

Leefstijl & Huid

Resultaten ontwikkelvouchers

LEEFSTIJL

HUID

Leefstijl

Huid

&



VOEDING

VERBINDING

MIDDELEN

BEWEGING

ONTSPANNING

SLAAP

MEEDOEN

MENTAAL WELBEVINDEN

LICHAAMSFUNCTIES

DAGELIJKS FUNCTIONEREN

KWALITEIT VAN LEVEN

ZINGEVING



Ontwikkelde producten

Paraplumodel informatie :

- **Het Leefstijlroer Huid**, dat algemene adviezen vertaalt naar de praktijk van de persoon met een huidaandoening.
- Een **generieke** huid invulling (bijvoorbeeld voeding en huid) en daarnaast een **aandoeningsspecifieke** aanvulling (voeding en wondgenezing, voeding en triggers voor urticaria of lichen sclerosus, etc).



EEN ZELFSCAN WAARMEE MENSEN IN 5 MINUTEN EEN PERSOONLIJK LEEFSTIJLROER OF WERKBOEK KRIJGEN VOOR ZICHZELF EN HUN ZORGVERLENER.

HANDVATTEN VOOR GESPREKSVOERING IN DE SPREEKKAMER.

CHECKLISTS OF WERKBLADEN OM ZELF AAN DE SLAG TE GAAN.

FILMPJES DIE LEEFSTIJL CONCREET EN TOEGANKELIJK MAKEN, OOK VOOR MENSEN MET BEPERKTE TAAL- EN DIGITALE VAARDIGHEDEN OF MINDER GEZONDHEIDSSVAARDIGHEDEN.

1e trap →

Wat is het leefstijlroer Huid?

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 over door leefstijl, maar leefstijl kan wél helpen om klachten beter onder controle te krijgen en je kwaliteit van leven te verbeteren.



Het Leefstijlroer Huid

Het **Leefstijlroer Huid** maakt algemene leefstijladviezen praktisch en toepasbaar voor mensen met een huidaandoening. Het helpt om een aanpak te vinden die past bij jouw persoonlijke situatie. Daarbij wordt gekeken naar hoe je aandoening invloed heeft op je leefstijl én hoe jouw leefstijl invloed kan hebben op je huid.

Het Leefstijlroer Huid:

- vertaalt algemene adviezen naar herkenbare tips voor mensen met een huidaandoening;
- vult de adviezen aan met extra mogelijkheden die passen bij de aandoening;
- ondersteunt om samen met je zorgverlener, coach of omgeving keuzes te maken;
- helpt zoeken naar wat wél kan en hoe leefstijl bijdraagt aan kwaliteit van leven.

ZELFSCAN HUID

ZELFSCAN 1 LEEFSTIJL

Met de zelfscan krijg je snel inzicht in hoe jouw leefstijl en huidaandoening elkaar beïnvloeden. Het invullen duurt ongeveer 5 minuten. Download het formulier om jouw persoonlijk overzicht te maken.

VOEDING

- ☐ Drink ik voldoende water?
- ☐ Eet ik meestal drie volwaardige maaltijden?
- ☐ Eet ik voldoende groenten/fruit? (250g, 2 stuks fruit)?
- ☐ Lukt het me om orisewant en meer plantaardig te eten?
- ☐ Lukt het me meer plantaardige en minder dierlijke producten te eten?
- ☐ Het lukt me 'op gewicht' te komen/blijven?

VERBINDING

- ☐ Heb ik steunende relaties (partner, familie, vrienden, collega's)?
- ☐ Neem ik deel aan activiteiten of groepen waar ik energie uit haal?
- ☐ Weet ik wat mij beweegt en waar ik bij van word?

MIDDELEN

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

BEWEGING

- ☐ Beweeg ik voldoende door de dag heen (minstens 30 min/dag)?
- ☐ Doe ik regelmatig spierversterkende oefeningen?
- ☐ Vermijd ik te lang zitten?

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 koels, 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?

CONCEPT





ZELFSCAN 2 HUID

Het lukt me niet (altijd) of het kost me moeite om deze leefstijladviezen te valdean, doordat:

VOEDING

- ☐ Voeding invloed heeft op mijn huidklachten ('uitlaten' 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 wat 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, zelfregels, ...)
- ☐ Ik niet weet wat mij kan helpen (zoals totgenotencontact, ontmoeten andere mensen met een huidaandoening, ...)
- ☐ Anders, namelijk...

MIDDELEN

- ☐ Ik er geen verstand 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-/leemregels)
- ☐ 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 slaapgewoenten te veranderen (motivatie)
- ☐ Anders, namelijk...

