



E-learning Kwaliteit van Leven

Oda van Cranenburgh

Voorjaarsconferentie Alopecia Vereniging

11 april 2015, Bunnik



huidfonds



Missie Huidfonds

Fondsenwervende organisatie die tot doel heeft een uitvoerende en verbindende rol te vervullen in het bestrijden van huidziekten en daarmee in het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor en de kwaliteit van leven van patiënten met een huidziekte.

Fondsenwerving

Particulieren

- Eenmalige giften
- Donateurs
- Fiscaal aftrekbare schenkingen
- Legaten

Bedrijfsleven

- Patronen
- Subsidies
- Samenwerkingen

Overheid, Fondsen, Stichtingen en Loterij



Steun het Huidfonds: www.huidfonds.nl/steun-ons

In Nederland lijden meer dan één miljoen mensen aan een huidaandoening. Dat aantal zal toenemen door leefstijl en veroudering. Een goed voorbeeld hiervan is huidkanker. Het aantal patiënten groeit gestaag en blijft doorgroeien. Het Huidfonds bestrijdt huidaandoeningen met wetenschappelijk onderzoek, betere zorg en voorlichting. Hiervoor is veel geld nodig. Ook van u!

► **Wet kunt u doen?**
Er zijn verschillende manieren om het Huidfonds te steunen. We zetten ze kort voor u op een rij.

► **Met een eenmalige gift draagt u al bij**
Uw hulp en steun zijn hard nodig. Bijvoorbeeld voor onze strijd tegen huidkanker. U helpt het Huidfonds al met een eenmalige gift van € 10,-! Ga hiervoor naar onze website. Uw gift komt dan direct bij ons terecht.

► **Als donateur draagt u een héél jaar bij aan onze strijd**
Wist u dat donateurs voor het Huidfonds méér betekenen dan geld alleen? Met veel donateurs achter zich kan het Huidfonds invloed uitoefenen op politiek, overheid en zorgverzekeraars. Met € 2,50 per maand of met een bedrag van € 25,- draagt u een héél jaar bij aan onze strijd tegen huidziekten. U krijgt dan bovendien het magazine *HUID&heer* gratis. Ga hiervoor naar onze website, meld u aan en u bent meteen donateur!

► **Bij een schenking betaalt de fiscus mee**
Heeft u al eens over schenken nagedacht? Het Huidfonds is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Hierdoor kunt u vrij van inkomstenbelasting schenken. Dit kan ook al bij kleine bedragen. Tusschenkomst van een notaris is niet nodig! Het Huidfonds heeft op de website een formulier om dit eenvoudig te regelen. Wij helpen u graag!

► **Schenken doet u niet alleen bij leven!**
Niet alleen bij leven kunt u veel betekenen voor de bestrijding van huidaandoeningen. U kunt het Huidfonds ook in uw testament opnemen. En doordat het Huidfonds geen successie- of schenkingsrecht hoeft te betalen, helpt de fiscus ook hierbij. Zie voor verdere informatie onze website of neem contact op. Ook uw eigen notaris of de notaris van het Huidfonds kan u vrijblijvend informeren!

► **Meer weten?**
Op onze website vindt u alle informatie: www.huidfonds.nl/steun-ons. U kunt contact opnemen via het mailadres: secretariaat@huidfonds.nl of telefonisch op werkdagen tussen 09.00 en 13.00 uur: 030 - 282 39 95. Ook kunt u het Steunformulier op de achterzijde invullen en ons kosteloos toezenden. INGbank: NL43 INGB 0000 077331.

Wanda Lemmens: "Giften van anderen met een zichtbare aandoening in heel menselijk. Maar dat gebeurt niet altijd doordat in die ongelukkige blik komt soms hard aan. Wat te doen: verhalen of niet vertellen? Bedenk dat zelfs de leuksten onder ons hierdoor soms geraakt worden."

