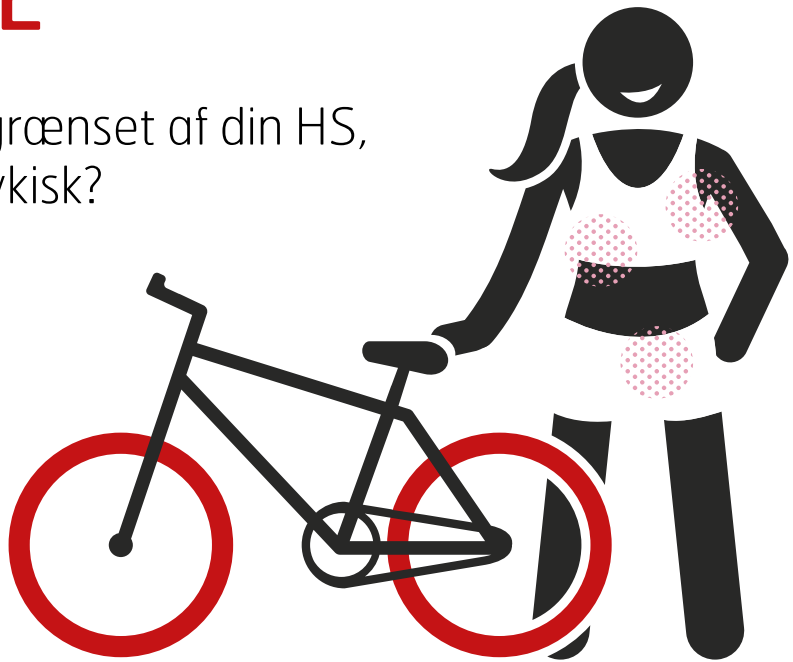


DU VED, DU ER I GOD BEHANDLING, NÅR DU KAN LEVE ET LIV SOM ALLE ANDRE

Er du ikke længere begrænset af din HS,
hverken fysisk eller psykisk?



Kan du leve det liv, du gerne vil? Har din HS ikke længere kontrol over dig? Så kunne det tyde på, at du er i god behandling. Omkring 17.000 danskere lever med moderat til svær Hidrosadenitis Suppurativa (HS) uden at være i behandling, men du er én af de heldige, der får effektiv hjælp.

Du ved, du er i god behandling for din 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 eller arbejdsliv. Hvis du kan svare ja til de ovenstående spørgsmål, kan det tyde på, at du får den rigtige behandling, som hjælper dig med de kroniske, autoimmune aspekter af din sygdom.

Når du er i god behandling, kan du forhåbentlig leve et liv, hvor du ikke føler dig begrænset af din sygdom. I denne situation er det dog stadig vigtigt, at du fortsat holder godt øje med dine symptomer. Det er afgørende, at du holder øje med eventuelle ulmende udbrud af bylder og fortæller din læge om dem. Din læge kan kun hjælpe dig, hvis du har en

tæt dialog med ham eller hende, hvor du løbende fortæller ærligt om din situation. Det gælder også, hvis det drejer sig om symptomer fra andre steder end din hud, eksempelvis ømme led, ondt i maven eller lignende.

Det er også vigtigt, at du løbende reflekterer over, om du kan leve det liv, du gerne vil, med din sygdom. Kan du arbejde eller studere? Kan du være fysisk aktiv? Kan du date? Det er bare nogle af de spørgsmål, som kan være gode at stille sig selv, inden man skal til kontrol hos sin læge. Du kan få inspiration til de spørgsmål, som kan være gode at overveje, på bagsiden af dette materiale.

Hvis du pludselig oplever, at din behandling ikke virker så godt, som den plejer, er det vigtigt at fortælle din læge om det. Det kan være nødvendigt at supplere eller skifte til en anden behandling.

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 effektivt 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.

Det er også vigtigt at være opmærksom på, om du har andre symptomer end bylder. HS er en kronisk autoimmun sygdom, og du har derfor en større risiko for også at få andre autoimmune sygdomme, når du lider af HS. HS-patienter har en øget forekomst af ledsmerter og gigtsymptomer, og mange oplever, at det bliver værre, når der er aktivitet i HS-sygdommen. Det er altså vigtigt, at du holder øje med smerter fra led i lænd og ryg og hævelse i leddene. Andre eksempler på autoimmune sygdomme, som du har en øget risiko for at lide

af, er tarmsygdommene Morbus Crohn og colitis ulcerosa. Symptomer på de sygdomme kan være kronisk diarré, blod i afføringen og mavesmerter. Kontakt altid din læge, hvis du oplever nogle af disse symptomer. Sidst er det også vigtigt at være opmærksom på andre symptomer fra huden. Det kan være tegn på psoriasis.

Du kan også læse mere om symptomer på følgetilstande til HS på www.sesyntomerne.dk.

TJEK DIT LIV MED HS

Overvågning af symptomer:

Hvor ofte oplever du bylder, der ulmer?

Hvad gør du, når du oplever byldeerne? Er det noget, der begrænser dig i dit liv?

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:

Føler du dig begrænset i forhold til at leve det liv, du gerne vil?

	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 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?