CONCEPT





Informatie, uitleg relatie huid
 Specifieke factoren, tips en
 adviezen

2e trap →

<https://huidnederland.com/zelfscan-leefstijl-huid>

1e Trap

EENHEID IN VERSCHIEDENHEID -
 PARAPLU SJABLOON - SPECIFIEKE
 INVULLING



OP BASIS VAN

- ✓ 250 gram groente en 2 stuks fruit per dag
- ✓ Kies voor volkorenproducten
- ✓ Dagelijks een handje ongezouten noten
- ✓ Peulvruchten minimaal 1 x per week (vaker mag)
- ✓ Gebruik onverzadigde vetten (olijfolie, vloeibare bak- en braadvetten)
- ✓ Beperk rood en bewerkt vlees
- ✓ Weinig suiker en weinig zout
- ✓ Eet vooral plantaardig
- ✓ Beperk suikerhoudende dranken
- ✓ Eet 1 x per week vis
- ✓ Vervang verzadigd vet door onverzadigd vet

Algemene Leefstijladviezen ✓

[VOEDING & HUID link](#)

2e Trap

VERDIEPING PER LEEFSTIJLASPECT HUID

Huid & Voeding - Waarom voeding belangrijk is voor je huid

Gezond eten is belangrijk voor iedereen. Heb je een huidaandoening? Dan kan voeding extra invloed hebben. Voeding kan meespelen bij:

- je weerstand (hoe goed je lichaam zich kan verdedigen tegen ziek worden);
- je gewicht;
- je energie;
- het herstellen van wondjes;
- hoe je je lichamelijk en mentaal voelt.
-

Sommige mensen merken dat bepaald eten hun huidklachten erger maakt. Andere mensen merken dat helemaal niet. Dat kan verwarrend zijn, en dat is heel begrijpelijk.

Wat algemene richtlijnen zeggen

- ✓ 250 gram groente en 2 stuks fruit per dag
- ✓ Kies voor volkorenproducten
- ✓ Dagelijks een handje ongezouten noten
- ✓ Peulvruchten minimaal 1 x per week (vaker mag)
- ✓ Gebruik onverzadigde vetten (olijfolie, vloeibare bak- en braadvetten)
- ✓ Beperk rood en bewerkt vlees
- ✓ Weinig suiker en weinig zout
- ✓ Eet vooral plantaardig
- ✓ Beperk suikerhoudende dranken
- ✓ Eet 1 x per week vis
- ✓ Vervang verzadigd vet door onverzadigd vet

Algemene Leefstijladviezen ✓

De algemene adviezen over voeding zijn simpel samen te vatten:

Eet en drink gezond.

2e Trap

VERDIEPING PER LEEFSTIJLASPECT HUID

Alle onderwerpen zijn uitgewerkt in B1 tekst en voorgelegd aan expertgroepen.

De algemene huid-info staat op de website van Huid Nederland. De aandoeningsspecifieke resultaten staan op de sites/kanalen van de individuele patiëntenorganisaties.

Hierbij worden de documenten in eigen herkenbare huisstijl gepubliceerd.

Over en weer linken de producten naar elkaar – vanuit de algemene informatie naar de specifieke informatie bijvoorbeeld op de website van Lichen Sclerosus en andersom.

Op deze manier borgen we het actualiseren van de informatie zo goed mogelijk.

OP BASIS VAN

- ✓ 250 gram groente en 2 stuks fruit per dag
- ✓ Kies voor volkorenproducten
- ✓ Dagelijks een handje ongezouten noten
- ✓ Peulvruchten minimaal 1 x per week (vaker mag)
- ✓ Gebruik onverzadigde vetten (olijfolie, vloeibare bak- en braadvetten)
- ✓ Beperk rood en bewerkt vlees
- ✓ Weinig suiker en weinig zout
- ✓ Eet vooral plantaardig
- ✓ Beperk suikerhoudende dranken
- ✓ Eet 1 x per week vis
- ✓ Vervang verzadigd vet door onverzadigd vet



Algemene Leefstijladviezen ✓

VOEDING & HUID

Producten per voucher

Gespreksstarter Psoriasispatiënten Nederland –
en een afgeleide daarvan voor Stichting Lichen
Sclerosus

Ook uitlegfilmpje:

<https://youtu.be/INcqEFv9UKQ>

Beide in beschikbaar op de [productpagina](#)

Stichting Lichen Sclerosus: specifieke informatie
per leefstijlonderwerp → [productpagina](#)

DEBRA Nederland: EB leefstijl navigator →
[productpagina](#)



Gesprekskaart

Leefstijl & Psoriasis



Voor gebruik in de spreekkamer of in voorbereiding daarop

Waarom deze kaart?

