

TIL PÅRØRENDE

NÅR DIN PÅRØRENDE HAR HIDROSADENITIS SUPPURATIVA

En person, du holder af, har HS. Uanset om du er ven, ægtefælle, kæreste, samlever, forælder, søn eller datter eller noget helt andet, er det vigtigt for dig at vide, at personen har HS. For HS er en sygdom, der påvirker både familien og omgangskredsen. Som pårørende er det derfor vigtigt, at du ved noget om HS og dens symptomer, så du bedst muligt kan give den kærlighed og støtte, som din kære har brug for.

HS går ofte i arv, 44% har et familiemedlem med HS



Hvad skal du vide om HS?

HS er en kronisk hudsygdom, der giver væskefyldte bylder, lugtgener og smerter, hvilket især gør sig gældende, når sygdommen er i udbrud.

HS er en kronisk hudsygdom, hvilket betyder, at sygdommen aldrig forsvinder, men kommer igen med varierende hyppighed.

HS smitter ikke og skyldes ikke dårlig hygiejne. Faktisk kendes sygdommens årsag ikke, men i nogle familier er det en arvelig sygdom. I andre tilfælde kan faktorer som overvægt,

rygning, infektioner og tætsiddende tøj medvirke til eller forværre sygdommen.

HS påvirker mennesker forskelligt og griber for de fleste alvorligt ind i hverdagen. Når sygdommen er i udbrud, kan smerterne være så voldsomme, at det kan være svært at møde dagens forpligtelser. Og sygdommen udfordrer ikke altid kun fysisk. Symptomerne medvirker til, at sygdommen er meget tabubelagt, og

”Det bedste jeg har gjort over for min familie og venner har været at være ærlig. Jeg har fortalt, hvordan jeg har det, og hvad de kan gøre for at hjælpe. Åbenheden har betydet, at sygdommen ikke fylder for meget i hverdagen, og at jeg kan fokusere på de positive oplevelser.”

- HS-patient

HS er en dermatologisk sygdom, og det er hudlægen, der planlægger patientens behandlingsforløb



at mange derfor lever med sygdommen i hemmelighed.

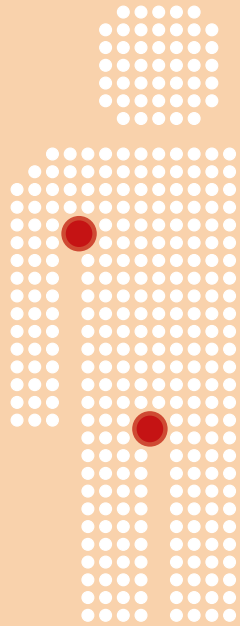
Du kan føle dig magtesløs

Sygdommen forandrer hverdagen for alle pårørende, og der er ikke nogen præcis formel for, hvad du kan gøre som pårørende. Det kan være frustrerende, for du kan føle dig magtesløs når den person, du holder af, har smerter eller er nedtrykt. Derudover kan kommunikationen være svær, fordi sygdommen er tabubelagt, og nogle derfor har svært ved at tale om den.

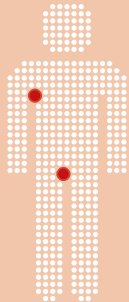
TIL PÅRØRENDE

SOM PÅRØRENDE KAN DU GØRE EN FORSKEL

Ved at vise forståelse og åbenhed kan du hjælpe dig selv og din kære.



HS opstår, hvor der er 'hud mod hud'. Sygdommen ses oftest i armhuler og i lyskeområdet



klart for dig, hvornår du skal hjælpe, og hvornår du skal give plads.

For det tredje er det vigtigt, at du selv har nogle, som du kan tale med om dine udfordringer som pårørende.

I Patientforeningen HS Danmark er vi mange, der har erfaring med,

hvordan man kan få hverdagen til at fungere. Hvis du har lyst til at snakke med os om, hvad du kan gøre, når en person, du holder af, får HS, er du meget velkommen til at kontakte os via www.hidrosadenitis.dk

HS påvirker den psykiske sundhed, 36% lider af depression



Der er dog nogle ting, som du kan gøre.

For det første er det vigtigt, at du prøver at forstå sygdommen, og hvordan den påvirker den person, du holder af. Når du sætter dig ind i, hvilke konsekvenser sygdommen har, får du også en bedre forståelse for, hvad du kan gøre for at hjælpe.

For det andet er det vigtigt, at du insisterer på, at I taler sammen og er åbne om sygdommen, selvom det kan være svært. Det kan være en lettelse for alle. For på den måde bliver det

”Da min kæreste fik konstateret HS, var det hårdt. Både for hende, mig og vores børn. Hun var træt og ked af det, og hendes selvtillid led et knæk. Og jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre. Men da vi endelig tog os tid til tage en hård og lang snak, blev det hele bedre. Jeg fik en meget bedre fornemmelse for, hvornår jeg skulle træde til, og hvornår jeg skulle give plads.”

- Kæreste til HS-patient