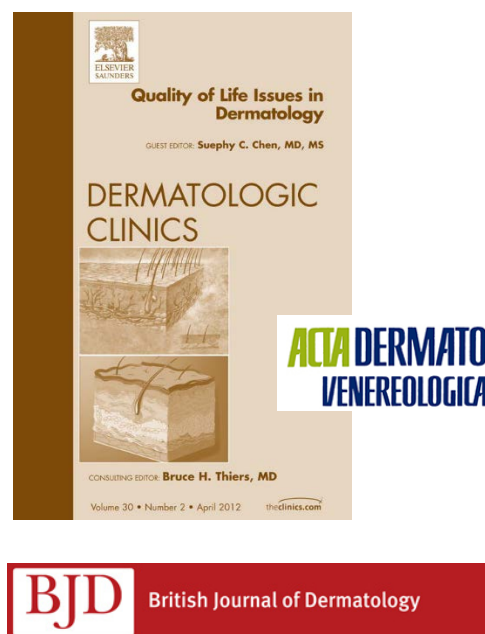
   

Besteding fondsen

Voorlichting



Wetenschappelijk onderzoek



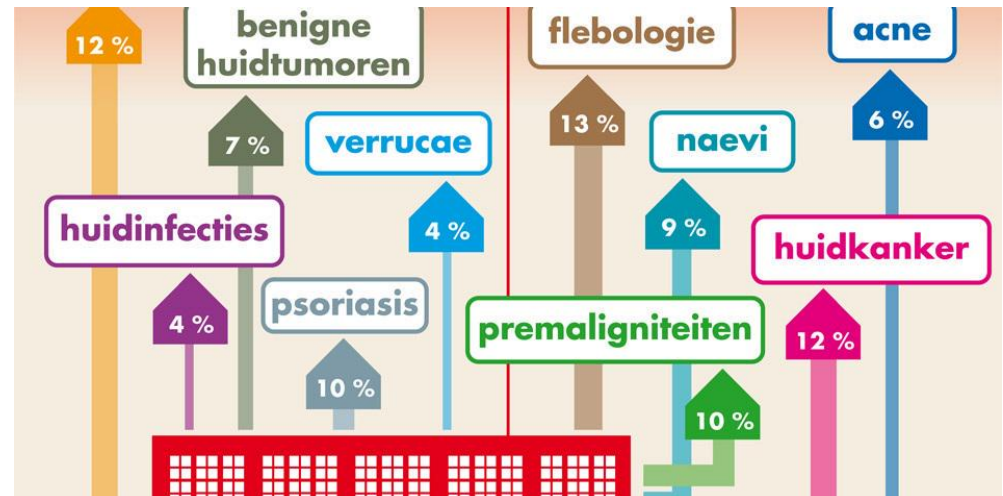
Zorginnovatie



Huidaandoeningen

Meer dan twee miljoen Nederlanders hebben langdurig of zelfs hun hele leven te maken met een huid- of haaraandoening.

(bron: UMC St. Radboud & Stichting Nationaal Huidfonds, 2006)



Kwaliteit van leven

10% van de mensen met een chronische huid- of haaraandoening heeft een ernstige vermindering van kwaliteit van leven.



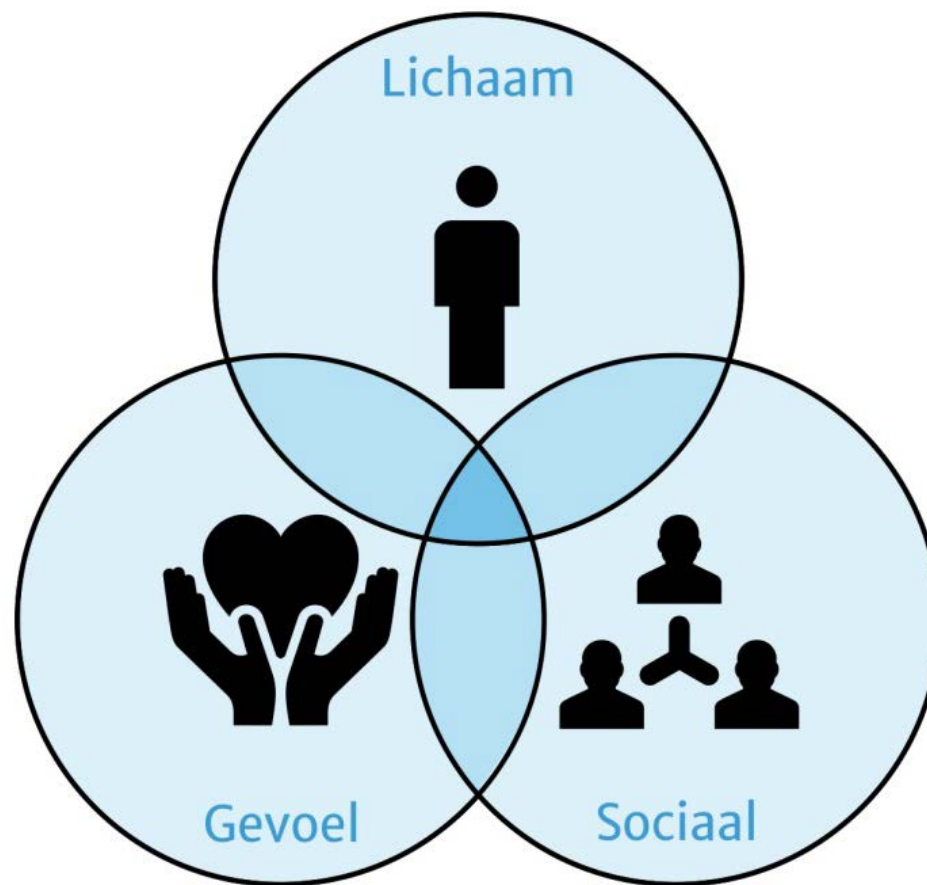
Wat is uw kwaliteit van leven?

