

#MOSTRACHISEI

Storie di chi convive con l'idrosadenite suppurativa (HS)



PARLARE DI HS: LA TUA GUIDA PER AIUTARTI A PARLARNE

È importante parlare dell'idrosadenite suppurativa (HS) con amici, familiari, colleghi e medici. Tuttavia, raccontare la propria esperienza potrebbe rivelarsi più difficile di quanto sembri.

Poiché l'HS colpisce una persona su 100, non è una condizione rara¹, eppure viene spesso fraintesa. Sebbene i sintomi dell'HS riguardino principalmente la pelle, possono avere un impatto anche su altri aspetti della vita quotidiana; inoltre, molte persone hanno anche problemi legati alla qualità del sonno.²

Dal momento che la condizione di ogni singola persona è unica, anche le relative conversazioni al riguardo dovrebbero esserlo. Oltre ai suggerimenti per rendere il più efficace possibile l'appuntamento con il proprio medico, è disponibile una sezione dedicata al controllo dei sintomi che può personalizzare in modo da semplificare le conversazioni con il medico e prepararsi per le visite.

IT-DA-2400160



Inspired by patients.
Driven by science.

In che modo può rendere il più efficace possibile l'appuntamento con il medico?



Si faccia accompagnare da un amico o un familiare

Se possibile, chiedi ad un amico o un familiare fidato di partecipare all'appuntamento; non solo potrà essere di supporto, ma sarà anche d'aiuto per ricordare informazioni importanti.



Parli con chiarezza e onestà

L'HS non si limita ai sintomi fisici. Per alcuni, l'HS può essere di impatto negativo per la vita sociale e/o lavorativa, nonché per la capacità di svolgere le attività quotidiane.³ Poiché l'HS può colpire diversamente ogni singola persona, è importante riferire al medico come ci si sente con sincerità. Di seguito trova una sezione che puoi personalizzare e che ti aiuterà a comprendere meglio qual è l'effetto dell'HS sul tuo benessere psico-fisico.



Si prepari in anticipo e scriva tutte le domande che le vengono in mente

Non esiti a porre domande o esprimere eventuali dubbi, siano essi in merito al trattamento o a qualsiasi altro aspetto, in modo da avere una conversazione aperta e sincera con il medico. La casella a destra riporta esempi di domande che potrebbe porre. Alla fine della presente guida, è inoltre disponibile una sezione dedicata alle note per appuntare eventuali altre domande.

Eventuali domande da porre:

- Qual è la causa dell'HS?
- Come si cura l'HS?
- La mia HS migliorerà con il tempo?
- Se ho l'HS, sono a rischio di sviluppare altre patologie?

Sintomi cutanei negli ultimi 3 mesi

I sintomi sono esclusivi per ogni persona e potrebbe risultare difficile ricordarli tutti nel dettaglio.

Compili la presente guida come ausilio per sé e per il medico al fine di un migliore monitoraggio dei sintomi.

Ha manifestato i seguenti sintomi?^{4,5}

Selezioni tutte le opzioni pertinenti:

- Cambiamenti nel tono della pelle, noduli gonfi, alcuni anche pieni di pus
- Prurito
- Odore
- Secrezione di liquidi e/o sangue


In quale parte del corpo si sono manifestati questi sintomi?

Ha manifestato altre patologie o altri sintomi che potrebbero essere collegati all'HS?

Sintomi cutanei (continua...)

Pensi a tutte le sensazioni di dolore provate di recente:

Come classificherebbe il dolore provato? (0 significa assenza di dolore e 10 dolore insopportabile)


Dolore assente  Dolore insopportabile

Ha osservato cambiamenti nella durata o nella frequenza degli episodi di dolore?

Il dolore le ha impedito di svolgere le attività quotidiane?

Ha adottato qualche misura per gestire il dolore?

Come classificherebbe l'effetto generale dei sintomi? (0 significa nessuno e 10 insopportabile)

Nessuno  Insopportabile

Quanto tempo è trascorso dall'ultima riacutizzazione dell'HS?
(Per riacutizzazione si intende un periodo di tempo in cui si verifica un peggioramento dei sintomi)

Quanto sono durati i sintomi durante l'ultima riacutizzazione?

C'è qualcosa che causa il peggioramento dei sintomi e/o li rende ingestibili?

C'è altro riguardo ai sintomi di cui vorrebbe parlare?

Benessere negli ultimi 3 mesi

L'HS colpisce le persone in maniera differente. Molte, infatti, avvertono solo sintomi lievi e, sebbene non tutti quelli elencati di seguito potrebbero essere applicabili al suo caso, si assicuri di selezionare quelli che la riguardano.

A causa dell'HS:⁵

Selezioni tutte le opzioni pertinenti

- mi sono assentato/a almeno un giorno dal lavoro o da scuola
- ho annullato impegni sociali
- ho fatto fatica a svolgere le attività quotidiane, come cucinare, pulire casa, guardare la TV o prendermi cura dei miei figli
- ho difficoltà a dormire
- ho problemi ad avere rapporti sessuali
- ho trascorso almeno due giorni a letto
- non ho riscontrato alcun cambiamento nella mia vita quotidiana

Altro

- mi sono sentito/a abbattuto/a o depresso/a
- mi sono sentito/a infastidito/a o frustrato/a
- mi sono sentito/a più distaccato/a nelle mie relazioni (compresi amici, famiglia e colleghi)
- ho provato imbarazzo, disagio o scarsa autostima
- ho provato ansia o preoccupazione
- mi sono sentito/a talmente senza speranza da aver pensato ad un gesto estremo

Altro

Altre domande?

L'HS è unica per ogni persona

Compilando la presente guida, dovrebbe avere le informazioni necessarie per parlare dei suoi sintomi. Le consigliamo di portare con sé agli appuntamenti la guida per ottimizzare al massimo il tempo con il medico.

Per parlare e condividere la propria esperienza personale con l'HS con le persone vicine, siano esse amici, familiari o colleghi, può essere utile spiegare che, mentre i sintomi compaiono e scompaiono, può risultare molto difficile gestirli durante una riacutizzazione. Non deve sentirsi in colpa se deve annullare degli impegni, parlare delle opzioni disponibili per facilitare la gestione della malattia con il suo responsabile o con i colleghi al lavoro oppure se decide di affrontare l'argomento in una nuova relazione. Solo lei ha il diritto di decidere quali informazioni condividere sulla sua HS.

Bibliografia

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