Deze kaart is bedoeld om jou te helpen het gesprek over leefstijl aan te gaan in de spreekkamer met jouw huisarts, dermatoloog, reumatoloog of andere zorgverlener. Dat is niet altijd vanzelfsprekend, omdat:

- het onderwerp groot voelt
- je niet weet waar of hoe te beginnen
- je niet goed weet hoe precies de relatie is tussen leefstijl en jouw klachten of hoe jij je voelt
- onduidelijk is voor jou of voor jouw zorgverlener wat van belang is en wat daaraan gedaan kan worden door jouzelf, jouw zorgverlener of iemand anders
- er weinig tijd is in de spreekkamer
- adviezen algemeen blijven en te weinig rekening houden met psoriasis of artritis psoriatica



LAAGDREMPELIG, MOTIVEREND

KORT, BEELDEND

VOORSTEL HIDRADENITIS

HS BASIS – BREED TOEPASBAAR DOOR

INTERVIEWS MET MENSEN MET

VERSCHILLENDE AANDOENINGEN EN

AANDOENINGSOVERSTIJGENDE ASPECTEN.

**Voorbeeld: intimiteit is ook te gebruiken voor
Lichen Sclerosus en andere aandoeningen
waar bij intimiteit een rol speelt.**

**ERVARINGEN MENSEN MET AANDOENING
EXPERTS**

**Door veelheid aan gesprekken nu zowel
langere video's als korte 'nudges'
beschikbaar. Lange video intimiteit kan als
mini-webinar gebruikt worden.**

TIPS, ADVIEZEN

FILMPJES

LEVEND LEEFSTIJLROER [overzicht alle video's](#)



De Zelfscan en Gespreksstarter



<https://youtu.be/INcqEFv9UKQ>



Film 11 Het Levende Leefstijlroer - Ver...

Het Levende leefstijlroer - onderdeel
Verbinding: Intimiteit & Seksualiteit. In...

<https://youtu.be/Y32cUAlf0hc>



Verbinding - Schaamte en relaties

Huid & Leefstijl Verbinding: schaamte en
relaties.

<https://youtu.be/Fv8W4HfO0ec>



Tips & Social media

In de maand december 2025 hebben we [dagelijks tips](#) gedeeld op de social mediakanalen van de verschillende voucherpartijen.

Ook hebben de verschillende patiëntenorganisaties zelf regelmatig aandacht besteed aan leefstijl op hun social media en in hun andere media.

Het bevragen van mensen met een huid-aandoening met polls en het volgen van gesprekken in Facebookgroepen leverden veel nuttige informatie en inzichten op. Deze inzichten hebben er soms toe geleid dat de insteek van de producten net even iets anders is vervolgd.

De advent-tips zijn omgezet in de algemene leefstijl-huisstijl en kunnen blijvend gebruikt worden.

secretariaat@huidnederland.com073 - 22 00 433[Word lid of donateur!](#)

Wie is Huid Nederland? ▾ Alles over huid ▾ Thema's ▾ Actueel ▾ Contact ▾ Inloggen

Zoekopdracht

Huid & Leefstijl 24 simpele tips



Huid & Leefstijl 24 simpele tips om jouw leefstijlplan te starten

Hulp nodig bij het beginnen met jouw leefstijlplan? Deze simpele tips kunnen jouw eerste stappen zijn. 24 dagen tips en weetjes over de zes onderwerpen van het Leefstijlroer Huid.

 Dag 1 Huid & Beweging Lees hier tip 1.	 Dag 2 Huid & Beweging Lees hier verder.	 Dag 3 Huid & Ontspanning Lees hier tip 3.	 Dag 4 Huid & Voeding Lees hier tip 4.	 Dag 5 Huid & Ontspanning Lees hier tip 5.	 Dag 6 Huid & Beweging Lees hier tip 6.
 Dag 7 Huid & Voeding Lees hier tip 7.	 Dag 8 Huid & Verbinding Lees hier tip 8.	 Dag 9 Huid & Beweging Lees hier tip 9.	 Dag 10 Huid & Voeding Lees hier tip 10.	 Dag 11 Huid & Ontspanning Lees hier tip 11.	 Dag 12 Huid & Voeding Lees hier tip 12.

