

Dette bildet er en del av en kampanje for å øke bevisstheten rundt HS og vise hvilken innvirkning sykdommen kan ha på enkle, dagligdagse aktiviteter som å sove. Personer med HS kan ha dårligere søvnkvalitet på grunn av symptomer som kløe og smerte.

(Kaaz K et al. Influence of Itch and Pain on Sleep Quality in Patients with Hidradenitis Suppurativa. Acta Derm Venereol. 2018;98(8):757-61



Å snakke om HS: Din veileder til bedre samtaler

Det er viktig å snakke om hidradenitis suppurativa (HS), også kjent som svettekjertelbetennelse, med de rundt deg. Det kan være venner, familie, kolleger og leger. Det kan være vanskeligere enn forventet å snakke om hvordan du har det.

Siden HS påvirker én av 100 personer, er den ikke kategorisert som en sjelden tilstand,¹ men mange misforstår ofte hva HS handler om. Symptomene på HS påvirker i hovedsak huden, men tilstanden kan påvirke ulike deler av dagliglivet, og mange mennesker har også problemer med å sove.²

Din sykdom er unik for deg, og det bør også samtalen dine være. I denne veiledningen finner du spørsmål relatert til din HS og dine symptomer, slik at du kan forberede deg til legetimen og lettere forklare hva som er mest utfordrende for deg.



Inspired by patients.
Driven by science.

Bildene har blitt testet med mer enn 140 HS-pasienter gjennom nettundersøkelser og fokusgrupper over hele Europa, og med helsepersonell under EADV 2023. All tilbakemelding har blitt innarbeidet for å ferdigstille bildene.

Hvordan kan du få mest ut av legetimen din?



Ta med deg en venn eller et familiemedlem

Hvis det er mulig, kan du ta med deg en venn som du stoler på, eller et familiemedlem til timen din. De kan både være til støtte og hjelpe deg med å huske viktig informasjon.



Vær åpen, direkte og ærlig

HS er mer enn bare de fysiske symptomene. For noen kan HS ha en negativ påvirkning på sosialt liv og/eller arbeidsliv, samt på evnen til å gjennomføre daglige aktiviteter.³ Siden HS påvirker den enkelte på ulike måter, er det viktig å la legen få vite hvordan du virkelig har det. Vi har inkludert et avsnitt nedenfor med noen spørsmål for å hjelpe deg til å kartlegge hvordan HS påvirker livet ditt.



Forbered deg til legetimen din, enten hos fastlegen din eller spesialist på sykehuset, og skriv ned eventuelle spørsmål du har

Uansett om det handler om behandlingen din eller noe annet, må du ikke nøle med å stille spørsmål eller uttrykke eventuelle bekymringer du måtte ha. Det vil hjelpe deg med å ha en ærlig samtale med legen din. Boksen til høyre inneholder eksempler på spørsmål du kanskje ønsker å stille. Du finner også en notatdel på slutten av denne veiledningen, hvor du kan skrive ned dine spørsmål.

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)

- PEF arbeider for at alle som har HS opplever god livskvalitet og for å heve kompetansen om HS-diagnosen
- PEF har et eget HS-utvalg som jobber for bedre behandlingstilbud og rettigheter for personer med HS
- Som medlem i PEF møter du andre med HS og kan snakke med rådgiverne våre. Informasjon finner du her: hudportalen.no/raad
- Du kan også kontakte PEFs likepersoner med HS. Oversikt over likepersonene finner du her: hudportalen.no/likepersoner
- PEF har en egen Facebook-gruppe for deg med HS: [Hidradenitis Suppurativa \(HS\) Norge](https://www.facebook.com/HidradenitisSuppurativa(HS)Norge)



Det kan være lurt å spørre:

- Hva forårsaker HS?
- Hvordan behandles HS?
- Blir HS bedre over tid?
- Er det risiko for å få andre sykdommer når jeg har HS?

