

VIDEN OM HS

FORSTÅ MERE OG LEV BEDRE MED HS

Nyt fra forskningen i
Hidrosadenitis Suppurativa
til patienter og pårørende



HS opstår, hvor der er **HUD MOD HUD**. Sygdommen ses oftest i armhuler, under brystet og i lyskeområdet

HVAD ER HS?

Hidrosadenitis suppurativa (HS) er en kronisk hudsygdom, der viser sig ved gentagne udbrud af ømme bumser eller bylder, som sidder i de områder på kroppen, hvor hud møder hud. Der er dog ikke tale om sædvanlige bumser eller bylder, og sygdommen smitter heller ikke.

HS ses oftest i armhuler og i lyskeområdet, men kan også findes under brysterne, i mavefolder, på balderne, omkring kønsorganerne og omkring endetarmsåbningen. HS opstår typisk efter puberteten, og tre ud af fire patienter er kvinder. 1-2% af den voksne befolkning lider af HS i varierende grad.

INDHOLD

	FORORD	S. 04
Kapitel 1.	GENETIK Hvorfor får man HS?.....	S. 06
Kapitel 2.	BAKTERIER Hvilken rolle spiller bakterier for HS?	S. 09
Kapitel 3.	KLASSIFIKATIONER Hvordan følger lægerne udviklingen i din HS? ..	S. 11
Kapitel 4.	IMMUNOLOGI Hvad er sammenhængen mellem immunforsvaret og HS?	S. 15
Kapitel 5.	KOMORBIDITET Hvilke andre sygdomme bør du holde øje med?	S. 17
Kapitel 6.	BEHANDLING Hvordan behandles HS?	S. 22
	ORDLISTE	S. 26
	SPØRGSMÅL TIL DIN LÆGE	S. 27

HS-FORSKNINGEN ER I RIVENDE UDVIKLING

Hidrosadenitis Suppurativa (HS) er en kronisk hudsygdom, der viser sig ved gentagne udbrud af ømme hudreaktioner, der ligner bumser eller bylder. Selvom HS anses for at være forholdsvis udbredt i befolkningen, er den endnu ikke særlig velkendt blandt patienter og læger. Mange patienter lider i stilhed og er intetanende om deres diagnose og behandlingsmulighederne.

Vi ser stadig patienter, der flakker tilfældigt rundt i sundhedssystemet uden at få en diagnose, og som på egen krop mærker konsekvensen af at have en sygdom, som kun få kender til, ingen rigtigt taler om, og hvor behandlingen i mange tilfælde kan være mangelfuld. Men fra at være et tabuiseret og overset sygdoms område er der omsider forandring på vej – ikke mindst gennem forskningen i HS, der aldrig har været mere intensiv end lige nu.

Forskningen skaber FREMSKRIDT til gavn for dig og mig

Hvilken behandling er den bedste? Hvordan håndterer man smerterne? Og hvad gør man ved søvnløshed? Selvom spørgsmålene er mange og svarene få, er der heldigvis masser af

hjælp, gode råd og tips at hente. Men det er vigtigt, at man skelner mellem den viden, der er baseret på forskning, og alt det, der er baseret på individuelle erfaringer. Særlige kostplaner eller en creme, der måske kan forebygge nye bylder, kan være fint at prøve, så længe det ikke skader. De gode råd virker måske for nogle, mens andre ikke oplever den ønskede effekt.

Med forskning forholder det sig anderledes. Forskningen afprøver teser og teorier inden for kontrollerede rammer. Her stilles der store krav til uafhængighed og dokumentation, og det er eksempelvis ekstremt krævende at få godkendt et nyt lægemiddel. Der er store krav til, hvor mange patienter, der skal være med i undersøgelserne og resultaterne skal lægges åbent frem. Uafhængighed betyder, at resultaterne

først bliver anset for rigtige, når forskellige forskere kommer frem til de samme resultater. Forskning tager tid og er besværligt, men det er den eneste måde at få sikker viden og bedre behandling på.

Viden giver HÅB

Forskning i HS er i dag et område i rivende udvikling. Ny viden, nye behandlingsformer og nyt samarbejde på tværs af forskere, behandlere og patientforeninger giver håb for dig, der lever med HS. Et godt eksempel på denne udvikling er antallet af forskningsartikler. Antallet på verdensplan er steget markant fra 1971, hvor der kun fandtes 62 videnskabelige artikler om HS, til 2000, hvor antallet kom op på 353, og frem til 2016, hvor der var udgivet i alt 1425 artikler. Trods den massive udvikling i forsk-

ningen, er HS fortsat et område med mange ubesvarede spørgsmål, og der er et stort behov for mere viden.

Verdens største HS konference

Den positive udvikling stod også klart, da verdens største HS-konference fandt sted i København i februar 2017. På EHSF-konferencen mødtes dermatologer, kirurger, sygeplejersker, patienter og flere andre eksperter fra hele verden på tværs af specialerne ud fra en fælles interesse i HS-forskning. Aldrig før har aktiviteten, samarbejdet og indsatsen været mere intensiv. Og hvor HS-konferencerne tidligere kunne nøjes med at booke de små lokaler i konferencecentrene, er deltagerne nu rykket ind i de største sale. Konferencen leverede håb til dig og de 1-2 procent af verdens befolkning, der lever med HS.