Geef een cijfer van 1 tot 10

1 = zeer lage kwaliteit van leven

10 = zeer hoge kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven





Haaraandoeningen

- Verminderd zelfvertrouwen
- Angst
- Depressie
- Lichaamsbeeld
- Problemen in sociale interactie en dagelijkse activiteiten
- Huwelijksproblemen
- Problemen op het werk



Ruim een derde van de mensen met alopecia areata heeft last van een depressie.



54% van de patiënten met alopecia areata gaf aan dat het een negatief effect had op hun zelfvertrouwen.



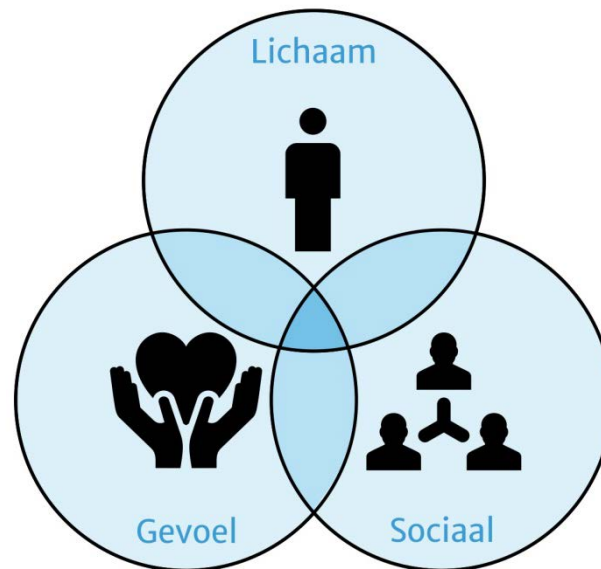
45-79% van de mannen met alopecia androgenetica gaf
aan hiermee te worden gepest.





Kwaliteit van leven

In de spreekkamer van de dermatoloog is er weinig tijd om hierop in te gaan.



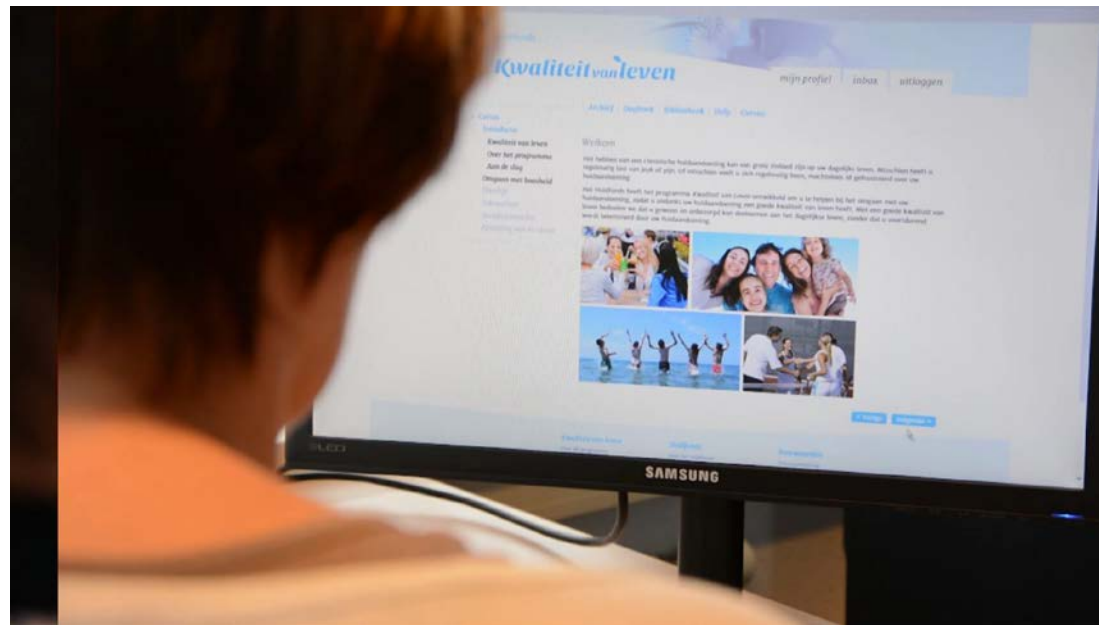


eHealth



E-learning programma

Kwaliteit van Leven



E-learning programma

Ontwikkeld in samenwerking met experts en patiënten:

- **Adviesraad:** dermatologen, verpleegkundigen, eHealth expert, patiëntvertegenwoordiger
- **Patiëntenpanel:** 10 patiënten met verschillende chronische huidaandoeningen
- **Expertpanel:** 13 professionals; dermatologen, verpleegkundigen, (GZ/klinisch) psychologen, maatschappelijk werker, psychiater, seksuologen
- Tekstschrijver, vormgever, ICT bedrijf, media bedrijf



E-learning programma

Toegang via dermatoloog of patiëntenvereniging



A screenshot of a login interface. It features two input fields: the first is labeled 'Gebruikersnaam' and contains the text 'JvanZoest'; the second is labeled 'Wachtwoord' and contains five dots. Below the first field is a blue button with the text 'Inloggen'. To the right of the password field is a link that reads 'Inloggegevens vergeten?'. The entire form is enclosed in a thin black border.



