



HIDRADENITIS SUPPURATIVA (HS)

EN SKJULT OG TABUBELAGT SYKDOM

I Norge har mange mennesker – jenter og gutter, kvinner og menn – en kronisk hudsykdom som de enten ikke vet hva er, eller som de ikke tør snakke om. De er usikre på hva de feiler, de føler skam og er frustrerte.

Denne sykdommen medfører store smerter og sosiale utfordringer. Mange føler seg oversett og ignorert siden få snakker om den, og knapt noen vet hva den innebærer, hvordan den arter seg eller hvordan de kan få stilt riktig diagnose.

De skal vite at de ikke er alene. Vi vet at ca. 1 prosent av den norske befolkningen har hidradenitis suppurativa (HS). Det tilsvarer ca. 50 000 mennesker. De fleste vet ikke selv hva de feiler. Derfor tier de i hjel smerten – uten å få hjelp, behandling og diagnose.

Har du byller og/eller smerter i armhulene, i skrittet, på rumpa, låret eller ryggen, eller andre steder på kroppen? Kommer byllene tilbake med jevne mellomrom? Får du arr etter byllene? Da kan det tenkes at du er blant dem som har HS.

« Det jeg synes er vanskeligst med HS, er at man ikke finner særlig forståelse fordi folk flest ikke vet hva det er. Det er kjipt å være den som ikke klarer å delta og være med på alt. Jeg blir ganske «useless» i perioder. Jeg skulle ønske at om jeg sa jeg hadde HS, så skjønte andre hva det betydde».

Ruby, 30 år.

Studerer til vernepleier. Blogger om HS på rubysinblogg.com

Fikk HS da hun var 12 år gammel. Det gikk ni år fra den første byllen til hun fikk diagnose.

« Vi menn tenker kanskje ikke over at HS kan være noe kronisk, selv når vi får byller som kommer tilbake i varierende grad. Vi tror som regel at det går over av seg selv. Flertallet som har diagnose HS er kvinner, noe som gjør det ekstra viktig at vi menn også blir hørt. Jeg vil råde alle som legger merke til byller som ikke forsvinner, om å søke hjelp. Be om å få henvisning til hudlege!».

Geir, 35 år. Studerer til bachelor i digitale medier.

Fikk HS da han var 15 år gammel. Gikk 3 år fra første symptom til han fikk diagnose.



«Jeg vet det er store mørketall på hvor mange som lider av HS. Jeg ønsker at alle som sliter med sykdommen skal få vite at det er hjelp og støtte å få. Jeg følte meg alltid så alene, helt til jeg etter en operasjon i 2000 lå på samme rom som en annen jente som hadde HS. Det eneste jeg husker fra det møtet var at jeg tenkte «Takk og lov – jeg er ikke alene»».

Lise, 42 år. Førskolelærer.

Har hatt HS siden hun var 14 år gammel.

Fikk diagnose tidlig.



HS

HUDSYKDOMMEN MAN IKKE SNAKKER OM

HS er en tabubelagt sykdom som de færreste har hørt om. Det skyldes måten sykdommen arter seg på med væskende og illeluktende byller på de mest følsomme stedene på kroppen. Det finnes ingen kur, men man kan holde sykdommen i sjakk og få lindrende behandling hvis den blir diagnostisert. Det skjer dessverre ikke med alle.

FAKTA OM HS

- HS opptrer som regel i områder der hud gnisser mot hud.
- Ingen kjenner årsaken til HS, og det finnes ingen kurativ behandling. Det finnes derimot flere behandlingsalternativer som lindrer og begrenser sykdommen.
- HS smitter ikke.
- Erfaring viser at det i gjennomsnitt går syv-åtte år fra den første byllen dukker opp til sykdommen blir diagnostisert.
- HS går ofte i arv. 44 % har familiemedlemmer med HS.
- HS er en hudsykdom og det er en fastlege eller en hudlege som planlegger og avgjør hvilket behandlingsløp pasienten skal følge.
- Smerte er det symptomet HS-pasienter relaterer sterkest til sykdommen.
- HS er en sykdom som kan ha alvorlig innvirkning på pasientens daglige liv. Under et utbrudd fører smerter, væskende byller og vond lukt til at det blir en stor utfordring å leve normalt.
- Det er viktig å diagnostisere HS så tidlig som mulig, slik at man raskt kan starte adekvat og effektiv behandling.