En fælles INDSATS

Og der er flere gode nyheder. På tværs af landene ser vi i dag et stærkt samarbejde forskerne imellem. HS har i

mange år været et lavinteresseområde, og vi er derfor begejstrede over at opleve den store tilslutning, der kom til udtryk på EHSF-konferencen, såvel som i forskningen generelt. Endelig skiller HS sig også ud ved, at patienterne bliver hørt. HS-patienter og patientforeninger på tværs af landegrænser står, som noget helt unikt, frem på scenen, kommer til orde og bidrager aktivt til forskningen over hele verden. Det er således patienter, læger og sygeplejersker, der løfter i flok.

Det handler om LIVSKVALITET

Livskvaliteten er altafgørende, uanset om vi taler om lægemidler eller kirurgi. Hvis ikke behandlingen bidrager til din livskvalitet, er den ligegyldig. Det stiller også krav til dig, der lever med en kompleks kronisk sygdom. Jo bedre du er til at sætte dig ind i din sygdom og sætte ord på, hvordan sygdommen og behandlingen påvirker dig, desto bedre kan du og din læge samarbejde om at bringe sygdommen i ro.

FORSKNINGSRESULTATER der er relevante for dig

På de følgende sider har vi samlet en mængde forskning og de forskningsresultater, som er relevante for dig, der lever med HS. Siderne giver dig indblik i, hvilken rolle bakterier, gener og immunforsvar spiller for sygdommen, hvordan lægerne klassificerer sygdommen, vigtige følgesygdomme, som du bør være opmærksom på, og de forskellige behandlingsmuligheder, som findes i dag.

Ambitionen med denne publikation er at samle og formidle patientens og specialistens indsigter, som begge er uundværlige i HS-behandlingen. Det er vores forhåbning, at vi kan bidrage til en mere nuanceret forståelse af sygdommen og derved styrke samarbejdet mellem patient og læge.

November 2017



Bente Villumsen
Formand for
Patientforeningen HS Danmark.



Christos C. Zouboulis
Professor, dr.med.
President for
European Hidradenitis
Suppurativa Foundation (EHSF).



Gregor Jemec
Professor, dr.med
President for
EHSF-konferencen 2017.

GENERNE SPILLER EN ROLLE

Hvorfor lige mig? Det er et spørgsmål, der optager mange HS-patienter, og det gælder også Bente Villumsen, formand for Patientforeningen HS Danmark: "Min far havde HS, og da jeg var 17, ville jeg ikke have børn, for jeg ville ikke risikere at give sygdommen videre til mine egne børn. Min mor sagde, at til den tid var der nok fundet en kur. Men det kræver, at nogen forsker i det, og det var der bestemt ikke dengang. Vi vidste ingenting. Ikke engang at sygdommen har et navn. Og hvis det er svært at tale om HS i dag, var det komplet umuligt dengang," siger Bente Villumsen.

Viden kan give handlerum

Bente Villumsen fortæller, at man som patient kan få en fornemmelse af, at man selv er skyld i sygdommen. Fx oplever flere patienter, at de hos deres egen læge får at vide, at de skal tage sig og holde op med at ryge. Her er viden om årsagen til sygdommen og genernes betydning vigtig. "Generne spiller en rolle, og det kan være en stor befrielse at få den indsigt. Du er blevet ramt af en sygdom og er ikke selv skyld i det. Den viden kan fjerne skyldfølelsen, som er handlingslammende, og som mange desværre bærer på. Når du ved noget om sygdommen, kan det give et handlerum," siger Bente Villumsen.

Hvorfor får jeg HS?

Et blandt mange spørgsmål, som patienterne særligt gerne vil have svar på. Forskerne leder med lys og lygte efter svar, men de ved allerede, at generne er én blandt flere andre faktorer, der spiller en rolle for HS.

"I forhold til mine egne børn, har jeg fx været særligt opmærksom på, om de også ville få HS, og det har betydet, at min datter har fået både diagno-sen og den rigtige behandling meget tidligt."

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

Hvor kommer HS fra?

I dag er der heldigvis kommet fuld gang i forskningen, og Bente Villumsen peger her på den seneste EHSF-konference, hvor en række forskellige projekter beskæftigede sig med årsagen til HS.

"Jeg lagde især mærke til et hollandsk tvillingestudie, der konkluderede, at HS er **74 PROCENT** genetisk. Det svarer godt til min egen oplevelse. Min far havde HS, vi mener, at min farfar havde det, og min datter har også sygdommen, så jeg har altid vidst, at det var arveligt. Samtidig kan man blive forvirret, for mange andre studier på samme konference nævnte kun sammenhængen med rygning og overvægt. Der er altså både en genetisk komponent og nogle andre faktorer. Masser af rygere og overvægtige har ikke HS, og mange HS-patienter har ingen familiemedlemmer, der har sygdommen. Jeg oplever også, at hormoner og stress kan påvirke sygdommen, så der kommer mere, når jeg fx har for travlt. Vi patienter kan med

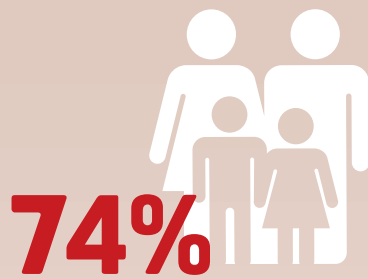
HVAD KAN DU SELV GØRE?