Overzicht producten

1e Trap

- [Leefstijl en je huid: kleine stappen, groot verschil - Huid Nederland](#)
- [Wat is het leefstijlroer Huid? - Huid Nederland](#)
- [Zelfscan Leefstijl & Huid - Huid Nederland](#)
- [Videoserie het Levende Leefstijlroer Huid - Huid Nederland](#)
- [Huid & Leefstijl 24 simpele tips - Huid Nederland](#)

2e Trap

- [Huid & Voeding - Waarom voeding belangrijk is voor je huid - Huid Nederland](#)
- [Slaap & Je huid - Waarom is slaap belangrijk - Huid Nederland](#)
- [Waarom beweging belangrijk is - Huid Nederland](#)
- [Stress & Ontspanning - Huid Nederland](#)
- [Waarom middelen bij huid belangrijk zijn - Huid Nederland](#)
- [Huid en Verbinding - Huid Nederland](#)

Aandoeningsspecifieke producten

- **Gesprekskaart en informatiebrochure** Leefstijl & Lichen Sclerosus
- **Gesprekskaart** Psoriasis & Leefstijl
- **Leefstijlnavigator en werkboek** Beter leven met Vlinderziekte
- [Productenpagina leefstijl - Huid Nederland](#)

SAMENWERKING

EENHEID IN VERSCEIDENHEID - PARAPLU SJABLOON - SPECIFIEKE INVULLING



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



**ALGEMEEN TOEPASBARE
INFORMATIEPRODUCTEN**



- Beweeg zoveel mogelijk door de dag heen, elke 10 minuten beweging is winst
- Doe regelmatig simpele krachtoefeningen zoals kniebuigingen
- Zoek iemand om samen mee te sporten of bewegen
- Richt op 30-60 minuten per dag (10.000 stappen)
- Voorkom veel stilzitten

**SJABLOON
BENADERING**



**GESPECFICEERD VOOR
EIGEN HUIDAANDOENING**

De aanpak om vanuit de algemene informatie naar de aandoeningsspecifieke informatie te komen heeft ervoor gezorgd dat voor alle partners meer producten beschikbaar zijn gekomen dan alleen vanuit de eigen opzet de bedoeling was.

Partijen kennen elkaar en de onderlinge samenwerking en afstemming is goed.

De brede opzet van het project heeft de opbrengst verdiept en vergroot.

Aan het leefstijl-roer met Lichen Sclerosus

Resultaten ontwikkelvouchers



4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

35



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

35

Gehanteerde methoden

- Informatie website / Oproep in besloten Facebookgroepen
- Digitale vragenlijst: deels gestructureerd, deels open
- Feedback per mail / interviews

Belangrijkste inzichten

Het testpanel spreekt zich uit vóór het belang van leefstijl, maar het is niet de oorzaak van LS. Informatie moet daarom goed onderbouwd en overtuigend zijn.



6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Leefstijl leeft
 - Bij mensen met LS
 - Bij professionals
- Huid-/LS-specifieke invulling

Testen/ co-creëren

- Snel testgroep
- Expertopinie (overstijgend/pool)

Verspreiden

- Grote behoefte
- Gereedschapskist
 - Digitaal koppelen
 - Voor iedereen het gewenste gereedschap



Leerpunten

Ontwikkelen

- Ondanks beperkte wetenschappelijke onderbouwing komen tot relevante informatie
- Afstemmen huid algemeen en LS-specifiek

Testen/ co-creëren

- Afstemmen groot aantal leefstijlonderwerpen op expertise/ervaringen
- Balans beknoptheid – detail
- Ophalen 'verhalen' rondom Intieme onderwerpen

Verspreiden

- Afstemming andere huidprojecten kost tijd
- Herkenbaarheid 'eigen aandoening'



“

Ik vind het kopje 'middelen' lastig; dat gaat bijvoorbeeld over roken, maar ook over trouw je medicatie gebruiken.'

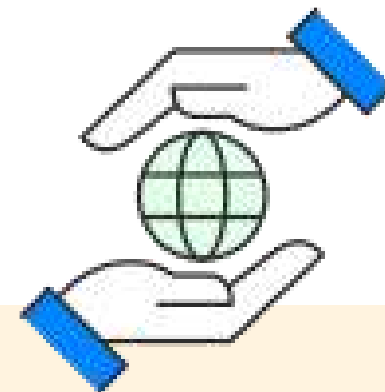
”



7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- Opnemen in informatiemiddelen en media LS Nederland
- Verspreiden onder belangstellenden: patiënten en zorgverleners
- Gebruik in patiëntenvoorlichting, spreekkamer, lotgenotencontact
- Benutten 'sjablonen' andere huidprojecten voor LS
- Uitbreiden kapstok of huidparaplu met LS-specifieke verwijzingen, voorbeelden, ervaringen
- Onderhoud/beheer:
 - Algemeen: 1 plek/gezamenlijk
 - Aandoeningsspecifiek
LS: LS Nederland



Wat is het vervolg?