E-learning programma

Doel:

Beter leren omgaan met de gevolgen van de aandoening in het dagelijks leven.

E-learning programma

Educatief, zelfmanagement programma

In 8-10 weken zelfstandig vanuit huis te doorlopen.





Modules

Persoonlijke cursus:

- Introductiemodule
- 4 keuzemodules
- Afsluitende module

Keuzemodules:

- Omgaan met Jeuk
- Omgaan met Boosheid
- Omgaan met Somberheid
- Minder Piekeren
- Uiterlijk
- Seksualiteit
- Sociale Contacten
- Vrije Tijd en Sport



Opzet

Per module:

- Verhalen van ervaringsdeskundigen
- Tips en adviezen van experts
- Zelftests
- Oefeningen en opdrachten





Kwaliteit van Leven

Tips en adviezen voor het omgaan met jeuk

Hieronder vindt u de tips uit het onderdeel *Over jeuk en krabben* van de module *Omgaan met jeuk* nog eens op een rijtje.

Dagelijkse huidverzorging

Als u tijdens uw dagelijkse huidverzorging rekening houdt met uw huidaandoening kunt u ervoor zorgen dat de jeuk vermindert:

- douche ongeveer 5 à 10 minuten, niet langer
- douche (indien mogelijk) niet iedere dag, bepaal zelf een ritme dat u aanhoudt per maand waar u zich prettig bij voelt
- gebruik niet te warm water (hoe kouder, hoe beter)
- gebruik een ongeparfumeerde zeepvervanger (liefs op de huid komt)
- droog de huid deppend af, niet wrijvend
- smeer de huid na het wassen in met (voorgeschreven) crème

Omgevingsfactoren

Er zijn factoren die invloed hebben op uw huid, maar waar u niet op kunt invloeden, zoals het weer, de kwaliteit van de lucht, uw leeftijd. Maar er zijn ook factoren waar u op kunt uit oefenen om ervoor te zorgen dat de jeuk niet verergerd wordt:

- zet de verwarming niet te hoog
- vermijd het dragen van knellende kleding
- draag geen ruwe of prikkelende stoffen (zoals wol)
- draag vochtdoorlatende kleding (bijvoorbeeld katsoen)
- zorg voor een goede ventilatie
- gebruik geen airconditioning
- gebruik geen wasverzachter
- gebruik een ongeparfumeerd wasmiddel



Kwaliteit van Leven

[mijn profiel](#)[uitloggen](#)[Archief](#) | [Dagboek](#) | [Bibliotheek](#) | [Help](#) | [Cursus](#)

Cursus

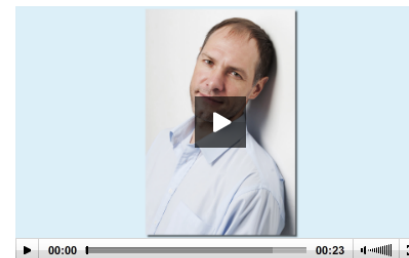
[Introductie](#)[Uiterlijk](#)[Seksualiteit](#)[Sociale contacten](#)[Inleiding](#)[Over sociale contacten](#)[Sociale contacten...](#)[Wat valt u op?](#)[Sociale kaart](#)[Sociale contacten leggen](#)[Opdrachten Sociale...](#)[Afronding](#)[Vrije tijd en sport](#)[Afsluiting van de cursus](#)

Kennismaking

Ervaringen van een huidpatiënt

Lucas Mellema heeft van jongs af aan een zichtbare chronische huidaandoening. Lucas wordt vaak aangestaard. Omdat hij hier steeds meer last van heeft trekt Lucas zich de laatste jaren steeds meer in zichzelf terug.

Klik op de afbeelding om naar het verhaal van Lucas te luisteren.





 huidfonds

Kwaliteit van leven

[mijn profiel](#) [uitloggen](#)

[Archief](#) [Dagboek](#) [Bibliotheek](#) [Help](#) [Cursus](#)

[Dagboek](#)

Monitor

[Archieven](#)

[Terug naar de Cursus](#)

Sociale contacten

Dagboek Mijn sociale contacten

?

november, 2014

«

vandaag

>

>>

wk	ma	di	wo	do	vr	za	zo
44						1	2
45	3	4	5	6	7	8	9
46	10	11	12	13	14	15	16
47	17	18	19	20	21	22	23
48	24	25	26	27	28	29	30

selecteer datum

 huidfonds

Kwaliteit van leven

1: Heeft u in de ochtend sociale contacten gehad?