Vær opmærksom på symptomerne

Hvis du eller andre i nærmeste familie har HS, så vær ekstra opmærksom på symptomerne, for der kan være en øget risiko for at få HS. Vi ved, at HS kan være arveligt, og hvis sygdommen er kendt i familien, vil man typisk opdage den tidligere og hurtigere komme til en hudlæge eller en anden HS-specialist og få hjælp.

Hvis dit barn har HS

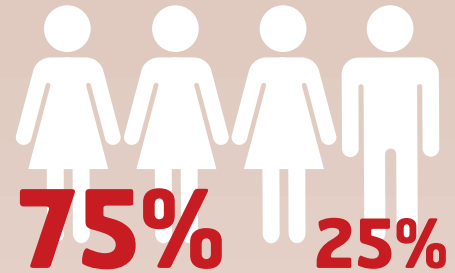
Du bør hurtigst muligt komme til en hudlæge og evt. til en af landets dermatologiske hospitalsafdelinger, hvor du finder den bedst mulige hjælp. Derudover kan du altid kontakte Patientforeningen HS Danmark, som kan give gode råd og hjælpe dig videre.



HS er 74 procent genetisk

7

Der går ofte **7 ÅR**,
før sygdommen HS
diagnosticeres



Kvinder

Mænd

god grund blive forvirrede, og jeg har en fornemmelse af, at der er en million ting, vi ikke ved,” siger Bente Villumsen.

Ryning og overvægt er ikke svarene på alt

Hun fortæller, at der fortsat går en stor gruppe patienter rundt, som ikke ved, at de har HS. De har ikke fået en diagnose, fordi de endnu ikke har mødt en læge, der kunne fortælle dem, hvad de fejler. Mange holder sig tilbage, eller de har opgivet at få hjælp.

”Som patienter oplever vi ustandselig at løbe ind i blindgyder i sundhedssystemet, ofte fordi den praktiserende læge heller ikke forstår sygdommen.”

Bente Villumsen

Formand for Patientforeningen HS Danmark.

”Mange patienter har ikke fået en diagnose, og hvis de får den, møder de måske blot det råd, at de skal tabe sig og holde op med at ryge. Man kan næsten få en følelse af, at man selv er skyld i sygdommen, hvis man ikke gør det rigtige eller gør nok. Jeg er helt med på, at vægten og rygning har en betydning, men der er også slanke ikke-rygere, der har sygdommen,” siger Bente Villumsen.

Genernes indflydelse på HS

HS er en kompleks sygdom, der inde-

holder en række forskellige elementer, som vi kender, og en række elementer, som vi ikke kender. Derfor er forskningen nødvendig, og et af de områder, forskningen fokuserer på nu og fremadrettet, er generne.

”På nuværende tidspunkt ved vi bare, at HS ikke er en infektion. Vi ved, at HS er hyppigere i nogle familier end andre. Den er hyppigere blandt kvinder og i nogle befolkningsgrupper. Fx er HS mere almindelig blandt afroamerikanere end blandt hvide amerikanere. Vi ved også, at den hænger sammen med en række følgesygdomme, men vi ved endnu ikke, hvad der kommer først. HS eller følgesygdommene. Det er svært at afgøre, hvad der er hønen og ægget med de data, vi har i dag. Derfor er det lette svar, at vi ikke ved, hvorfor man får HS. Det lidt længere svar er, at gener spiller ind. Vi har fundet visse genmutationer, som både rammer immunapparatet og cellernes modning og udvikling. Vi kan ikke sige hvilke, og hvad de gør, men vi kan slå fast, at gener og arv betyder noget for udviklingen af sygdommen,” siger Gregor Jemec, klinisk professor på Sjællands Universitetshospital, Roskilde.

Han forklarer, at sygdommen har en betydelig arvelig komponent, men at det er en blandt flere mulige årsager, som ikke ligger fast.

”Det ville være dejligt, hvis der bare var en enkelt årsag til sygdommen. Det er nemt at forstå, at hvis du fx tilføjer bakterier til et område, skaber du betændelse, og hvis du fjerner bakterierne igen, så forsvinder betændelsen. Det ville være letforståeligt og logisk, men sådan er HS desværre ikke”.

”HS har forskellige årsager. Du kan arve den gennem generne, der er rygning og overvægt, og du kan mangle en bestemt type bakterier. Det er alle forskellige veje ind til det samme.”

*Gregor Jemec
Professor, dr.med.*

Forskning på vej

Ifølge Gregor Jemec bærer HS-forskningen præg af, at sygdommen indtil for få år siden har været et lavinteresseområde. Derfor mangler man en række basale undersøgelser, der skal underbygge den eksisterende viden.