Mine hudsymptomer de siste 3 månedene

Symptomene er like individuelle som det du er, og det kan være vanskelig å huske dem nøyaktig. Fullfør dette spørreskjemaet for å hjelpe deg og legen din å forstå symptomene dine bedre.

Har du opplevd følgende symptomer?^{4,5}

Merk av for relevante symptomer:

☐

Endring i hudtone, hovne kuler som kan være fylt med puss

☐

Kløe

☐

Lukt

☐

Utsondring av væske og/eller blod

Hvor på kroppen har du opplevd følgende symptomer?

Har du opplevd andre tilstander eller symptomer som kan være knyttet til HS?



Inspired by patients.
Driven by science.

Mine hudsymptomer (fortsettelse)

Tenk på smertene du har opplevd i det siste:

Hvordan vil du rangere smerten? (0 er ingen smerte og 10 er uutholdelig smerte)

Ingen
smerte

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Uutholdelig
smerte

Har du merket
noen endringer i
varigheten eller
hyppigheten av
smerteepisodene?

Har smertene hindret
deg i å gjennomføre
daglige aktiviteter?

Har du gjort noe selv
for å håndtere smertene
dine? For eksempel
medisin, livsstilendringer,
eller annet.

Hvordan vil du rangere påvirkningen alle symptomene har på deg? (0 er ingen og 10 er uutholdelig)

Ingen

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Uutholdelig

Når opplevde du sist oppblussing av HS?

(En oppblussing er når symptomene dine blir verre i en periode.)

Hvor lenge varte symptomene dine under siste
oppblussingsperiode?

Er det noe som gjør
symptomene dine verre
og/eller uhåndterlige?

Er det noe annet om
symptomene dine som
du ønsker å snakke om?



Inspired by patients.
Driven by science.

Min allmenntilstand de siste 3 månedene

HS påvirker alle forskjellig. Alle punktene nedenfor gjelder kanskje ikke for deg, men kryss av på de som gjør det.

Har HS vært årsaken til at du⁵

Merk av for alt som gjelder

- ☐ ble hjemme fra jobb eller skole én dag eller mer
- ☐ måtte avlyse sosiale planer
- ☐ sliter med daglige aktiviteter som å lage mat, husarbeid, se på TV eller ta deg av barna dine
- ☐ har problemer med å sove
- ☐ har nedsatt seksuell aktivitet
- ☐ har tilbrakt 2 eller flere dager i sengen
- ☐ Ingen forandring i hverdagen min

Annet

Har HS fått deg til å føle deg⁵

Merk av for alt som gjelder

- ☐ nedstemt eller depriment
- ☐ irritert eller frustrert
- ☐ mindre engasjert med de rundt deg (med venner, familie og kolleger)
- ☐ skamfull, selvbevisst eller gitt deg lav selvfølelse
- ☐ engstelig eller bekymret
- ☐ så depriment at jeg har vurdert å ta mitt eget liv

Annet

Flere spørsmål?

Dine HS-symptomer er unike for deg

Ved å fylle ut denne veiledningen har du forhåpentlig et godt grunnlag til å diskutere symptomene dine. Vi anbefaler at du tar svarene dine med deg til legen for å få mest mulig ut av timen din.

Når du snakker om og deler din personlige erfaring med HS med de rundt deg, som venner, familie eller kolleger, kan det hjelpe å forklare at selv om symptomene kommer og går, kan de være svært vanskelige å håndtere under oppblussinger. Du trenger ikke å ha dårlig samvittighet når du avlyser planer, diskuterer tilrettelegging med sjefen din eller kolleger, eller tar det opp i et nytt forhold. Fremfor alt er det helt opp til deg hvilken informasjon du velger å dele.

Referanser

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 Tilgjengelig på: <https://www.hs-foundation.org/hs-causes> Besøkt desember 2023.



Inspired by patients.
Driven by science.

UCB Pharma AS
Haakon VII'sgate 6, 0161 Oslo

© UCB Biopharma SRL, 2023. Med enerett.
NO-DA-2400014 | Utarbeidelsesdato: Mai 2025