SYMPTOMER PÅ HS

- HS skyldes inflammasjon (betennelse) i den felles utførselsgangen for små hår i huden, talgkjertelinnhold og svette fra apokrine svettekjertler. Sykdommen ses ofte i armhulene, lysken, i skrittet, under brystene og på pungen.
- Under et utbrudd blir huden rød og hoven rundt byllene.
- Byllene gjør ofte svært vondt, og det kan sive ut illeluktende væske.
- Byllene kan etterlate seg arr.
- Byllene er ofte tilbakevendende og kan variere i størrelse og alvorlighetsgrad.
- HS kan opptre sammen med andre sykdommer som leddgikt, psoriasis, eller tarmsykdommen Crohns sykdom.

PASIENTLØPET

Per i dag er reisen fra symptomene oppstår og frem til det foreligger diagnose og aksept, ofte lang og vanskelig. Det tar gjennomsnittlig syv-åtte år med alt det innebærer av negative konsekvenser for pasientens sosiale liv, utdanning og karrieremuligheter – før diagnose blir stilt. Det er et pasientløp som bør forkortes og forbedres.

«– I voksen alder kan jeg forklare hvorfor jeg har disse byllene, men som usikker tenåring klarte jeg ikke å gjøre det. Smertene, byllene og plagene ved HS kan føre til at man blir utsatt for mobbing. Jeg ønsker derfor å vise at man ikke er alene. Jeg vil skape et fellesskap som bygger på vennskap, kunnskap og forskning. Slik kan vi gjøre hverdagen bedre for alle med HS.»

Geir, 35 år.



«– Hos meg hjalp operasjoner frem til for to år siden. Da ville ikke kroppen mer, og jeg fikk en stor infeksjon etter en operasjon. Etter det har kirurgi vært uaktuelt. Jeg søker nå nye behandlingsalternativer og metoder som kan gjøre at jeg blir bedre. Det er veldig viktig at helsepersonell får god opplæring. Jeg har hatt så mye vondt av å lese om alle som har slitt i så mange år, uten noe form for hjelp som følge av manglende kunnskap om HS. Jeg håper forskningen fremover fokuserer på å finne årsaken til HS, og at hver pasient skal få hjelp til å finne sin måte å leve med HS på - enten det er gjennom medisiner, operasjoner, livsstilsendring gjennom kosthold og stresshåndtering, eller hva den enkelte føler er rett for seg.»

Lise, 42 år.

Ruby oppdaget de første HS-byllene da hun var 12 år gammel. På det meste har hun hatt flere titalls aktive byller samtidig. Da hun ble mor som tjuetåring, eksploderte sykdommen. – Jeg fikk byller på rumpa, i lysken og under armene, men måtte vente 3-4 måneder før jeg fikk time hos hudlege. Da hadde det begynt å utvikle seg klynger under armene. Jeg ble satt på antibiotikakur. Den holdt sykdommen i sjakk en periode, men da behandlingen var over kom byllene bare enda kraftigere tilbake.

Ruby, 30 år.



3 SPØRSMÅL

Du **bør stille deg selv**, hvis du tror du kan ha HS.

1 Historikk

Har du hatt gjentatte smertefulle eller pussfylte byller mer enn to ganger i løpet av de siste seks månedene?

2 Lokalisering

Har du byller i armhulen, lysken, skrittet, på lår og/eller rygg, rundt pungen eller under brystene?

3 Arvelig sykdom

Har noen i familien din lignende tilbakevendende byller?

Hvis du svarer JA på noen av disse spørsmålene, bør du kontakte din lege.



HS er en hudsykdom og det er en fastlege eller hudlege som planlegger og avgjør hvilket behandlingsløp pasienten skal følge.



1 % av befolkningen i Norge har HS. 8 av 10 personer med HS er kvinner.



HS kan opptre sammen med andre sykdommer som leddgikt, psoriasis, eller tarmsykdommen Crohns sykdom.



HS påvirker den psykiske helsen. 36 % lider av depresjon.