”Der er noget konkret forskning på vej om sammenhængen mellem immunsystemet og følgesygdomme. Hvis man fx kan påvise, at følgesygdommen og HS har samme årsag, så er man nået langt. Følgesygdomme er spændende af to årsager, dels er de direkte relevante for den enkelte patient, det er selvfølgelig den vigtigste årsag. Men de har også en teoretisk relevans. Hvis årsagen til HS og følgesygdommen er den samme, så har man fundet mekanismen, og hvis du finder et gen, der hænger sammen med to sygdomme, så kan du gå ind og målrette behandlingen mod det, der er gået galt med det enkelte gen,” siger Gregor Jemec. ➔

5 SPØRGSMÅL TIL PROFESSOREN

1 KAN MAN FOREBYGGE HS?

Nej, det ville kræve, at vi har en fast forståelse af årsagen, og det har vi ikke endnu. Vi ved, at generne er en af flere faktorer, så du kan ikke helt undgå det.

2 HVAD BETYDER OVERVÆGT OG RYGNING?

Overvægt spiller en rolle for sygdommens sværhedsgrad. Men om den spiller en rolle i forhold til sygdommens fremkomst, ved vi ikke. Vi ved også, at rygere har sværere HS. Typisk ville man sige, at du kan prøve at tabe dig og ryge mindre, og der er god grund til at tro, at det bliver lidt bedre. Dermed ikke sagt, at tynde og ikke-rygere ikke også får HS. Svarene kan aldrig blive absolutte. Du kan få en større sandsynlighed, men ingen garantier.

3 HVORNÅR FÅR MAN HS?

HS er mest udbredt fra 20'erne og bliver sjældnere i 50'erne. Det er en af grundene til, at HS er så indgribende på livet. Det skyldes, at den rammer i den mest aktive del af livet, hvor man etablerer sig med partner, børn, bolig og karriere, og der sker en masse ting, som bliver påvirket af sygdommen. Det er en af grundene til, at HS udover symptomerne også kan give psykiske og sociale problemer.

4 KAN MAN KURERE HS?

Du kan ikke kurere HS, men da det er en inflammatorisk sygdom, er der en tendens til, at det bliver bedre med alderen i takt med, at immunsystemet bliver mindre aktivt. Vi har dog ingen faste data, der slår fast, hvorfor det bliver sjældnere med alderen. "Hvis du spørger patienter, der fik diagnosen for 20-25 år siden, hvordan det går med deres HS i dag, så siger ca. en tredjedel, at de er blevet raske, en tredjedel siger, at de har fået det bedre, mens den sidste tredjedel siger, at det er det samme eller værre." Det er svært at regne med og ikke mindst måle på. Du ved, om det er gået væk eller ej. Men hvis du stadig er generet, så værner du dig nogle gange til det, og det er svært for os at måle udviklingen.

5 HVILKE ANDRE SPECIALER ER RELEVANTE?

Der er flere relevante specialer, for HS er en sygdom, der påvirker patienterne voldsomt. Men det mest oplagte er, at du kan have glæde af en gigtlæge, en plastikkirurg, en mave-tarm mediciner, en specialist i stofskiftesygdomme, en gynækolog og en psykolog eller psykiater. (Læs mere om følgesygdomme på side 17)

Kilde: Gregor Jemec
Professor, dr.med.

NY FORSKNING FRA EHSF – VERDENS STØRSTE KONFERENCE OM HS

Overskrifter på nogle af de seneste publikationer, relateret til HS og genetik.

Et tvillingestudie om det genetiske grundlag for Hidrosadenitis Suppurativa, K. R. van Straalen m.fl.

Et hollandsk studie viser populært sagt, at HS er 74 % genetisk. Genetikken er altså en meget stærk faktor, men der er også andre faktorer, der spiller ind.

Hidrosadenitis Suppurativa påvirker væsentligt livskvaliteten for pårørende, P. Guillem m.fl.

Fransk undersøgelse, der viser, at også HS-patienters familiemedlemmer er negativt påvirket af sygdommen. Det gælder både forældre, børn, søskende og partnere.

DER ER HS-CENTRE PÅ FEM HOSPITALER I DANMARK

Bispebjerg Hospital

Gentofte Hospital

Sjællands Universitetshospital, Roskilde

OUH Odense Universitetshospital

Aarhus Universitetshospital

NY FORSKNING: HS-PATIENTER KAN HAVE FÆRRE BAKTERIER END RASKE

Det er efterhånden længe siden, man fandt ud af, at HS ikke bare er en almindelig infektion med bakterier, der kan fjernes med vand, sæbe og antibiotika. Nu antyder ny forskning overraskende, at HS-patienter har færre bakterier og med en anden sammensætning end personer, som ikke lider af HS.

Hvis man kender til HS, ved man også, at sygdommen ikke skyldes dårlig hygiejne. Alligevel bliver mange HS-patienter fortsat konfronteret med fordømmen, og det er ofte den praktiserende læge, der tror, at sygdommen skyldes bakterier.

”Det vigtige budskab er, at HS ikke skyldes dårlig hygiejne. Det er ikke en infektion, og byldeerne smitter ikke, selvom de ligner normale inficerede bylder.”

