

# DU VED, DU ER I GOD BEHANDLING, NÅR DU KAN LEVE ET LIV SOM ALLE ANDRE

Er du hårdt ramt af HS, og har du og din hudlæge endnu ikke knækket koden til en god behandling?



Er du i behandling for HS hos en hudlæge eller på en af landets fem hudafdelinger, men uden at du og din læge har knækket koden til en god behandling af din HS? Selvom du måske har været hårdt ramt i mange år og ikke har fået den rigtige behandling endnu, så ér der gode muligheder for at få en behandling, der virker. Omkring 17.000 danskere lever med moderat til svær Hidrosadenitis Suppurativa (HS) uden at være i god behandling. Måske er du én af dem? Det har store konsekvenser for dit liv og livskvalitet. Men det er muligt at leve et godt liv med HS, hvis du får den rigtige hjælp.

Du ved, du er i god behandling for HS, når du kan leve et liv som alle andre – gå på arbejde eller studere, date eller tage dig af familien, løbe eller cykle.

Måske får du en byld en gang imellem, men du føler dig ikke begrænset i dit privatliv og dit arbejdsliv. For at nå dertil er det afgørende, at du får hjælp til de kroniske, autoimmune aspekter af din HS. HS er nemlig en kronisk sygdom.

At sygdommen er kronisk betyder bestemt ikke, at du skal tage til takke med et liv, hvor det er sygdommen, der alene bestemmer, hvordan du lever. Udviklingen og viden indfor HS går fremad. Der findes flere behandlingsalternativer der kan give dig mulighed for at få sygdommen under kontrol – men det kan kræve, at du sammen med din læge afprøver forskellige behandlingsformer, så I sammen kan finde den behandling, som virker for netop dig.

Hvis du er i behandling hos en hudlæge eller på en hudafdeling, er det vigtigt, at du har en tæt dialog med din læge om

din situation, dine ønsker og dine behandlingsmuligheder. Din læge kan kun hjælpe dig, hvis han eller hun har det fulde overblik over din situation – ligesom du bør kende de forskellige behandlingsmuligheder, og den forskel de skal gøre for dig. Du kan få inspiration til snakken med din læge på bagsiden af dette materiale. Her er en tjekliste, som du kan bruge til at reflektere over din egen situation, hvordan du har det – og om du er i god behandling. Det kan være en stor hjælp at have den med, når du snakker med din læge.

Hvis du er i behandling hos en privatpraktiserende hudlæge, men oplever, at din sygdom ikke er i ro, så bør du få en henvisning til én af landets fem hudafdelinger. Her har de nemlig særlig ekspertise i HS, og de kan behandle med mere effektive behandlingsmuligheder end hos de private hudlæger – og det kan måske være det rigtige for dig.

Der findes hudafdelinger i Roskilde, Gentofte, Bispebjerg, Aarhus og Odense.  
Pr. 1. september 2018 oprettes der også en hudafdeling i Aalborg

Din hudlæge vil ofte forsøge at finde en behandling, som har en positiv effekt på din sygdom. Hvis den første behandling ikke virker efter hensigten, vil lægen ud fra vejledninger og egen erfaring, og i samråd med dig, prøve en anden behandling. Lægen vil forsøge at vælge den behandling, der passer til dig. Sørg for, at du i samarbejde med din læge lægger en behandlingsplan med klare behandlingsmål,

så du og din læge i fællesskab er enige om, hvad du kan forvente af behandlingen. Du ved, du er i god behandling, når du kan leve et liv som alle andre. Og det er også dit ansvar, at du søger læge og fortæller om din situation, så I sammen finder frem til den behandling, der kan få din sygdom i ro.

## BEHANDLING AF HS KAN INDELES I FIRE FORSKELLIGE KATEGORIER.

- 1 Basisbehandling**  
Lokalbehandling på huden i form af præparater, der smøres på huden.
- 2 Medicinsk behandling**  
Medicinsk behandling forstås ofte som behandling med tabletter eller kapsler. Der er ofte tale om behandling med antibiotika. Når ovennævnte behandlinger ikke kan få sygdommen i ro, er biologisk terapi et alternativ. Medicinske behandlinger kombineres ofte med laser og kirurgi.
- 3 Laser og kirurgi**  
Ved laserkirurgi brænder man med laser ned i et større område og fjerner det syge væv, og i andre tilfælde åbner man sinusgange ved at spalte dem op. Ved svære tilfælde er plastikkirurgi, hvor man fjerner et helt område, at foretrække.
- 4 Andre behandlinger**  
Det er vigtigt, at du selv forsøger at minimere de faktorer, der er med til at forværre din HS. Her tænkes særligt overvægt og rygning. Vægttab og rygestop kan have positiv effekt på HS og vil ofte bidrage til at gøre din behandling mere effektiv. Det er vigtigt, at du her får din egen læge til at støtte dig i livsstilsændringer, hvis du har brug for det. Snak også med din læge, hvis du har brug for smertelindring.

De fire typer af behandling kan kombineres, afhængigt af dine behov.

# TJEK DIT LIV MED HS

## Dine symptomer:

Hvor generet er du af følgende fra din HS?

	Slet ikke	Lidt	Moderat	Meget	Rigtig meget
<b>Smerter</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Træthed</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Kløe</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Pus</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Lugt</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Andet

---

---

---

---

Har du symptomer fra andre steder end din hud?

	Slet ikke	Lidt	Moderat	Meget	Rigtig meget
<b>Ondt i maven</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Ondt i ryggen/lænden</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Ømme eller hævede led</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Øjnene</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Kløe eller udslæt på huden</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Andet

---

---

---

---

### Din livskvalitet:

Hvordan påvirker HS din livskvalitet?

	Slet ikke	Lidt	Moderat	Meget	Rigtig meget
<b>Fysiske funktioner (f.eks. sidde, gå, bevægelser, søvn)</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Dagligdagsaktiviteter (f.eks. toilet og bad, motion, husarbejde)</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Valg af tøj</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Psykisk / følelsesmæssigt</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Dit sociale liv (f.eks. venner, familie, dating)</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Valg af tøj</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Seksuelt</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Dine muligheder for at arbejde eller studere</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Andet

---

---

---

---

### Tænk på dit liv de sidste par måneder:

Hvordan ville du karakterisere dit humør og din livskvalitet i denne periode?

---

---

---

---

### Hjælpe spørgsmål til snakken med lægen:

- Hvilke behandlingsmuligheder findes der?
- Hvordan kan du hjælpe mig med de kroniske, autoimmune aspekter af min sygdom?
- Kan du give mig en henvisning til en hudlæge, som kan hjælpe mig?
- Kan du hjælpe mig med smertelindring?
- Kan jeg få hjælp til et vægttab?
- Kan jeg få hjælp til at stoppe med at ryge?