☐ Nee

☐ Ja

[Volgende](#) [Sluiten en later verder gaan](#)



Gebeurtenis → Gedachten → Gevoel → Gedrag



Kwaliteit van Leven

Opdracht Helpende gedachten

Achtergrond van de opdracht

Aan een gebeurtenis zelf kunt u vaak niets veranderen. Wel kunt u de (onbewuste) gedachten die u krijgt naar aanleiding van een gebeurtenis beïnvloeden. Daarmee beïnvloedt u ook uw gevoel en uw gedrag.

Hoe kunt u invloed uitoefenen op uw gedachten? Dat doet u door niet-helpende gedachten te veranderen in helpende gedachten. Daar gaat u in dit onderdeel mee oefenen.

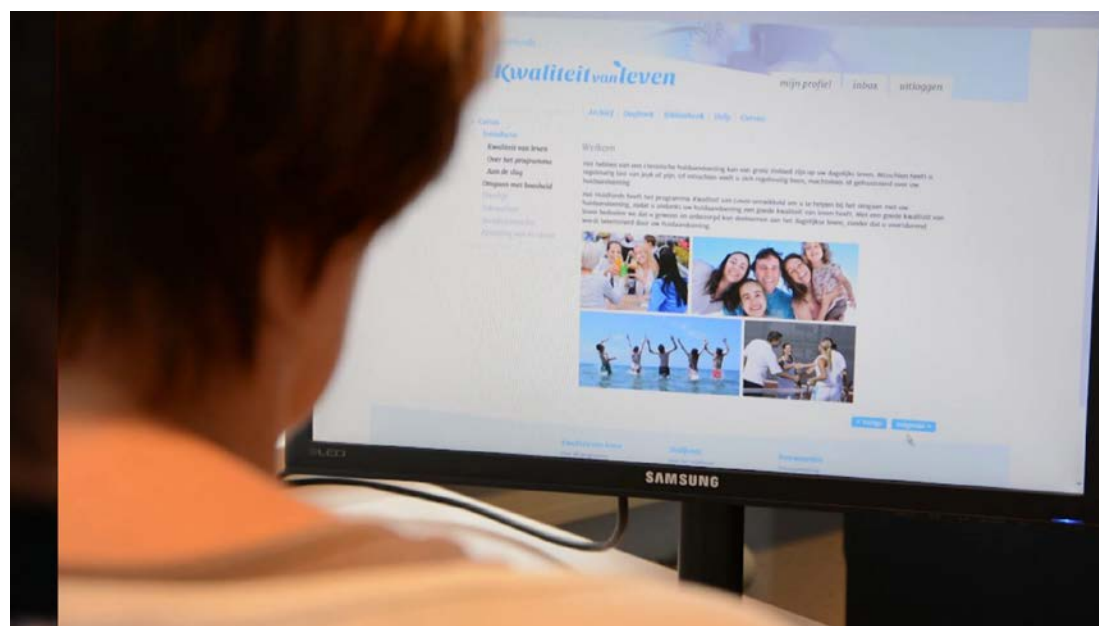
Instructies

U heeft de afgelopen week in het dagboek *Somberheid bijhouden* drie gebeurtenissen beschreven die u somber maakten. Pak uw ingevulde dagboek (op de computer of op papier) erbij. In deze opdracht beantwoordt u voor deze drie gebeurtenissen steeds de onderstaande vragen.

1. Wat was de gebeurtenis?
2. Wat zouden helpende gedachten kunnen zijn voor deze gebeurtenis?
3. Hoe zou ik me dan voelen (gevoel)?
4. Wat zou ik dan doen (gedrag)?

E-learning programma 2.0

Kwaliteit van Leven



Pilot

- 45 patiënten
- Online vragenlijsten:
 - Patiënten
 - Professionals
- Afronding eind juni



Eerste ervaringen

Meehelpen aan
bewustwording.
Helpende gedachten
helpen echt!

Goede uitleg over wat
jeuk is en wat oorzaken
kunnen zijn

Goede tips om met
boosheid om te gaan.

Dankzij het
programma durf ik
de deur weer uit!

Wilt u het programma volgen?