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

”Derfor kalder vi det nogle gange hudreaktioner, der ligner bylder. Kroppen opfører sig, som om det er en byld, men det er det ikke. Det kan også undre, at man får anbefalet at vaske sig med desinficerende sæbe, som man bruger på hospitalerne, men jeg har selv brugt det i perioder. Ikke fordi det hjælper på HS, men når der er hul på huden, kan HS være en indgangsport for bakterier. Det giver dig en god grund til både at desinficere og forbinde,”

siger Bente Villumsen, formand for Patientforeningen HS Danmark.

Hun opfordrer til, at man reagerer, hvis huden bliver ekstra rød, hævet og øm. Man kan bede om at få huden podet, enten hos sin egen læge, speciallæge eller på hospitalet. En podning kan slå fast, om man har fået en infektion, der kan behandles med antibiotika.

Ny viden om bakterier

Forståelsen af bakterier har udviklet sig voldsomt inden for de senere år inden for det område, der kaldes mikrobiom-forskningen. Her kigger man groft sagt på, hvordan samspillet mellem godartede bakterier og andre organismer kan påvirke vores helbred. Senest har en række danske studier opnået nogle interessante resultater omkring netop bakterier og HS.

”Både med det blotte øje, og når man kigger nærmere på vævsprøver fra bylder, kan man se, at der er pusdannelse, og det indikerer muligvis, at bakterierne spiller en eller anden rolle for udviklingen af HS,” fortæller Hans Christian Ring, cand.med., ph.d., Sjællands Universitetshospital, Roskilde. Hans Christian Ring afsluttede sin ph.d. i foråret 2017, som omhandlede bakteriernes betydning for HS. Det har ført til en række nye og overraskende resultater.

”I gamle dage troede man, at HS skyldtes bakterier. Den teori har man umiddelbart forkastet. I dag ved vi, at HS er en kronisk inflammatorisk hudsygdom, som ikke direkte hænger sammen med velkendte bylde dannende bakterier.”

*Hans Christian Ring
Cand.med., ph.d.*

”Og nu tyder de seneste resultater på, at HS-patienter mangler bakterier af arten propionibakterier, hvilket kan have betydning for udviklingen af sygdommen. Vi har netop undersøgt de mikrobiologiske forhold før og efter, at bylden er etableret,” fortæller Hans Christian Ring.



Studie 1 **Bakteriernes rolle før byldeerne kommer**

“Et af vores studier viser, at HS-patienter muligvis mangler bakterier, før de væskende byldeer kommer. Vi tog prøver fra huden og sammenlignede hud fra armhulen hos raske og HS-patienter, og her kunne vi se, at der var kvantitativt flere bakterier til stede hos raske. De raske havde flere af de såkaldte biofilmaggregater, som er bakterier, der sidder i klumper og som typisk er dækket af et tyndt lag slim,” siger Hans Christian Ring og forklarer videre, at den opdagelse kan have en betydning for sygdommen. “Mikrobiomforskningen har vist os, at vi alle har bakterier, og at de er vigtige for at have en sund og rask hud. Hvis du mangler bakterier, opstår der en ubalance i hudmikrobiomet, og det sker muligvis, allerede inden byldeerne dukker op. Hvis der er en ubalance, kan det potentielt medføre to ting. For det første kan normale og harmløse bakterier ændre sig til at være sygdomsfremkaldende. For det andet kan immunforsvaret reagere på ubalancen, og det kan give en lokal betændelsesreaktion,” siger Hans Christian Ring.

Studie 2 **En anden bakteriesammensætning**

Et andet studie fra samme projekt viser, at der også kan opstå ubalance som følge af bakteriesammensætningen. “I det andet studie kiggede vi på sammensætningen af bakterierne. Det gjorde vi ved at se på bakteriernes arvemateriale (DNA), og det er første gang, man har lavet et sådant studie i HS-sammenhæng. Vi undersøgte vævsprøver fra tidlige læsioner i HS-hud, små røde buler på stadiet før byldeer, og fandt, at sammensætningen af bakterier i tidlige læsioner adskilte sig fra sammensætningen i rask hud. Især en særlig bakterie – propioni acne – mangler hos HS-patienter. Bakterierne findes ved talgkirtlerne, og vi ved fra tidligere, at HS-patienter mangler netop talgkirtler,” siger Hans Christian Ring.

Studie 3 **Bakterier, når bylden er opstået**

Endelig har et tredje studie vist en interessant ting, når bylden er opstået. “Vi har også kigget på de kroniske byldeer, hvor der er meget pus. Her kan vi se i mikroskopet, at de store klumper af bakterier er omgivet af biofilm, som forhindrer både immunforsvaret og antibiotika i at komme til. Biofilmen medfører typisk, at der kommer inflammation, rødmen, hævelse, varme og smerte. Og når der er en byld og derved hul i huden, kommer der endnu flere bakterier til, som er med til at holde byldeerne ved lige. Det bliver et klassisk kronisk sår, som er svært at behandle på grund af biofilmen,” siger Hans Christian Ring. Den nye viden kan ifølge Hans Christian Ring betyde, at behandlingen af især kroniske byldeer i højere grad skal målrettes mod at fjerne biofilmen. Det er endnu for tidligt at sige hvordan, men en vej kan muligvis være en kombination af tidlig kirurgi, når de klassiske læsioner med tunneller (sinusgange) erkendes, samt behandling med antibiotika, der kan ramme biofilm.

