

Wat vinden we als HS patiënten belangrijk als het gaat om *kwaliteit van leven*?

De hoofdstukken van de dermatologische richtlijn voor behandeling van hidradenitis suppurativa (HS) die gaan over 'kwaliteit van leven' en over 'leef adviezen' is verouderd.

Als vereniging willen graag bij het herschrijven van deze hoofdstukken de mening en ervaringsdeskundigheid van patiënten inbrengen, zodat dermatologen weten wat u als patiënt verstaat onder 'kwaliteit van leven' en waaraan u behoefte heeft.

Hieronder zijn onderwerpen genoemd die effect kunnen hebben op uw 'kwaliteit van leven'.

Graag willen wij per onderwerp uw mening weten. De onderwerpen zijn niet op iedereen van toepassing en ook niet compleet.

Onderaan de lijst vindt u daarom een blok voor een open toelichting.

Alvast bedankt voor uw bijdrage!

Wat beïnvloedt uw 'kwaliteit van leven' met HS?		
Factor	Heeft dit effect	Beïnvloedt het uw leven
Moeheid	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Pijn	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Jeuk	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Onder behandeling zijn van een huisarts	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Contact met huisarts	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Onder behandeling van een dermatoloog	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Contact met dermatoloog	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Onder behandeling zijn van een chirurg	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Contact met chirurg	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Onder behandeling zijn van een coach/therapeut	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Aandacht van arts	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Voldoende tijd van arts	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Specialistische kennis bij huisarts/ dermatoloog / chirurg	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Werken met HS	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Vrijwilligerswerk doen met HS	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Sporten	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Gezond eten (schijf van vijf)	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Speciale voeding/diëten	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Roken of drugsgebruik	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Ontharen (laser/elektrisch)	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Incidenteel gebruik van medicijnen	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Langdurig gebruik van medicijnen	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Contact met familie/vrienden/kennissen	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Contact met lotgenoten / andere patiënten	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Contact met collega's	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Spreeken over HS met familie/vrienden/kennissen	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Spreeken over HS met lotgenoten / andere patiënten	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Spreeken over HS met collega's	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.
Steun van familie/ vrienden/ kennissen in dagelijks leven	ja / nee / n.v.t.	positief / negatief / n.v.t.