Colofon

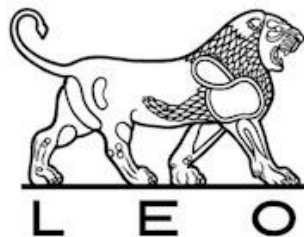
Mede mogelijk gemaakt door financiële steun van:

- AbbVie
- DSW Zorgverzekeringen
- Huidpatiënten Nederland
- LEO Pharma
- Neutral / Unilever
- Stichting Agis

abbvie

DSW
zorgverzekeraar

Huidpatiënten
Nederland



Neutral[®]
SPECIAAL ONTWIKKELD VOOR
DE GEVOELIGE HUID

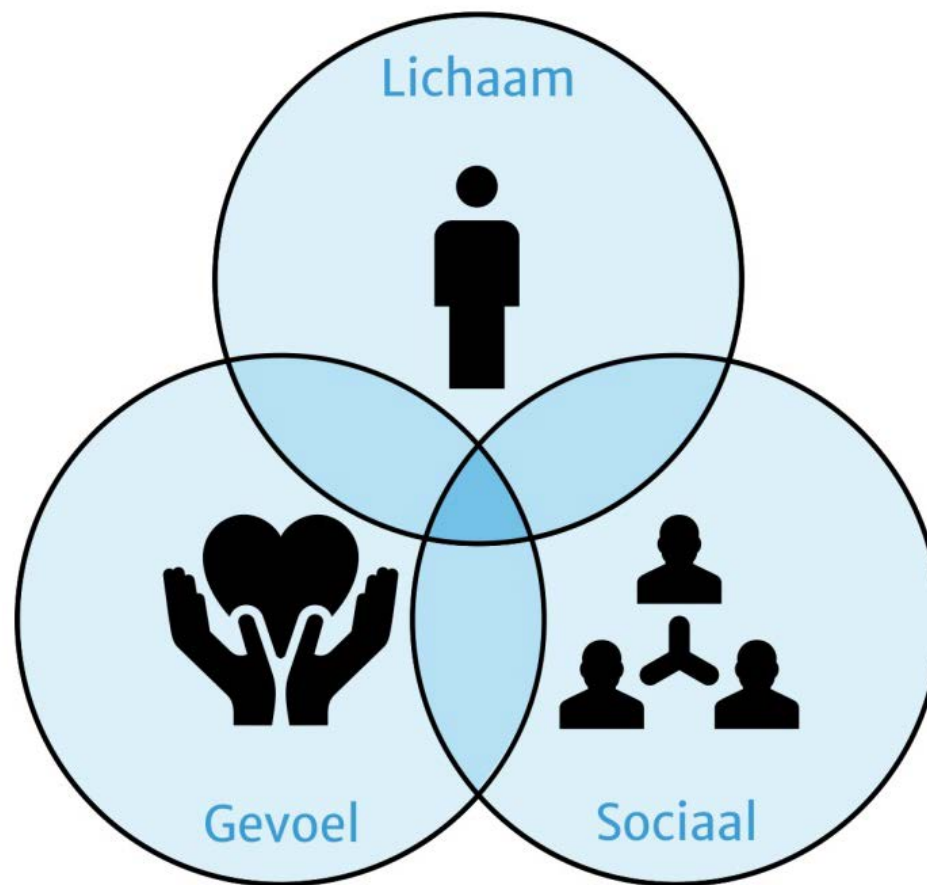
StichtingAgis

Vragen/reacties

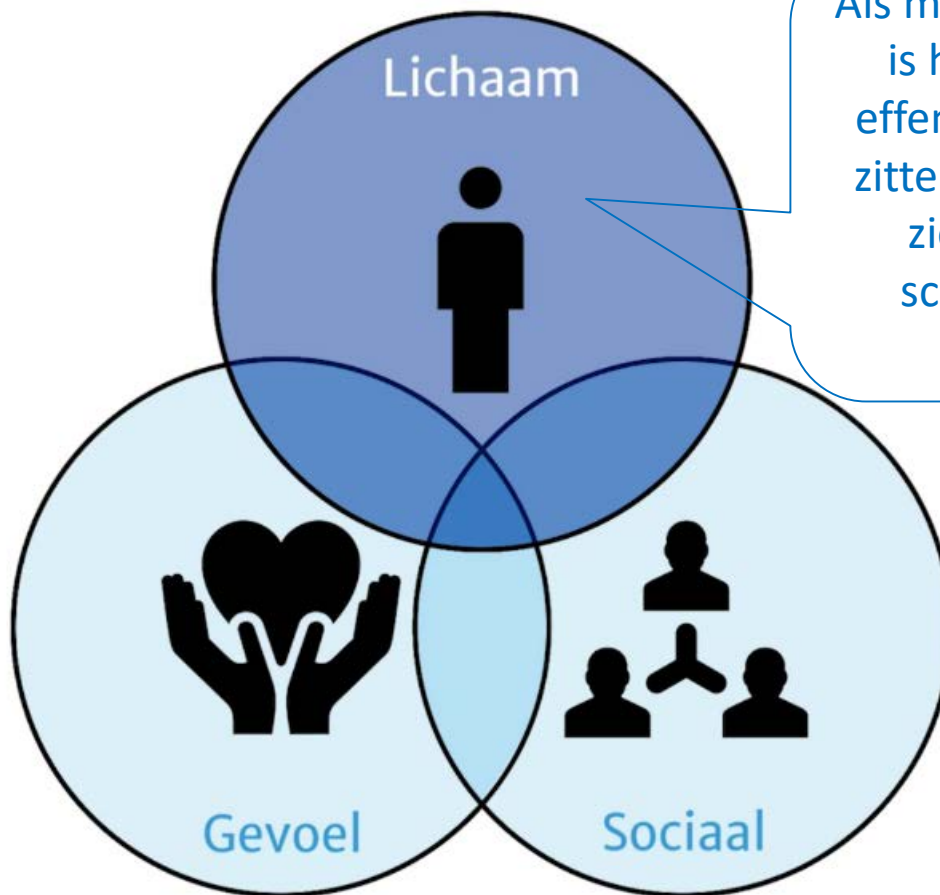


Interactief gedeelte

Kwaliteit van leven



Lichaam