HVAD KAN DU SELV GØRE?

Følg op på din behandling

Hvis du oplever, at du er i en behandling, der ikke virker, så tag fat i lægen og få afklaret, hvad målet med din behandling er, fx hvis du får antibiotika og er i tvivl om, hvor lang tid du skal blive ved. Det er vigtigt at komme til en dermatolog, hvis du oplever, at din læge mangler viden om sygdommen eller ikke er indstillet på at have en konstruktiv dialog med dig om behandlingen og det videre forløb. Hvis din læge ikke vil henvise dig, kan det være nødvendigt at skifte læge.

Bliv podet, hvis du har mistanke om infektion

Du kan altid bede om at blive podet hos din egen læge eller på hospitalet, hvis din hud bliver rød, hævet og øm, og du har mistanke om, at det kan være en infektion som fx rosen. Hvis du har fået en infektion, kan den behandles med antibiotika.

Kilde: Patientforeningen HS Danmark.

VIGTIG VIDEN OM AKUTTE SMERTER

HS-patienter, der tager på skadestuen for at få akut hjælp til at lindre smerten fra byldeerne, oplever ofte, at den vagthavende læge vælger at skære hul på byldeerne for at lette presset. Hvis en byld er stor og spændt, og der er meget pus i, kan det være den bedste løsning at dræne den for at lindre. Det hjælper umiddelbart på smerten, men byldeerne vil altid komme igen. Men der findes også en anden løsning, hvor man ikke behøver at skære hul. Man kan sprøjte et steroid direkte ind i byldeerne, som dæmper inflammationen, rødmen, hævelsen og ikke mindst smerten.

HS er en kronisk sygdom og kræver udover den akutte behandling også anden og langsigtet behandling, hvorfor det er vigtigt at komme til en HS-specialist. Den akutte behandling kan aldrig stå alene.

SÅDAN FØLGER LÆGERNE UDVIKLINGEN AF DIN HS

HS-specialister verden over bruger forskellige metoder til at vurdere HS i forbindelse med behandling og forskning. Der er brug for en standard på tværs af landene, og lige nu arbejder en forskergruppe på at udvikle en sådan standard, der måske allerede kommer i brug inden for de næste par år.

I sommeren 2016 stillede 24 HS-patienter frivilligt op til et forsøg på Roskilde Sygehus. De havde sagt ja til at blive undersøgt af 12 HS-specialister fra 12 forskellige lande. Til formålet brugte specialisterne forskellige scoremetoder – i alt otte forskellige – til at vurdere og klassificere HS i sværhedsgrader. Det afgørende i forsøget var, at alle specialisterne skulle bruge præcis de samme metoder til at beskrive de samme 24 patienter. De nåede frem til vidt forskellige resultater og var meget uenige om antallet af bylder, sinusgange, som er små rørformede gange i huden, ardannelse og endelig scoren hos den enkelte patient.

”Det er meget svært at tælle de enkelte læsioner, især hvis der er mange, og de flyder sammen. Du kan heller ikke se, hvad der er under huden, og resultatet i det her forsøg viser også, at de eksisterende metoder ikke er fyldestgørende,” fortæller Linnea Thorlacius, cand. med., ph.d. stud., Dermatologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde. Linnea Thorlacius er med i forskergruppen bag undersøgelsen, der endnu ikke er offentliggjort.

Hvad betyder klassifikationen for patienten?

Ifølge Bente Villumsen, kan sværhedsgraden af HS ikke bedømmes uden at spørge patienten selv. ”Klassifikationerne har ikke direkte betydning for os patienter, men de betyder noget for, hvilke behandlinger man får tilbudt. Men ellers er det dine egne oplevelser, der afgør, hvor hårdt ramt, du er.

”En byld kan gøre lige så ondt i Hurley I som i Hurley III, og klassifikationen siger ikke noget direkte om sygdommens aktivitet. Det er inflammationen, der får det til at gøre ondt, og selvom du kun har en enkelt byld, og du måske kun er Hurley I, kan den ene byld sagtens ødelægge det hele for dig, hvis den sidder i trussekanten og blusser op hele tiden.”

Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.



Derfor er det fint, at man bruger flere forskellige metoder til klassifikation og kombinerer dem,” siger Bente Villumsen.

Evaluer altid effekten af din behandling sammen med lægen

Men hvad betyder klassifikationerne for det behandlingstrin, man som patient befinder sig på? Det forklarer Ditte Marie Saunte, klinisk forskningslektor, Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet og overlæge ved Sjællands Universitetshospital, Roskilde. ”HS er en sygdom som kan progredierte, det vil sige, at man som patient kan bevæge sig ’op’ i Hurley stadierne. Det er ikke til at sige, om sygdommen hos den enkelte patient vil progredierte og i givet fald hvor hurtigt. Det, patienten selv kan gøre, er at bruge den behandling, som er ordineret og evaluere effekten sammen med lægen. Nogle gange virker en behandling i en periode, og hvis effekten pludselig udebliver, eller sygdommen forværres, skal man genoverveje, om behandlingen er den rigtige. Her bruger man blandt andet Hurley til at vurdere behandlingsmulighederne. Jo lavere score desto mildere behandling. Eksempelvis kan en patient i Hurley-stadie I ofte klare sig med lokalbehandling på huden (topikal terapi), mens en patient med Hurley

stadie III hovedsageligt får systemisk terapi dvs. tabletter eller indsprøjtning, eventuelt kombineret med kirurgi,” siger Ditte Marie Saunte.

