

Gesprekskaart

Kwaliteit van leven met Hidradenitis Suppurativa

Deze gesprekskaart is voor patiënten met Hidradenitis Suppurativa (HS). Een huidaandoening, zeker als die chronisch is, heeft naast de medische kant ook gevolgen voor andere belangrijke onderdelen van je leven, zoals werk en relaties. Met deze kaart kun je hierover het gesprek met je dermatoloog voorbereiden. Zo kun je samen in beeld krijgen wat voor jou belangrijk is bij behandelkeuzen. En samen komen tot een passend behandelplan. De dermatoloog kan vast niet alle antwoorden geven, maar denkt wel mee en verwijst zondig door.

Welke doelen heb je?

Het maakt verschil voor je gesprek met de dermatoloog of je net te horen krijgt dat je HS hebt en wilt weten welke mogelijkheden er zijn voor medische behandeling, of dat je dit al langer weet en je afvraagt wat de gevolgen zijn voor bijvoorbeeld sport, relaties, kinderen krijgen, school of werk.

Bepaal wat je met je dermatoloog wilt bespreken aan de hand van de volgende onderwerpen:

Welke medische vragen heb je?

- Wat is HS?
- Hoe ernstig is mijn HS?
- Wordt het erger? Kan het ook afnemen?
- Welke behandelmogelijkheden zijn er?
- Wat zijn de voor- en nadelen van de behandelingen?
- Zijn er alternatieve behandelmogelijkheden?
- Is het erfelijk?
- Waar kan ik naartoe voor behandeling?
- Wat kan ik zelf doen?
- Van welke hulp en ondersteuning kan ik gebruikmaken?

Waar heb je in het dagelijkse leven last van?

- Pijn
- Vermoeidheid, gebrek aan energie
- Gewrichtsklachten, darmklachten
- Angst, somberheid, verdriet, schaamte
- Onzekerheid, er niet over durven of willen praten

Vragen over andere levensgebieden, zoals:

- School/werk en arbeids(on)geschiktheid
- Hobby's en sporten
- Sociaal leven/vriendschappen
- Relatie/intimiteit/seks
- Kinderwens/zwangerschap
- Ouder worden
- Anders...

Wat kun je zelf doen?

Naast welke (medische) hulp en ondersteuning mogelijk is van anderen, is het relevant om te weten wat je er zelf aan kunt doen. Dan gaat het om zelfmanagement, preventie en omgaan met hidradenitis. Maar ook dat je niet te lang rondloopt met klachten en onnodig last daarvan hebt. Ook deze onderwerpen kun je met de dermatoloog bespreken.





Vorbereiding van het gesprek

- Bedenk welke vragen, wensen of verwachtingen je hebt. Schrijf ze op. Met welke antwoorden of informatie ben je tevreden?
- Neem voldoende tijd voor de afspraak. Vraag hiernaar bij het maken van de afspraak en geef zo nodig aan als je denkt dat de beschikbare tijd te kort is.
- Vraag ook of je vragen die tijdens het gesprek niet aan bod zijn gekomen naderhand mag mailen.
- Welke info kun je vooraf verzamelen?
- Houd een logboek bij: welke klachten heb je op welk moment? Hoeveel, hoe vaak en hoe lang? Op welke plaats?
- Maak foto's van de plekken met klachten en het verloop daarvan.
- Bedenk wanneer je klachten erger of minder worden en wat de oorzaak daarvan kan zijn? Denk aan kleding, warmte of kou, sport en beweging (wrijving), gebruik van zeep, stress, hormonen, roken of gebruik van bepaalde voedingsmiddelen.
- Ga na of je vragen vooraf kunt doorgeven. Bijvoorbeeld via de mail of via je digitale patiëntendossier.
- Vraag iemand mee naar het gesprek. **Twee horen meer dan één.** Neem schrijfspullen mee of vraag om het gesprek op te nemen op je telefoon.



Tijdens het gesprek

- Geef aan het begin van het gesprek aan welke verwachtingen je van het gesprek hebt (onderwerpen, vragen, tijd). De dermatoloog zal dit ook doen. Kijk of jullie verwachtingen overeenstemmen.
- Stel de vragen die je hebt voorbereid. Bedenk of je tevreden bent met de antwoorden en vraag eventueel door.
- Ga samen na hoe het behandelplan eruit ziet. Welke stappen worden genomen? Wat is de planning? Wie zijn betrokken behandelaren?
- Vraag of je dermatoloog gespecialiseerd is op het gebied van de behandeling van HS. Is je dermatoloog bereid om je door te sturen naar een HS behandelcentrum uit het HiCare netwerk?
- Geef aan of je tevreden bent over het gesprek. Was er voldoende tijd? Heb je antwoord op je vragen gekregen?
- Bepaal samen wat een goed moment voor een volgende afspraak is.
- Spreek af wat te doen als je voortijdig ernstigere klachten krijgt.
- Bespreek samen of je eventueel aanvullende hulp van de (HS) verpleegkundige kunt krijgen.



Na het gesprek

- Bekijk hoe je het behandelplan en de adviezen kunt inpassen in je leven op een manier die bij jou past.
- Houd bij in hoeverre dat lukt, wat jouw ervaringen zijn en eventuele klachten/belemmeringen.
- Neem (tussentijds) contact op met de dermatoloog als daar aanleiding voor is. Wacht niet te lang.



Meer informatie?

Kijk op hidradenitis.nl en huidnederland.com voor meer informatie over behandeling van en leven met Hidradenitis Suppurativa. Dit is een uitgave van de Hidradenitis Patiënten Vereniging en Huid Nederland in samenwerking met Novartis Pharma B.V.