



Puhutaan HS-taudista: Opas parempiin keskusteluihin

On tärkeää puhua HS-taudista (hidradenitis suppurativa) ystävien, perheen, työkavereiden ja lääkäreiden kanssa. Kokemuksistasi puhuminen voi olla vaikeampaa kuin miltä se kuulostaa.

HS-tautia sairastaa vähintään yksi ihminen sadasta eli se ei ole harvinainen sairaus.¹ HS-tauti ymmärretään usein väärin. Vaikka HS-taudin oireet vaikuttavat pääasiassa ihoon, se voi vaikuttaa moniin päivittäisen elämän osa-alueisiin ja myös unenlaatuun.²

HS-tauti on jokaisella erilainen. Keskustelusi HS-taudista lääkärin ja sairaanhoitajan kanssa ovat myös aina erilaisia. Tämän oppaan avulla saat vinkkejä vastaanotolla käytävään keskusteluun. Oppaan lopussa on lista, jonka avulla voit valmistautua näihin keskusteluihin.



Inspired by patients.
Driven by science.

Miten saat mahdollisimman paljon irti vastaanottokäynnistäsi?



Ota ystävä tai perheenjäsen mukaan

Jos mahdollista, pyri ottamaan luotettava ystävä tai perheenjäsen mukaan vastaanotolle: he voivat tarjota tukea ja auttaa muistamaan tärkeitä tietoja.



Ole avoin ja rehellinen

HS-tauti on enemmän kuin sen fyysiset oireet. Joillakin HS-tauti vaikuttaa niin sosiaaliseen elämään kuin työelämäänkin, jopa päivittäin.³ Koska HS-tauti voi vaikuttaa jokaiseen eri tavalla, on tärkeää kertoa lääkärillesi, miltä sinusta todella tuntuu. Olemme lisänneet alle osion, jonka avulla voit paremmin muistaa tekijät, jotka voivat vaikuttaa hyvinvointiisi.



Valmistaudu etukäteen ja kirjoita kysymyksesi ylös

Olipa kyse hoidostasi tai muusta HS-tautiin liittyvästä asiasta, älä epäröi kysyä tai kertoa huolenaiheistasi – tämä mahdollistaa rehellisen keskustelun lääkärisi kanssa. Oikealla olevassa laatikossa on esimerkkejä kysymyksistä, joita saatat haluta kysyä. Löydät myös tilaa muistiinpanoille tämän oppaan lopusta, jos haluat muistaa kysyä muita kysymyksiä.

Mahdollisia kysymyksiä:

- Mikä HS-tauti on?
- Miten HS-tauti syntyy ja ilmenee?
- Mikä aiheuttaa HS-taudin puhkeamisen?
- Miten HS-tautia hoidetaan?

Iho-oireeni viimeisen kolmen kuukauden aikana

Oireet ovat yhtä yksilöllisiä kuin sinäkin, ja niiden muistaminen tarkasti voi olla vaikeaa. Voit täyttää alla olevat kohdat auttaaksesi itseäsi ja lääkäriäsi seuraamaan oireitasi paremmin.

Oletko kokenut seuraavia oireita?^{4,5}

Ruksaa kaikki kohdat, jotka koskevat sinua:

- Muutos ihon värisävyssä, turvonnut ja mahdollisesti märkivät paiseet
- Kutina
- Haju
- Eritys ja/tai verenvuoto

Missä osissa kehoasi näitä oireita on ollut?

Onko sinulla ollut muita sairauksia tai oireita, jotka voivat liittyä HS-tautiin?

Iho-oireeni viimeisen kolmen kuukauden aikana

Ajattele kipua, jota olet kokenut viime aikoina:

Miten arvioisit kipuasi? (0 tarkoittaa ei lainkaan kipua ja 10 sietämätöntä kipua).

Ei lainkaan
kipua



Sietämätön kipu

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Oletko huomannu muutoksia siinä kuinka usein kipujaksoja on tai kuinka pitkään olet kokenut yhtäjaksoista kipua?