HS opptrer som regel i områder der hud gnisser mot hud. Sykdommen ses ofte i armhulene, lysken, i skrittet, på lår og rygg eller under brystene.



HS er ofte arvelig. 44 % har familiemedlemmer med HS.

4 SPØRSMÅL

Du **bør stille legen**, hvis du tror du kan ha HS.

1 Har du hørt om HS?

Jeg mistenker at mine byller kan være den kroniske hudsykdommen HS (ta eventuelt med deg denne brosjyren og vis legen).

2 Kan du henvise meg til hudlege?

Det er viktig at jeg raskt finner ut om det er HS jeg har, slik at jeg kan få riktig behandling.

3 Hvilket behandlingsopplegg får jeg hvis jeg har HS?

Sykdommen er kronisk, og det er vesentlig å få kunnskap om hva som skal skje, hvem som kommer til å bli involvert og hvilke konsekvenser behandlingen kan få.

4 Er det andre sykdommer som kan være forbundet med HS som jeg bør være oppmerksom på?

Lær så mye du kan og snakk med andre som lever med sykdommen

Du kan gjøre noe selv ved HS. I tillegg til å gå til din fastlege - som kanskje henviser deg videre til en hudlege, kan du melde deg inn i pasientorganisasjonen Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). PEF arbeider for å bedre behandlingstilbudet og rettigheter for personer med HS, og i organisasjonen får du tilgang til andres erfaringer, gode råd og forslag til hvordan du kan leve best mulig med sykdommen. Det gir energi og mot å snakke med likesinnede.

Psoriasis- og eksemforbundet

Psoriasis- og eksemforbundet ble stiftet i 1962 og har i dag ca. 5000 medlemmer. PEF er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med HS, psoriasis, atopisk eksem, kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Bli medlem og få økt kunnskap om din sykdom, herunder behandling, mestring og kontakt med likesinnede. Mer informasjon om PEF finner du på www.hudportalen.no.

Pasientforeningens råd til deg som har symptomer på HS eller har fått HS-diagnose:

- Ta initiativ og be om hjelp og henvisning til en hudavdeling ved et sykehus eller til en privatpraktiserende hudlege dersom du er i tvil om egen diagnose.
- Vær åpen og ærlig – også i jobbsammenheng. Da blir du ikke misforstått på grunn av dårlig humør eller mange sykedager. Det er en naturlig forklaring til at du har det sånn!
- Aksepter sykdommen og få mest mulig ut av livet!
- Fokuser på det du kan gjøre – ikke lag begrensninger for deg selv.
- Engasjer deg i støttegrupper sammen med andre med HS – det hjelper å være flere i samme båt.
- I Norge har vi flinke spesialister på HS, så det er håp. Det krever imidlertid at du får henvisning til hudlege og får stilt riktig diagnose.

Les mer på www.levmedhs.no og følg oss på [Facebook!](https://www.facebook.com/levmedhs)

Informasjon og støtte til deg som lever med hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS).



Hjelp oss med å bryte ned tabuet

Ta en Shh-selfie og del bildet på Facebook eller Instagram [#DonateAShh](#)

Delta i vår Shh-kampanje



I juni 2016 lanserer HS-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet en kampanje som har som mål å øke kjennskapen til HS blant vanlige folk og blant helsepersonell. Vi ønsker å bryte ned tabuet rundt sykdommen og øke forståelsen for de ca. 50 000 som lever med HS i Norge. Hjelp oss å bryte ned et tabu!

Sykdommen vår heter HS, men ingen snakker om den. Vi tier den i hjel, og derfor opplever vi at bokstavene bytter plass og blir til sh ... som i shh ...

Mer informasjon om kampanjen finner du på www.levmedhs.no.

Bli medlem i Facebook-gruppen «Hidradenitis Suppurativa Norge» eller følg oss på kampanjesiden «Doner et shh – Hidradenitis Suppurativa Norge».

Ideen til brosjyren er utviklet av Mikkel-Emil Erbs-Madsen og Patientforeningen HS i Danmark.

Innholdet er godkjent av hudspesialist og seksjonsoverlege K. S. Tveit ved Haukeland Universitetssykehus

