

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

Er du hårdt ramt af bylder, men endnu ikke kommet i den rette behandling?



Oplever du bylder, der kommer igen og igen? Oplever du, at din sygdom begrænser dig i at leve det liv, du gerne vil? Og har du endnu ikke fået hjælp til at få en behandling, der virker? Selvom du måske har haft bylder i mange år, 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 behandling. Måske er du en af dem? Mangelfuld behandling kan have 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.

Der er sket meget med forskningen og viden om HS over de sidste 10 år. I dag findes der flere forskellige behandlinger, der kan give dig mulighed for at få din sygdom under kontrol – men det kan kræve, at du sammen med en læge afprøver forskellige behandlingsformer, så I sammen kan finde den behandling, som virker for netop dig.

Første skridt mod at få en god behandling er at se en læge, som har viden om HS. De praktiserende læger har ikke ekspertviden om HS, og du bør derfor bede om en henvisning til en hudlæge, som kan hjælpe dig med at få behandlet de kroniske, autoimmune aspekter af din sygdom.

Det drejer sig særligt om gentagne udbrud af bylder, svingning fra tunnelgange og håndtering af smerter. Du bør overveje at tale med en anden læge, hvis din egen læge ikke vil henviser dig til en specialist.

Du kan få inspiration til snakken med din læge på bagsiden af dette materiale. Her er en tjekliste, som du kan bruge til at overveje din egen situation, og hvordan du faktisk har det. Det kan være en stor hjælp at have den med, når du snakker med din læge

Praktiserende
(egen) læge



Privatpraktiserende
hudlæge



Hudafdeling på
et hospital

Bylder, der kommer igen og igen, kan være symptomer på den kroniske, autoimmune sygdom Hidrosadenitis Suppurativa (HS). HS viser sig nemlig ved gentagne udbrud af ømme bylder, som sidder i de områder, hvor hud møder hud, eksempelvis i armhulerne, i lysken, på balderne eller under brysterne.



Der er forskellige sværhedsgrader af HS. De klassificeres i tre Hurley-stadier (I, II og III) efter sværhedsgraden. Det hjælper lægen med at bestemme, hvilken behandling der vil være bedst i det enkelte tilfælde.

Hurley stadie I

Hurley stadie I er HS i mild grad. Her har man flere bumse-lignende bylder. Man har ingen sinusgange eller arvæv, og byldeerne kan nemt forveksles med almindelige bylder.



Hurley stadie II

Hurley stadie II er HS i moderat grad. Her er der én eller flere tilbagevendende bylder og byldelignende områder. Man kan også have sinusgange og arvævsdannelse.



Hurley stadie III

Hurley stadie III er HS i svær grad. Man har et helt anatomisk område af forbundne sinusgange og bylder.

Billederne af udlånt af www.hs-online.dk

Byldeerne kan være alt lige fra enkelte bumselignende bylder til store områder med arvæv og sinusgange – dvs. rørformede gange i huden fra hudområde til hudområde. Sygdommen kan udvikle sig progressivt og forværres med tiden. Derfor er det vigtigt at komme tidligt i behandling.

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 kan finde frem til en behandling, der kan få sygdommen i ro.

Hvis din praktiserende læge eller din privatpraktiserende dermatolog ikke kan få sygdommen i ro, så er det måske tid til at blive henvist til en hudafdeling på et hospital, hvor de har særlige HS eksperter og kan bruge nye mere effektive behandlingsformer.

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

TJEK DIT LIV MED HS

Dine symptomer:

Hvor generet er du af følgende fra din HS?

	Slet ikke	Lidt	Moderat	Meget	Rigtig meget
Smerter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Træthed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kløe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lugt	<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
Ondt i maven	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ondt i ryggen/lænden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ømme eller hævede led	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Øjnene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kløe eller udslæt på huden	<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
Fysiske funktioner (f.eks. sidde, gå, bevægelser, søvn)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dagligdagsaktiviteter (f.eks. toilet og bad, motion, husarbejde)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Valg af tøj	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psykisk / følelsesmæssigt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dit sociale liv (f.eks. venner, familie, dating)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Valg af tøj	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seksuelt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dine muligheder for at arbejde eller studere	<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 vil 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?