Onko kipusi haitannut päivittäistä elämääsi tai estänyt sinua tekemästä jotain mitä yleensä teet?

Oletko yrittänyt hoitaa kipuasi?

Kuinka arvioisit oireidesi kokonaisvaikutuksen? (0 ei lainkaan vaikutusta ja 10 sietämätön vaikutus)

Ei lainkaan
vaikutusta



Sietämätön
vaikutus

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Kuinka kauan on kulunut viimeisestä HS-taudin aktiivivaiheesta? (aktiivivaihe tarkoittaa sitä, että oireesi pahenevat joksikin aikaa)

Kuinka kauan oireesi kestävät viimeisen aktiivivaiheen aikana?

Onko jotain, mikä pahentaa oireitasi ja/tai tekee niistä sietämättömiä?

Haluaisitko kertoa jotain muuta oireisiisi liittyvää?

Hyvinvointini viimeisen kolmen kuukauden aikana

HS-tauti vaikuttaa jokaiseen eri tavalla. Monet kokevat vain lieviä oireita, ja vaikka kaikki alla olevat oireet eivät ehkä koske sinua, varmista, että ruksaat ne, jotka koskevat.

Onko HS-tauti aiheuttanut sinulle jotain seuraavista?⁵

Ruksaa kaikki kohdat, jotka koskevat sinua

- Poissaoloja työstä tai koulusta
- Vapaa-ajan suunnitelmien peruuntumista
- Vaikeuksia arkiaskareissa (kotityöt, siivoaminen, lastenhoito ja muu vastaava)
- Ongelmia nukkumisessa / päivittäisen energian ylläpitämisessä
- Heikentynyt seksuaalinen aktiivisuus tai halukkuus
- Kaksi tai useampia päiviä vuoteenomana
- Ei muutoksia päivittäisessä elämässä

Muuta

Oletko tuntenut olosi HS-taudin takia:⁵

Ruksaa kaikki kohdat, jotka koskevat sinua

- Alakuloiseksi tai masentuneeksi
- Ärtyneeksi tai turhautuneeksi
- Etääntyneeksi ihmissuhteissasi (mukaan lukien ystävät, perhe ja työkaverit)
- Häpeätunnetta tai itsetunnon alenemista
- Ahdistuneeksi tai toivottomaksi
- Halua vahingoittaa itseäsi tai lopettaa elämäsi?

Muuta

Onko sinulla muita kysymyksiä lääkärillesi tai sairaanhoitajallesi?

HS-tautisi on ainulaatuinen

Täyttämällä tämän oppaan sinulla pitäisi nyt olla paremmat lähtökohdat keskustellaksesi oireistasi. Suosittelemme ottamaan tämän oppaan mukaasi vastaanotolle, jotta saat siitä enemmän irti.

Kun kerrot HS-taudista ja jaat kokemuksiasi ystävien, perheen tai työkavereiden kanssa, voi olla hyvä kertoa, että vaikka oireet tulevat ja menevät, niitä voi olla vaikea hallita aktiivivaiheen aikana. Älä tunne syyllisyyttä suunnitelmien perumisesta, vaihtoehtojen keskustelemisestä esimiehesi tai työkavereidesi kanssa tai HS-taudin esille ottamisesta uudessa ihmissuhteessa. Mutta muista, että on täysin sinun päätettävissäsi, mitä päätät jakaa HS-taudistasi.

Viitteet

- Garg A, et al. *Dermatol Ther* (Heidelb). 2023;(2):581–594.
- Gisondi P, et al. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2023;37(Suppl. 7):6–14.
- Goldburg SR, et al. *J Am Acad Dermatol*. 2020;82(5):1045–1058.
- Howells L, et al. *Br J Dermatol*. 2021;185:921–934.
- Hidradenitis Suppurativa Foundation. *HS Causes*. <https://www.hs-foundation.org/hs-causes>. Sivustolla käyty joulukuussa 2024.