geven. Andersom kan stress er ook voor zorgen dat pijn, jeuk of slecht slapen erger worden.

Stress hoort bij het leven en hoeft niet altijd slecht te zijn. Maar langdurige spanning kan veel energie kosten. Daarom is ontspanning belangrijk, ook als je daar eigenlijk geen tijd of energie voor denkt te hebben.

Ontspanning hoeft niet groot te zijn. Kleine rustmomenten kunnen al helpen.

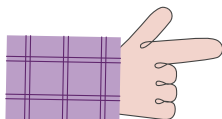
Bijvoorbeeld even rustig ademhalen, muziek luisteren, wandelen of iets doen waar je prettig van wordt.

Het helpt om tekens van stress bij jezelf te herkennen.



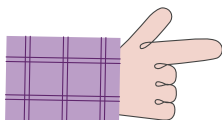
KLEINE STAP

WAAR WORD JIJ RUSTIGER VAN?



MIJN EERSTE STAP

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | Een rustmoment plannen | ☐ | Ademhalingsoefening doen |
| ☐ | Minder prikkels opzoeken | ☐ | Anders:..... |
| ☐ | Wandelen | | |



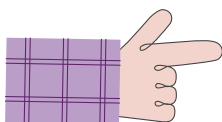
WAT HELPT MIJ?

JE HOEFT NIET EERST UITGEPUT TE RAKEN
VOORDAT JE RUST MAG NEMEN

SLAAP & ENERGIE

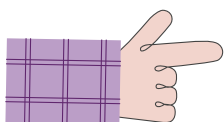
Goede slaap helpt je lichaam herstellen. Bij Vlinderziekte is slaap extra belangrijk, maar vaak ook moeilijker. Pijn, jeuk, verbanden, spanning of onrust kunnen het lastig maken om goed te slapen.

Slaap en klachten beïnvloeden elkaar. Slechte slaap kan zorgen voor meer pijn, stress en vermoeidheid. Tegelijk kunnen pijn en jeuk de slaap weer verstoren. Het hoeft niet perfect te gaan. Kleine aanpassingen kunnen helpen. Bijvoorbeeld een rustige avondroutine, een koele slaapkamer of minder prikkels voor het slapen. Ook overdag goed omgaan met je energie is belangrijk. Luister naar je lichaam en probeer balans te vinden tussen activiteit en rust.



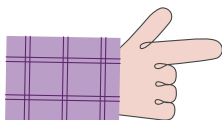
KLEINE STAP

WAT ZOU JOUW SLAAP OF RUST
KUNNEN VERBETEREN?



MIJN EERSTE STAP

- | | |
|--|---|
| ☐ Eerder rust nemen | ☐ Vaste bedtijd proberen |
| ☐ Minder schermtijd in de avond | ☐ Anders:..... |
| ☐ Koeler slapen | |



WAT HELPT MIJ?

RUST NEMEN IS GEEN LUIHEID.
HET HELPT JE LICHAAM HERSTELLEN.

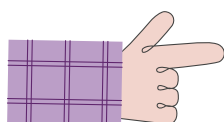
VERBINDING, RELATIES & INTIMITEIT

Vlinderziekte heeft niet alleen invloed op je huid, maar ook op contact met andere mensen. Soms kost contact energie. Misschien voel je je onzeker, moet je vaak uitleg geven of vind je het lastig om hulp te vragen.

Toch blijven contact, steun en verbinding belangrijk. Een fijn gesprek, samen iets doen of je begrepen voelen kan helpen om met klachten om te gaan.

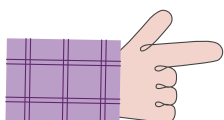
Ook intimiteit en seksualiteit kunnen vragen oproepen. Pijn, wondjes, vermoeidheid of schaamte kunnen invloed hebben op relaties. Het helpt om hierover open te praten en samen te zoeken naar wat prettig en veilig voelt.

Je hoeft het niet alleen te doen.



KLEINE STAP

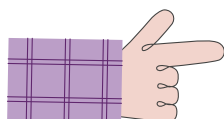
WAT GEEFT JOU EEN GEVOEL
VAN VERBINDING?