- Brede beschikbaarheid
 - voor andere huidorganisaties
 - Voor patiënten, zorgverleners en andere professionals
- Verkenning samenwerking met landelijke platforms, Kennis-/Expertisecentra





8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Houd de behoeften van jouw doelgroep in het vizier: specifieke informatie over leefstijl en jouw aandoening
2. Kijk naar wat er wel is (aan informatie, aan ervaringen) om uitleg en concrete adviezen te geven
3. Realiseer je dat samenwerken tijd kost maar uiteindelijk meer op kan leveren
4. Maak het praktisch: mensen willen weten wat ze vandaag kunnen doen
5. Luister naar de feedback van je doelgroep – zij weten wat werkt in het dagelijks leven



De gouden tip

“Combineer kennis met ervaringen – samen maakt het het sterkst.”



2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

- Leefstijlroer vertaald naar Huid algemeen en op onderdelen LS-specifieke toepassing
- Zelfscan Leefstijl & Huid → [productpagina](#)
- Routegids leefstijl & LS met concrete tips per thema → [productpagina](#)

Bijvangst vanuit samenwerking huidprojecten:

- Gesprekskaart LS voor de spreekkamer → [productpagina](#)
- Informatieve video's op deelonderwerpen, waaronder intimiteit, voeding en bewegen
– zie bijvoorbeeld [video's intimiteit](#)

Eindproduct(en)

[Routegids leefstijl & LS](#)

[Gesprekskaart LS voor de spreekkamer](#)

Het levende leefstijlroer bij Hidradenitis Suppurativa

Resultaten ontwikkelvouchers

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

50



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

50

Gehanteerde methoden

- Informatie website / Oproep in besloten Facebookgroepen
- Inzet reeds bestaand Huidpanel
- Digitale vragenlijst: deels gestructureerd, deels open
- Feedback per mail / interviews

Belangrijkste inzichten

Ik ben blij dat er op veel onderwerpen meer verdieping is gekomen, waardoor mensen ook beter kunnen begrijpen wat het onderliggende mechanisme is.

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Leefstijl leeft
 - Bij mensen met HS
 - Bij professionals
- Huid-/HS-specifieke invulling

Testen/ co-creëren

- Snel testgroep
- Expertopinie (overstijgend/pool)

Verspreiden

- Video als middel werkt goed
- Herkenbare situaties (bijv. bewegen met pijn)
- Positieve insteek (“wat kan wel”)



Leerpunten

Ontwikkelen

- Algemene adviezen zijn niet altijd haalbaar bij pijn en ontstekingen.”
- “Balans zoeken tussen motiveren en vermijden van schuldgevoel (bijv. overgewicht/roken).”

Testen/ co-creëren

- Verwerken groot aantal leefstijlonderwerpen tot bruikbare/inzetbare producten
- Balans beknoptheid – detail – kort houden videoproduct
- Ophalen ‘verhalen’ rondom Intieme onderwerpen / in gesprek met expert

Verspreiden

- Afstemming andere huidprojecten kost tijd
- Herkenbaarheid ‘eigen aandoening’



“

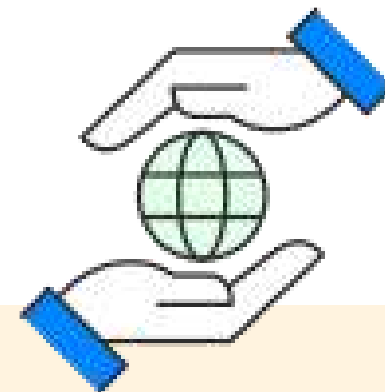
Het helpt dat er niet alleen wordt gezegd wat je moet doen, maar ook hoe dat kan in jouw situatie.

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- Opnemen in informatiemiddelen en media Hidradenitis Patiëntenvereniging
- Links verspreiden onder belangstellenden: patiënten en zorgverleners, de Hicare centra en tijdens de HS awarenessweek
- Gebruik in patiëntenvoorlichting, spreekkamer, lotgenotencontact
- Benutten 'sjablonen' andere huidprojecten voor HS
- Uitbreiden kapstok of huidparaplu met HS-specifieke verwijzingen, voorbeelden, ervaringen
- Onderhoud/beheer:
 - Algemeen: 1 plek/gezamenlijk
 - AandoeningsspecifiekHS: Hidradenitis Patiëntenvereniging



Wat is het vervolg?