Hvad betyder klassifikationen for behandlingen?

Det er en forudsætning for behandlingen, at man kan beskrive sygdommens tilstand og udvikling, men i forhold til den enkelte patient er det ikke så afgørende, hvilken metode man bruger. Det fortæller Ditte Marie Saunte.

”I forbindelse med kliniske studier er klassifikation og scoringssystemer vigtige, men for de enkelte patienter er det eneste, der betyder noget, hvordan de har det, og om behandlingen virker.”

*Ditte Marie Saunte
Overlæge og forskningslektor.*

”Hjælper behandlingen på sygdomsaktiviteten? Er der mindre aktivitet, eller kommer der nye bylder med pus og ømhed nye steder på kroppen, eller er der stationær aktivitet på samme sted? Er det fx den samme sinusgang i armhulen, som hæver og har pus hver gang, vil patienten have gavn af at få den kirurgisk fjernet. Er der aktivitet nye steder, spredt som hagl, så skal vi kigge mere på mulighederne for medicinsk behandling, der kan få det i ro. Har patienten ondt, eller er der ingen smerter, hvordan udvikler sygdommen sig, og hvordan virker behandlingen? Kort sagt kigger vi på patienten fra gang til gang, og her er scoringsmetoden ikke så afgørende, bare vi bruger de samme metoder hver gang og er trænet i at bruge dem,” siger Ditte Marie Saunte.

Hvad betyder klassifikationen for forskningen?

Hun understreger, at klassifikationen har anderledes stor betydning i relation til forskningen. ”Det er vigtigt at understrege, at der er stor forskel på, om vi sidder med patienten, eller om vi taler om kliniske studier. I dag har vi ikke en fælles international standard for overvågning af sygdommen, når vi ser patienter i forskningssammenhæng, og derfor har vi svært ved at sammenligne resultaterne på tværs af forskellige studier. Lige nu sker der rigtig meget inden for HS-forskningen, og det betyder meget, hvis man kan sammenligne forskningsresultater af behandling med forskellige lægemidler eller operationsmetoder. På den måde vil man lettere kunne udvælge de behandlinger, som virker bedst til den enkelte patient. Men det kræver fælles standarder,” siger Ditte Marie Saunte. Ifølge Ditte Marie Saunte bruger HS-specialisterne en række forskellige metoder i sammenhæng til at få et billede af, hvordan patienten har det, og hvordan sygdommen udvikler sig. Her giver hun et overblik over de mest anvendte metoder til klassifikation af HS.

HVAD KAN DU SELV GØRE?

Deltag aktivt

Som patient har du et medansvar for behandlingen, ikke mindst i forbindelse med diagnose og klassifikationerne. Det er vigtigt, at du deltager aktivt og fortæller, hvordan du har det, også mentalt. Lægen kan ikke se på dig, om du sover dårligt, har ondt eller føler dig nedtrykt. Der kan være hjælp at hente, men det kræver, at du selv sætter ord på det.

Brug tiden hos lægen rigtigt

Du har kun 10-20 minutter hos lægen, så brug den rigtigt. Spørg og fortæl hellere for meget end for lidt. Skriv ned, hvad du skal sige inden konsultationen, så du ikke glemmer noget, og tag noter under konsultationen. Tag eventuelt en ven eller en pårørende med til at støtte dig. Endelig bør du aldrig gå fra lægen uden en ny tid eller en klar aftale om, hvordan du skal forholde dig til sygdom og behandling i den kommende.

Kriterier for diagnosen HS

- Der skal være typiske læsioner: Smertefulde, dybtliggende bylder eller knuder (bumselignende), eventuelt forbundet med hinanden nede i underhuden (kaldet sinusgange) og evt. arvæv
- De opstår typisk, hvor hud møder hud: Under brysterne, i armhulerne, lysken, ved mavefolderne, endetarmsåbningen, omkring kønsorganerne eller på ballerne. Der kan være en eller flere læsioner og involvering af et enkelt eller flere hudområder.
- Det er en kronisk eller tilbagevendende sygdom, og byldeerne skal komme mindst to gange inden for seks måneder, før man kan stille diagnosen HS.

Det kan også understøtte diagnosen, hvis andre i familien har HS. Når diagnosen er stillet, kan man bestemme Hurley-stadiet.

Hurley-stadierne

Hurley giver ifølge Ditte Marie Saunte et øjebliksbillede af sygdommen. Den fortæller ikke noget om aktiviteten i sygdommen og udviklingen over tid, men den kan være god til en overordnet opdeling.

- Hurley Stadiet I er HS i mild grad. Her har man en eller flere bumselignende bylder. Der er ingen sinusgange, ikke noget arvæv, og byldeerne kan nogle gange blive forvekslet med almindelige bylder. De fleste HS-patienter har sygdommen på stadiet I.
- Hurley Stadiet II er HS i moderat grad. Her er der en eller flere tilbagevendende bylder og bylde-lignende områder, og der kan være sinusgange og arvævsdannelse.
- Hurley Stadiet III er HS i svær grad. Patienten har et helt anatomisk område af forbundne sinusgange og bylder. Stadiet III er det stadiet, som færrest patienter har.