MIJN EERSTE STAP

- | | |
|---|--|
| ☐ Iemand bellen of appen | ☐ Meer tijd nemen voor mijn relatie |
| ☐ Afspreken met iemand die ik vertrouw | ☐ Anders:..... |
| ☐ Mijn gevoelens delen | |

JE HOEFT NIET ALLES UIT TE LEGGEN
OM TOCH BEGRPEN TE WORDEN.



WAT HELPT MIJ?

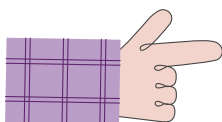
PIJN, ENERGIE & BALANS

Leven met vlinderziekte kost vaak veel energie. Pijn, wondzorg, jeuk, plannen en aanpassen vragen elke dag aandacht. Daardoor kun je sneller moe of overbelast raken.

Pijn en vermoeidheid hangen meestal samen. Als je veel pijn hebt, kost dat energie. En als je weinig energie hebt, wordt omgaan met moeilijker.

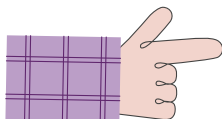
Daarom helpt het om niet alleen naar tijd te kijken, maar ook naar energie. Wat kost energie? En wat geeft juist energie?

Balans betekent niet dat je minder moet doen, maar dat je beter leert omgaan met je grenzen en herstelmomenten.



KLEINE STAP

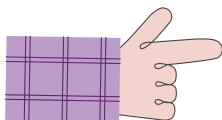
WAAR LEKT BIJ JOU DE MEEST
ENERGIE WEG?



MIJN EERSTE STAP

- ☐ Meer pauzes nemen
- ☐ Hulp vragen
- ☐ Zorgmomenten beter plannen

- ☐ Minder tegelijk doen
- ☐ Anders:.....



WAT HELPT MIJ?

JE HOEFT NIET STEEDS OVER JE GRENS
HEEN TE GAAN OM STERK TE ZIJN.

HULP

Wanneer je het lastig vindt om dit helemaal alleen te doen, kun je altijd hulp vragen. Via je behandelend arts of huisarts kun je soms in aanmerking komen voor een verwijzing naar een leefstijlcoach, diëtist of andere zorgverlener die je nodig hebt. Via het expertisecentrum voor blaarziekten in het UMC Groningen kun je ook worden doorverwezen naar hulpverleners met kennis van vlinderziekte/EB.



HUISARTS



EB EXPERTISECENTRUM



FYSIOTHERAPEUT



PSYCHOLOOG



PATIËNTENVERENIGING

JE HOEFT NIET ALLES ALLEEN TE DOEN
EN ALLES ZELF AL TE WETEN.

GESPREKSHULP

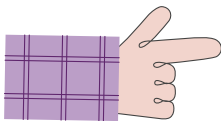
Een goede voorbereiding op je gesprek met je zorgverlener helpt je om:

- te kiezen waarover jij wil dat het gesprek gaat
- je vragen concreter te maken
- en tot afspraken te komen met je zorgverlener

Bedenk vooraf:

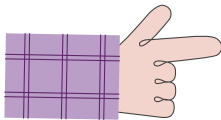
- waar sta ik nu?
- waar gaat het bij mij over?
- wat wil ik bereiken?
- waar wil ik meer over weten?

Gebruik onderstaande vragen om jouw checklist te maken. Als het goed is, vind je de antwoorden op de voorgaande pagina's die je hebt ingevuld.



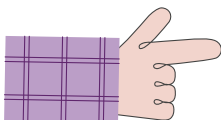
MIJN DOEL

WAAR LAG JE FOCUS?
PAGINA 06



MIJN OBSTAKEL

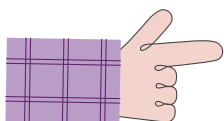
WAT IS JE GROOTSTE OBSTAKEL?
PAGINA 07



MIJN STAP

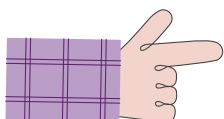
WAT VULDE JE IN ALS EERSTE STAP?
PAGINA 08

EXTRA VRAAG VOOR OUDERS



MIJN BEHOEFTE

WAT HEB JIJ NODIG OM HET
VOL TE HOUDEN?



MIJN AFSLUITING

JE HOEFT NET ALLES TE VERANDEREN.
EÉN KLEINESTAP IS GENOEG OM TE BEGINNEN.