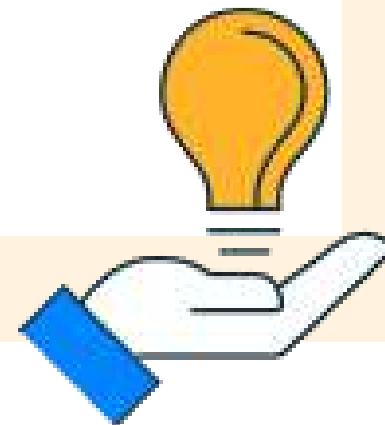
- Brede beschikbaarheid
 - voor andere huidorganisaties
 - Voor patiënten, zorgverleners en andere professionals
- Verkenning samenwerking met landelijke platforms, Kennis-/Expertisecentra



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Maak het specifiek voor jouw doelgroep en jouw aandoening
2. Kijk naar wat er wel is (aan informatie, aan ervaringen) om uitleg en concrete adviezen te geven – dit kan soms wel gevonden worden bij andere aandoeningen (bijvoorbeeld Lichen Sclerosus en HS hebben vergelijkbare problemen bij intimiteit en bewegen)
3. Samenwerking is zeer gunstig, maar heeft wel een langere adem nodig om tot het eindresultaat te komen
4. Maak het klein, geef mensen stapje voor stapje aan wat ze kunnen doen
5. Luister naar de feedback van je doelgroep – zij weten wat werkt in het dagelijks leven



De gouden tip

*Ervarings-
deskundige experts
zijn GOUD – zij
kennen de materie
én weten hoe het
werkt als patiënt*

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

- Leefstijlroer vertaald naar Huid algemeen en op onderdelen HS-specifieke toepassing
- Video's over uiteenlopende leefstijlonderwerpen die voor HS (en andere aandoeningen) belangrijk zijn → [overzicht video's](#)
video's zijn in Awareness week juni 2026 gepubliceerd.

Eindproduct(en)

[Video's](#)
[Levend leefstijlroer HS](#)

Beter leven met Vlinderziekte

(of Epidermolysis Bullosa (EB))

Resultaten ontwikkelvouchers

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

12



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

40

Gehanteerde methoden

- Informatie website, nieuwsbrief, sociale media
- Vragenlijst, interview en lotgenotengesprek, reactie per mail, online webinar

Belangrijkste inzichten

- **Van andere patiënten leer je vaak de meest praktische oplossingen.”**
- **Ervaringen van anderen helpen om zelf stappen te zetten.**

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Nauwe samenwerking met expertisecentrum
- Sterke betrokkenheid van doelgroep

Testen/ co-creëren

- Grote ontvankelijkheid doelgroep
- 'Meeliften' op andere huidvouchers

Verspreiden

- Deel doelgroep goed in beeld en te bereiken
- Gebundelde kanalen expertisecentrum en DEBRA Nederland

Leerpunten

Ontwikkelen

- Complexiteit door grote verschillen tussen patiënten

Testen/ co-creëren

- Kleine doelgroep
- Uitvinden waar leefstijl kan bijdragen (zoals bij iedereen) en waar het noodzaak of medische zorg is

Verspreiden

- Bedienen van de verschillende doelgroepen

“

De impact van EB op het dagelijks leven bepaalt wat haalbaar is.

Het is zoeken naar wat leefstijl kan toevoegen, naast de medische zorg die al nodig is

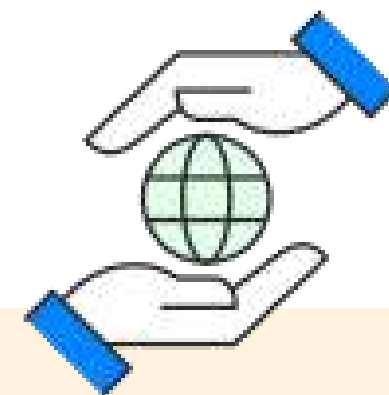
”



7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- Informatie digitaal beschikbaar en in eigen beheer te onderhouden
- Afhankelijk van nieuwe inzichten en ervaringen kunnen aanvullingen worden gemaakt (modulaire aanpak)
- Via de eigen media worden potentiële gebruikers en zorgverleners geïnformeerd over de producten
- Debra Nederland en het expertisecentrum werken nauw samen om de informatie up to date houden en af te stemmen of het echt werkt/geschikt is voor EB-patiënten



Wat is het vervolg?

