



Käytännön vinkkejä HS-taudin hoitamiseen

HS-tauti eli hidradenitis suppurativa voi olla haastava sairaus, joka vaikuttaa arkisiin toimintoihin, kuten suihkussa käymiseen ja istumiseen tai nukkumiseen mukavasti. Kun osaat hoitaa oireitasi hyvin, elämänlaatusi saattaa parantua huomattavasti.

Teemme läheistä yhteistyötä sellaisten ihmisten kanssa, jotka sinun laillasi kamppailevat HS-taudin kanssa. Tästä oppaasta löydät käytännön vinkkejä sekä fyysisten oireiden hallitsemiseen että henkisen hyvinvoinnin tueksi.

Vinkkejä elämään HS-taudin kanssa



Suosi mukavia vaatteita:

Joskus on vaikea tietää, millaiset vaatteet olisivat mukavat ja käytännölliset HS-taudin aktiivivaiheessa. Saatavilla on kankaita, jotka minimoivat hiertymistä ja ärsytystä, erityisesti liikuntaa harrastaessa. Sataprosenttisesta puuvillasta, viskoosista tai bambukuidusta valmistetut vaatteet voivat olla parempia, kuten myös näistä materiaaleista valmistetut rintaliivit sekä alushousut.¹



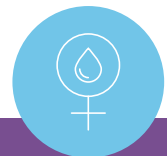
Valitse ihollesi sopivia ihonhoitotuotteita:

Kaikki tuotteet eivät välttämättä sovellu HS-tautia sairastavan iholle. Pyri löytämään mietoja, hajusteettomia tuotteita, jotka eivät sisällä alkoholia, parabeeneja tai väriaineita. Ihotautilääkäri tai apteekin henkilökunta osaa suositella sinulle oikeita tuotteita.^{1,2}



Vertaile karvanpoistomenetelmiä:

Kannattaa selvittää, olisiko laserilla tehtävä karvanpoisto sinulle sopiva vaihtoehto. Siitä on ollut apua osalle potilaista. Laserilla tehtävä karvanpoisto ei paranna HS-tautia, mutta se vähentää talirauhasten aktiivisuutta ja voi estää karvatuppien tulehdusta.² Ihon sokerointi voi myös olla vaihtoehto: se kuorii ihoa ja pehmentää karvatuppea. Mikä tärkeintä, vältä käyttämästä ihoa ärsyttäviä karvanpoistomenetelmiä (karvojen ajelu tai vahaus).¹



Kuukautiskierron aikana:

Kuukautissuojien sijaan voi olla mukavampaa käyttää tamponeja tai kuukautiskuppia, jotta kitka nivusten alueella vähenee. Jos HS-tautisi pahenee kuukautisten aikana, kysy yleislääkäriltä tai gynekologilta voisiko hormonaalisista ehkäisymenetelmistä olla apua.¹



Peseydy säännöllisesti:

Peseytyminen voi auttaa poistamaan hiekkä ja bakteereja iholta ja siten pienentää aktiivivaiheiden esiintymisen todennäköisyyttä.^{1,2} Oireellisten alueiden peseminen on sekä tärkeää että oireita lievittävää, se voi olla myös hyvin kivuliasta – erityisesti puhdistettaessa arkaa ja tulehtunutta ihoa. Antimikrobiset pesuaineet (esim. bentsoyyliperoksidia tai sinkkipyritionia sisältävät) poistavat bakteereja tehokkaasti.²



Tunnista laukaisevat tekijät:

Kaikilla HS-potilailla ei ole laukaisevia tekijöitä, mutta jos sinulla on, voi olla hyödyllistä pitää oirepäiväkirjaa. Oirepäiväkirjan avulla opit tunnistamaan mahdollisiin aktiivivaiheisiin myötävaikuttavat tekijät. Lue nettisivuiltamme lisää aktiivivaiheiden mahdollisista syistä.

<https://ucbcares.fi/potilaat/HS.1>



Valitse oikea haavasidos:

On suositeltavaa valita mahdollisimman pehmeä ja hellävarainen haavasidos, joka on helppo asettaa paikalleen ja pysyy tiukasti paikoillaan. Imukykyiset, liimattomat antimikrobiset haavasidokset pienentävät lisäinfektion riskiä parhaiten.³ Sideharsot, ts. harsotaitokset, voivat tarttua ihoon ja olla kivuliaita vaihtaa, joten pyri välttämään tämäntyyppisiä sidoksia.⁴ Kysy apteekkihenkilökunnalta juuri sinulle sopivia haava-taitoksia.



Henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen

Tutustu tarjolla olevaan apuun:

Keskustele HS-taudista ystävien tai läheisten kanssa. Jos se ei riitä tai tunnu mukavalta, voit saada monipuolista tukea myös potilasjärjestöstä. Sosiaalisesta mediasta löytyy HS-potilaiden yhteisöjä, jotka tarjoavat vertaistukea.

Avoimuus on vaikuttanut suuresti omaan henkiseen hyvinvointiini. Olen jakanut faktatietoa HS-taudista Instagramissa sekä tutustunut muihin HS-tautia sairastaviin.

- Kaisa, sairastaa HS-tautia Suomessa

Älä pelkää hakea ammattiapua:

Monet HS-tautia sairastavat kokevat taudin vaikuttavan myös mielenterveyteen ja henkiseen hyvinvointiin. Harkitse terapiaa tai keskusteluapua henkisen hyvinvointisi tueksi, sillä niistä voit saada työkaluja ja apua HS-taudin haasteiden selättämiseen.⁵

Usein diagnoosin saamiseen tarvitaan sinnikkyyttä, joten vaadi lääkäritäsi tietoa ja tutkimuksia. Näin pääset oikealle hoitopolulle.

- Kaisa, sairastaa HS-tautia Suomessa

Ymmärrä HS-tautia:

HS-taudin arvellaan olevan yhdistelmä geneettisiä, ympäristö- ja hormonaalisia tekijöitä⁶ – HS-tauti ei ole itseaiheutettu sairaus. Lue myytinmurtooppaastamme, täältä, mitä HS-tauti on ja etenkin mitä se ei ole.

Rakenna itsellesi tukiverkosto:

Sen lisäksi, että luot yhteyksiä muihin HS-tautia sairastaviin (verkossa tai kasvotusten), puhu läheistesi kanssa. Kun jaat tietoasi ja kokemuksiasi HS-taudista läheistesi kanssa, he voivat ymmärtää, millainen HS-tauti on, miten se vaikuttaa sinuun ja miten he voivat auttaa.^{5,7}

Ota rentoutustekniikat osaksi arkeasi:

Etsi sellainen tapa, joka parhaiten vähentää HS-tautiin liittyvää stressiäsi ja parantaa päivittäistä hyvinvointiasi (esim. meditaatio, mindfulness, muu rauhoittava toiminta tai päiväkirjan pitäminen).^{5,7}

Aloita pikku hiljaa jokin mieltäsi rauhoittava toiminta, sillä se voi tukea henkistä hyvinvointiasi haastavina aikoina. Kokeile joitakin näistä vinkeistä ja anna itsellesi mahdollisuus antoisampaan elämään. Muista, ettet ole yksin sairautesi kanssa. Hae tukea, etsi tietoa ja pidä huolta itsestäsi.



Katso lisätietoja HS-taudista osoitteesta

<https://ucbcares.fi/potilaat/HS>

References

1. Collier E, et al. Int J Womens Dermatol. 2020;6:85–88.
2. American Academy of Dermatology Association. Hidradenitis suppurativa: self-care. Available at: <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/hidradenitis-suppurativa-self-care>. Accessed: May 2024.
3. Dermatological Nursing. Optimising hidradenitis suppurativa care. A multi-professional consensus statement. <https://bdng.org.uk/wp-content/uploads/2022/09/DN-September-2022-Supplement-HS.pdf>. Accessed May 2024.
4. Chopra D, et al. J Am Acad Dermatol. 2023;89:1289–1292.
5. ShareCare. Hidradenitis suppurativa: Mental and emotional health. Available at: <https://www.sharecare.com/skin-health/hs-mental-emotional-health>. Accessed May 2024.
6. Diaz MJ, et al. Curr Issues Mol Biol. 2023;45:4400–4415.
7. Everyday Health. How to Manage Stress if You Have Hidradenitis Suppurativa. <https://www.everydayhealth.com/hidradenitis-suppurativa/stress-management/>. Accessed May 2024.