Als mijn huid schilfert, dan is het heel erg om op effen stoffen meubels te zitten. Als je dan opstaat ziet iedereen al die schilfers. Dat is heel gênant!



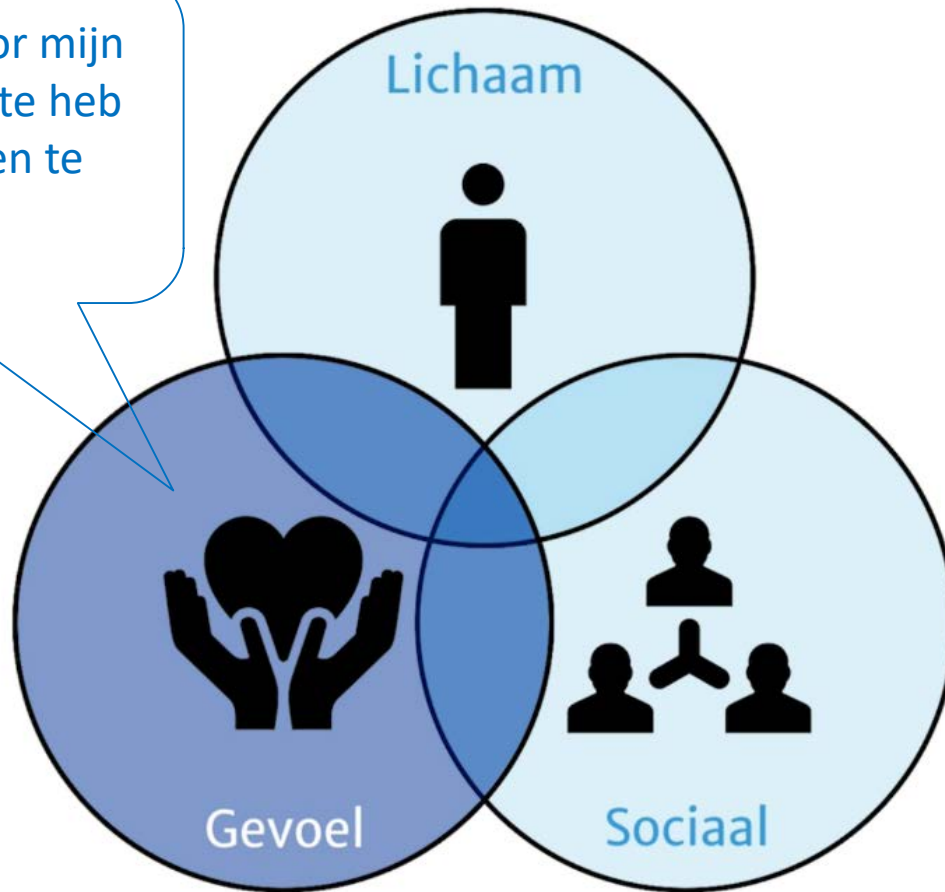
Lichaam

- Lichamelijke symptomen
 - gevoelige huid, jeuk, pijn, schilfering, haaruitval
- Dagelijkse activiteiten
 - douchen, wassen, kleden en huishouden
- Mobiliteit
 - bewegen, lopen, zitten, tillen
- Vitaliteit
 - beperkte energie, moeheid
- Slaapproblemen



Gevoel

Ik schaam me zo voor mijn uiterlijk, dat ik moeite heb om nieuwe mensen te ontmoeten.