- Presentatie op ledendag/Dokter-Patiëntdag
- Artikelen in digitale nieuwsbrief
- Themanummer schriftelijke nieuwsbrief



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Stem informatie af op de variatie in de doelgroep
2. Mensen kunnen elkaar heel nuttige praktische tips geven
3. Stimuleer de doelgroepen daarom aan lotgenotencontact mee te doen
4. Indien mogelijk werk samen met aandoenings-expertisecentra
5. Zeker voor zeldzame aandoeningen is het raadzaam om samen te werken en tegelijk de eigen specifieke invulling te realiseren



De gouden tip

Combineer medische zorg met leefstijl – en stem dit af op de persoon.

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

- Ontwikkeling van een leefstijlkeuzemenu Vlinderziekte
- Differentiatie naar ernst van de aandoening en mogelijkheden van de patiënt
- Combinatie van:
 - Informatie
 - Zelfmanagement
 - praktische tools
- Eindproducten
- Leefstijlkeuzemenu – EB/Vlinderziekte Leefstijlnavigator → [productpagina](#)
- Werkboek – zelf aan de slag → [productpagina](#)

Eindproduct(en)

[Leefstijlnavigator EB](#)

[Werkboek EB](#)

Gespreksstarter leefstijl Psoriasis

Resultaten ontwikkelvouchers

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

75



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

20

Gehanteerde methoden

- Website, Nieuwsbrief, Magazine
- Vragenlijsten, interviews en lotgenotengesprekken, feedback per mail

Belangrijkste inzichten

“Ik wil weten waar de grootste winst zit, zeker als mijn energie beperkt is.”

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Voorafgaand onderzoek RadboudUmc
- Voorbeeldkaart Psoriasis & Welzijn
- Gezamenlijke huidparaplu

Testen/ co-creëren

- Toegang Psoripanel
- Goede feedback van testers
- Enthousiasme en interesse zorgverleners

Verspreiden

- Verwijzing in richtlijn
- De patiënt = Gespreksstarter

Leerpunten

Ontwikkelen

- Beknopt vs Specifiek genoeg
- Beperkte evidence vanuit richtlijn

Testen/ co-creëren

- Focus / doel kaart versus overige functies (informatie, verwijzing)
- Tijd/Reactietermijnen

Verspreiden

- Verbinden inhoud en vorm in proces van tekentafel naar prototype tot toepassing

“

Na het invullen weet ik nog niet wat mijn eerste stap zou moeten zijn. (dit soort reacties zette ons op een ander spoor)

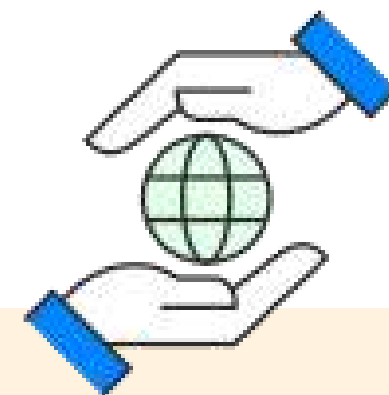
”



7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- De gespreksstarter wordt in de PN-informatieproducten portfolio opgenomen
- Verwijzing in de richtlijnmodule leefstijl naar PN-producten/Leefstijl & Huid
- Deze ervaringen worden benut om de gespreksstarter zonodig aan te passen
- De gespreksstarter wordt huidbreed benut als in te zetten product



Wat is het vervolg?

- In de eigen media wordt verdere bekendheid gegeven aan de gespreksstarter, het gebruik (door patiënt en zorgverlener) en de ervaringen
- Nagaan of gespreksstarter en/of andere producten Leefstijl & Huid digitaal aangeboden kunnen worden

En/of

- Tot dataverzameling kunnen leiden: voor gebruiker zelf en voor PN om te gebruiken in onderzoek/informatie/belangenbehartiging



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Maak leefstijl concreet voor jouw aandoening(sgroep)
2. Het gaat niet alleen om informatie, maar ook hoe het gesprek te voeren
3. De gespreksstarter helpt de patiënt én de zorgverlener het gesprek te beginnen
4. Binnen de samenwerking met de andere vouchers bleek dat de combinatie van de zelfscan en de gespreksstarter een gouden combi is – hierdoor heeft men eerst zelf inzicht en vervolgens ook handvatten om het gesprek aan te gaan.
5. Zorg dat je niet alleen op kennis gaat sturen, maar ook de motivatie stimuleert.



