

# Gesprekskaart

## kwaliteit van leven met netelroos (urticaria)

De gesprekskaart is een hulpmiddel voor patiënten met netelroos (urticaria) waarmee ze het gesprek met hun dermatoloog, allergoloog of andere behandelaar kunnen voorbereiden. Een huidaanandoening zoals urticaria, zeker als die chronisch is, heeft naast de medische kant ook gevolgen voor andere levensgebieden.

Met deze kaart kan je hierover met jouw behandelend arts het gesprek voeren. Samen in beeld krijgen wat de consequenties en overwegingen bij behandelkeuzen zijn. En jouw behoeften en ervaringen daarbij betrekken om samen tot de beste behandeling te komen.

### Welke doelen heb met je behandelend arts

Bij een eerste gesprek met je behandelend arts ben je waarschijnlijk vooral geïnteresseerd in de opties voor medische behandeling. Wanneer je al langer weet dat je netelroos hebt zijn er meer onderwerpen die belangrijk zijn:

- Wat is het lange termijn perspectief?
- Wat zijn de gevolgen voor sport, relaties, kinderen krijgen, onderwijs volgen of werk?
- Welke keuzes tijdens de behandeling, zoals medicatiegebruik, kunnen van invloed zijn op andere levensgebieden?

Maak dit alles bespreekbaar met je arts en wanneer deze niet alle antwoorden kan geven, kan deze je wel doorverwijzen naar andere zorgverleners.

### Welke medische vragen heb je?

- Wat is netelroos, welke vorm heb ik, wat is de medische prognose?
- Welke behandelmogelijkheden (medicatie, medisch-specialistisch, therapeutisch, psychosociaal, anders), welke stappen in de behandeling?
- Wat te doen met bijwerkingen van medicatie of andere negatieve gevolgen van behandelingen: lichamelijk of voor jouw maatschappelijk leven?
- Contact met hulpverleners en afstemming tussen hen?

### Wat speelt er in je leven?

- School, werken, relatie/intimiteit, kinderwens/erfelijkheid, zwangerschap, sociale contacten, ouder worden?
- Welke invloed heeft netelroos en/of de behandeling op jouw leven?
- Welke keuzes zijn daarbij mogelijk?
- Welk toekomstperspectief heb je: leven met netelroos op alle gebieden?

### Kwaliteit van leven:

- Jeuk, pijn, vermoeidheid, energieniveau:  
Wat is er aan te doen? Hoe balans vinden tussen actief zijn/bewegen en rust?
- Stress:  
Wat is het effect van stress op de mate van netelroos? Hoe te vermijden?
- Angst, onzekerheid, schaamte, verdriet:  
Hoe verminder je deze effecten en hoe ga je hiermee om?
- Toekomstperspectief. Gaat dit ooit nog over?!

### Andere onderwerpen/vragen?

Naast welke (medische) hulp en ondersteuning mogelijk zijn van anderen, is het relevant om te weten wat je er zelf aan kunt doen. Dan gaat het om zelfmanagement, preventie en omgaan met de netelroos. Maar ook dat je niet te lang rondloopt met klachten en onnodig last daarvan hebt. Samen met je behandelend arts kan je dat oppakken.





## Over dit gesprek

- Geef aan dat je desgewenst graag een opname van het gesprek maakt.
- Vraag aan jouw behandelend arts hoe hij tegen 'samen beslissen' aankijkt. Hoe gaat hij in zijn behandeling uit van kwaliteit van leven op alle gebieden en stemt hij zijn behandeling daar op af?
- Geef aan dat als jij goed uitleg krijgt over de door hem/haar voorgenomen behandeling en daarbij te maken afwegingen, dit positief bij kan dragen aan jouw welzijn.
- Geef aan de behandelend arts aan welke verwachtingen je van het gesprek hebt (onderwerpen, vragen, tijd). Ga na of dit aansluit bij de mogelijkheden van je behandelend arts en de door hem/haar voorgestelde gespreksonderwerpen.
- Vraag jouw behandelend arts naar de behandelmogelijkheden, gevolgen voor jou en jouw functioneren op diverse levensgebieden, te maken overwegingen (waaronder jouw inbreng) en keuzeruimte voor jou.

### Vervolgstappen:

- Is jouw behandelend arts bereid contact op te nemen met een in urticaria gespecialiseerde dermatoloog, allergoloog of expertisecentrum en jou desgevraagd daarnaar door te verwijzen: dit zijn UCARE centra van het Erasmus MC Rotterdam en het UMC Utrecht.
- Stel de vragen die je hebt voorbereid, ga na of die aan de orde zijn gekomen of dat er in het gesprek nieuwe onderwerpen aan bod moeten komen.
- Ga samen na wat de (behandel)stappen zijn, welke overwegingen en termijnen daarvoor gehanteerd worden, en wie daarbij betrokken zijn, waaronder mogelijk andere hulpverleners, zoals een psycho(dermato)loog.
- Geef aan of je voldoende tijd en antwoord hebt gekregen en dat je bij het maken van (vervolg) afspraken desgewenst om meer tijd kan vragen.
- Bepaal samen wat een goed volgend moment voor een afspraak is en wat te doen als je voortijdig (ernstigere) klachten krijgt.

## Voorbereiding gesprek

- Bepaal welke onderwerpen en vragen je (deze keer) met jouw behandelend arts wenst te bespreken.
- Bedenk welke vragen, wensen of verwachtingen je hebt. Schrijf ze op.
- Met welke antwoorden of informatie ben je tevreden?
- Plan voldoende tijd voor de afspraak. Vraag hiernaar bij het maken van de afspraak en geef zo nodig aan dat je denkt dat de beschikbare tijd te kort is.
- Welke info kan je vooraf al verzamelen?
- Houd een logboek bij (welke klachten op welk moment, hoe veel/vaak en hoe lang, op welke plaats, of andere zaken als vermoeidheid, stress.)
- Maak foto's van de huidafwijkingen en het verloop van de klachten.
- De factoren die van invloed kunnen zijn op jouw klachten (het ontstaan of de vermindering daarvan): zoals (andere) medicatie of aandoeningen, allergie, overgevoeligheid (warmte, kleding, douchegel/shampoo, wasmiddel, deodorant...)
- Ga na of je jouw vragen vooraf kunt mailen, kunt delen in het digitaal patiëntenplatform/dossier met je behandelend arts of via jouw Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) als je daarover beschikt.
- Vraag iemand mee naar het gesprek. Twee mensen horen meer dan één. Neem schrijfspullen mee of opname-apparatuur, zoals een telefoon (check de batterij en test vooraf).



## Na gesprek

- Bekijk hoe je met de gegeven antwoorden en afgesproken stappen verder kunt werken aan jouw kwaliteit van leven met netelroos en wat daarvoor nodig is.
- Houd bij in hoeverre dat lukt, wat jouw ervaringen zijn en eventuele klachten.
- Neem contact op met je behandelend arts als daar aanleiding voor is. Wacht niet onnodig. Dat kan bij klachten zijn of bij nieuwe vragen die van belang zijn voor jouw leven naast/met netelroos.



### Meer informatie?

Kijk op [www.urticaria.nl](http://www.urticaria.nl) en [www.huidnederland.com](http://www.huidnederland.com) voor meer informatie over behandeling van en leven met netelroos. Dit is een uitgave van het Patiëntenplatform Urticaria en Huid Nederland in samenwerking met Novartis Pharma B.V.