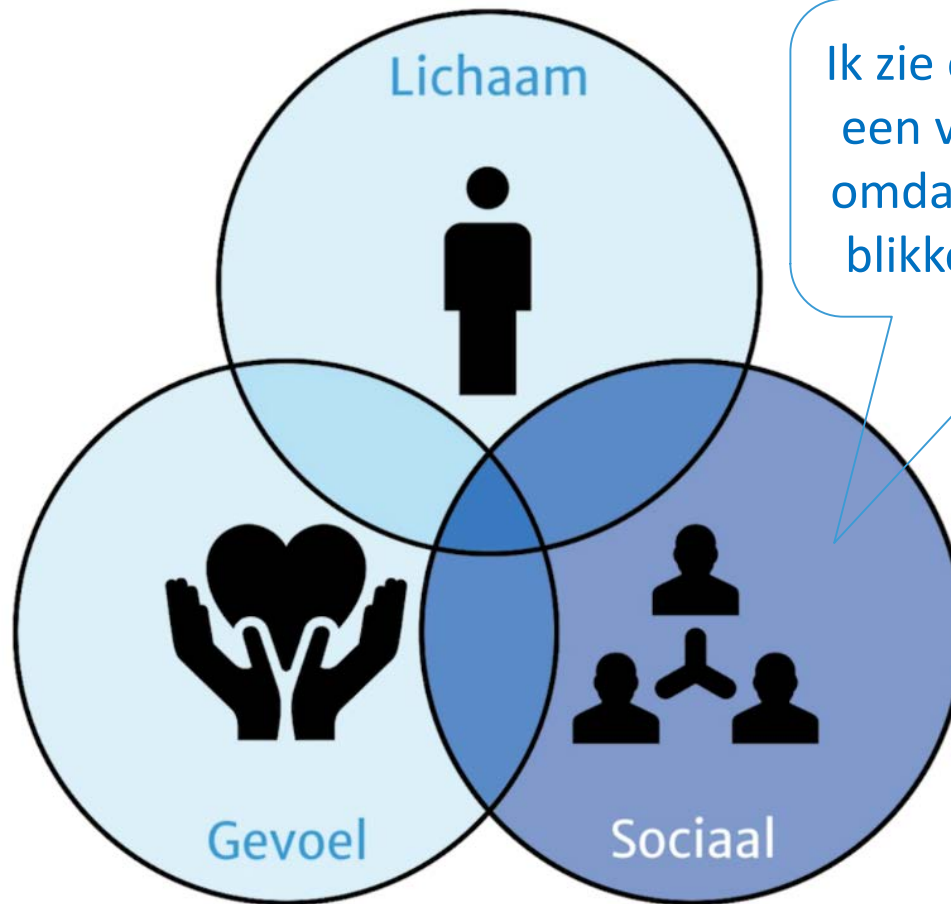




Gevoel

- Stemming en emoties
 - boosheid, schaamte, angst en somberheid of depressie
- Zorgen maken of piekeren
- Lichaamsbeeld
 - onaantrekkelijk, lelijk of vies voelen
- Zelfbeeld
 - minderwaardig voelen

Sociaal



Ik zie er tegenop om naar een verjaardag te gaan, omdat ik geen zin heb in blikken vol medelijden.



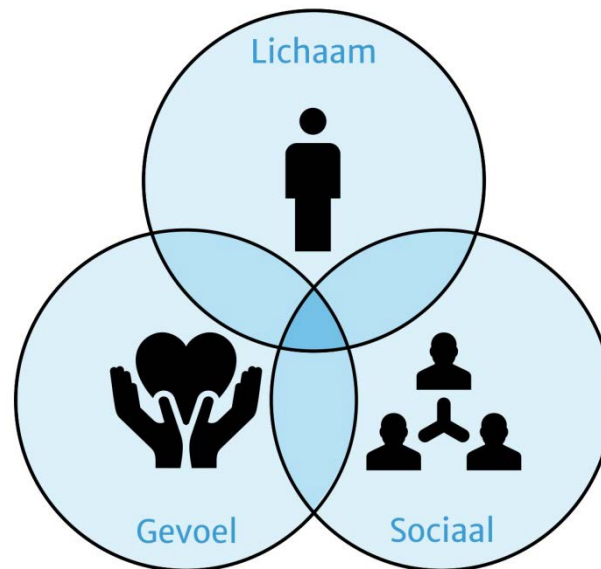
Sociaal

- Persoonlijke relaties
- Sociale contacten en activiteiten
- Bezoek aan kapper/schoonheidsspecialiste
- Sport
- Seksualiteit en intimiteit
- Werk en loopbaan



Kwaliteit van leven

In de spreekkamer van de dermatoloog is er weinig tijd om hierop in te gaan.





Helpende gedachten:

- Ik accepteer mezelf zoals ik ben.
- Ik verdien het om gezond en gelukkig te zijn.
- Ook met een haaraandoening ben ik een leuk mens.
- Ik ben meer dan mijn haaraandoening.
- Het maakt niet uit als ik een fout maak! Iedereen maakt wel eens
- Niemand is perfect. Iedereen heeft zijn sterke en zwakke kanten.
- In plaats van “*Het moet...*”: Het zou prettig zijn als ...
- Ook al zit het soms tegen, dan is dit nog geen ramp.
- Ik doe zo goed mogelijk mijn best, meer kan ik niet doen.
- Ik kan het!

Contact

Oda van Cranenburgh

kwaliteitvanleven@huidfonds.nl

020-5662484

030-2823995 (secretariaat)