De gouden tip

“Maak het persoonlijk en haalbaar – en help de patiënt kiezen waar te beginnen.”

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

- Een gesprekskaart Leefstijl & Psoriasis / artritis psoriatica → [productpagina](#)
- Als onderdeel producten uit breder Leefstijl & Huid-kader, met psoriasis specifieke informatie → zie 2^e trap info website Huid Nederland
- Interviews met patiënten en zorgverleners ter ondersteuning van verspreiding en implementatie – zorgden voor waardevolle inzichten → enkele hiervan worden nog verder uitgewerkt voor publicatie via eigen media
- Verhalen en filmpjes over leefstijlonderwerpen, al dan niet specifiek psoriasis → opnames van de video's Het Levende Leefstijlroer Huid (HPV) kunnen gedeeltelijk ook bij Psoriasispatiënten Nederland worden gedeeld.

Eindproduct(en)

Gespreksstarter
Psoriasis & Leefstijl

Video's
Levend leefstijlroer
met ook psoriasispatiënten

Het jeukt me niet!

Leefstijl sleutel tot minder klachten bij urticaria

Resultaten ontwikkelvouchers

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

30



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

60

Gehanteerde methoden

- Huidpanel, oproep facebook/sociale media, bericht website
- Vragenlijsten, interviews, filmopname

Belangrijkste inzichten

“Ik heb niet overal invloed op, maar dit helpt me om te focussen op wat ik wél kan doen.”

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Paraplumodel geeft structuur
- Modulaire opbouw / onderdelen

Testen/ co-creëren

- Mix van experts
- Spreiding respondenten

Verspreiden

- Gedeeld podium huidpatiëntenorganisaties
- Leefstijl steeds meer onderwerp met grote informatiebehoefte bij patiënten én professionals



Leerpunten

Ontwikkelen

- Veel schakels in samenwerkingsproces
- Herkenbaarheid aandoeningsspecifiek

Testen/ co-creëren

- Doseren informatie
- Specifieke groepen (minder talig, minder digitaal)

Verspreiden

- Aansluiten bij juiste communicatiemoment (ontvankelijkheid)
- Aansluiten bij verschillende voucherprojecten



“

Het blijft zoeken: wat is een trigger en wat niet?

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- Verspreiden via reguliere kanalen en een centrale plek voor alle informatie (Leefstijl & Huid)
- Aanvullen met nieuwe inzichten en ervaringen (groeimodel) – up to date houden op centrale vindplaats
- Samenwerking met experts en patiëntenorganisaties voor actualisatie
- Blijven toetsen bij de doelgroep (panel/community)
- Inzet in spreekkamer en voorlichting
- Verkennen doorontwikkeling:
 - Aanhaken bij digitale tools/apps
 - Data verzamelen patiënt voor eigen 'dossier' en voor de groep. Mogelijke patronen triggers en/of leefstijl herkennen en documenteren



Wat is het vervolg?

- Verdere verspreiding via patiëntenorganisaties, zorgverleners en sociale media
- Doorontwikkeling als groeimodel: aanvullen met nieuwe inzichten, ervaringen en patiëntdata
- Verkennen van digitale toepassingen:
 - koppeling aan apps of online tools
 - mogelijkheid voor patiënten om eigen triggers en patronen bij te houden
- Gebruik van verzamelde (anonieme) data:
 - beter inzicht in triggers en leefstijlpatronen
 - input voor onderzoek en verbetering van informatie



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Leefstijl biedt geen genezing, maar informatie kan wel tot begrip leiden en helpen klachten te beheersen
2. Keuzemogelijkheden (welk onderwerp, welke stap) bevorderen gevoel van 'eigen regie'
3. (H)Erken dat leefstijl niet een kwestie van willen is maar ook van kunnen
4. Een 'persoonlijk leefstijlplan' houdt rekening met de mogelijkheden en beperkingen van de (chronische) aandoening
5. Medicatie is nodig om eerste balans te hervinden, leefstijl kan helpen om die balans te houden en weer af te kunnen bouwen



De gouden tip

Help mensen
patronen herkennen –
dat geeft grip op
klachten

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

- Gezamenlijke paraplumodel “Leefstijl & Huid”
- Algemene uitleg leefstijl & huid
- Verdieping per leefstijlaspect
- Zelfscan leefstijl & huid
- <https://huidnederland.com/leefstijl-en-je-huid-kleine-stappen-groot-verschil>
- Genoemde producten zijn te vinden via deze link

Eindproduct(en)

[Leefstijl & Huid](#)

[Zelfscan
Leefstijl & Huid](#)