Sartorius score

Metoden er et scoringssystem, der med et tal angiver sværhedsgraden af HS. Lægen tæller antallet af bumselignende bylder og sinusgange og angiver

”Det, patienten selv kan gøre, er at bruge den behandling, som er ordineret og evaluere effekten sammen med lægen. Nogle gange virker en behandling i en periode, og hvis effekten pludselig udebliver, eller sygdommen forværres, skal man genoverveje, om behandlingen er den rigtige.”

*Ditte Marie Saunte
Overlæge og forskningslektor.*

størrelsen af de berørte områder på kroppen. Man giver point, lægger dem sammen og får til sidst et tal, som udgør scoren. Når man foretager optællingen næste gang, kan man følge udviklingen af sygdommen.

Dermatology Life Quality Index (DLQI)

DLQI er et spørgeskema, der siden 1994 har været brugt internationalt til at måle livskvalitet inden for flere forskellige hudsygdomme og er en af de mest brugte metoder til at måle livskvalitet inden for dermatologi. Metoden viser, hvor svær patienten oplever, at hudsygdommen er, og hvor meget den påvirker hverdagen. Man får 10 spørgsmål, fx hvor kløende, smertende og sviende har din hud været i den sidste uge? Man kan så vælge mellem fem svarmuligheder: Særlig meget, meget, en smule, slet ikke eller ikke relevant.

Ultralyd

Når man ser på huden med det blotte øje, kan man se, om huden er rød, og om der er pus, men man kan ikke se, hvor dybt læsionerne ligger under huden, eller om der er væske eller gange under huden. Her er ultralyd ifølge Ditte Marie Saunte et godt værktøj til eksempelvis at afgrænse et område, når man skal operere. Ultralyd kan måle meget præcist og giver et billede af, hvordan det ser ud under huden. Indimellem ser man, at læsionerne ligger dybere og inddrager et større område, end lægen umiddelbart kan se med det blotte øje. Derudover er metoden også god til studier, hvor man skal måle, hvordan en given behandling virker. Ultralyd er

noget af det helt nye inden for HS. Det giver et helhedsbillede og dermed en bedre mulighed for at klassificere HS korrekt.

MR-scanning

Ved MR-scanning kan man ved hjælp af magnetisme og radiobølger se længere ind i kroppen end ved ultralyd. Metoden er god til at undersøge, hvor udbredt sinusgangssystemet er. Den er især egnet til patienter, der har HS omkring endetarmen for at afklare, om der er forbindelse mellem sinusgangssystemet og endetarmen. Det er vigtigt at få afklaret før en operation, da en sådan forbindelse kan være et tegn på en tarmsygdom, og her kan det blive nødvendigt at lave en kikkertundersøgelse af tarmen inden en eventuel operation. ➤

0%
1-2%
af befolkningen
LEVER MED HS

VIDSTE DU?

Patienter med svær HS har dårligere livskvalitet end fx kræftpatienter.



INTERNATIONALT INITIATIV

PÅ VEJ MED NY STANDARD FOR KLASSIFICERING AF HS

HISTORIC er navnet på et stort internationalt initiativ, der har til formål at definere en international standard for vurdering af HS. Allerede om et par år kan de første metoder være klar.

Patienter, læger og sygeplejersker fra 19 forskellige lande og fire kontinenter er blevet spurgt: Hvad synes I, man skal måle på, når man vurderer udviklingen i HS? Næsten 100 deltagere har der været i online afstemninger om, hvad der er det vigtigste at måle på. Dele af gruppen har også mødtes flere gange for at nå til enighed. "Det er et stort problem inden for forskningen i HS, at de ting, der bliver målt på for at se, om behandlingerne virker, er meget forskelligartede. Der er ingen enighed, så vi kan ikke sammenligne. Hvad er det bedste at måle på? Det er vi i gang med at svare på med HISTORIC, hvor vi som noget nyt også spørger patienterne," siger Linnea Thorlacius, der er med i den internationale forskergruppe.

PATIENTER SOM FORSKERE

Bente Villumsen, er en af de patienter, der deltager i projektet, og hun er med i projektets styregruppe. Hun er glad for, at forskerne lytter til patienterne i arbejdet med at finde og udvælge metoder til at måle på sværhedsgraden af HS. "I forskningsprojektet er vi flere patienter, der deltager som forskere. Vi er jo ikke eksperter i det lægefaglige, men vi har erfaringerne med at leve med HS og kan fortælle, hvad der er vigtigt for os, og hvordan HS i praksis påvirker livet, fx hvilket tøj man kan bruge, om man går i svømmehallen, og hvorfor man somme tider holder sig tilbage i sociale sammenhænge. Når lægerne har svært ved at måle, hvor aktiv sygdommen er, er det vigtigt, at de spørger os patienter, hvordan vi har det", siger hun.

EN LANG ØNSKELISTE

Processen drejer sig nu om at få indkredset de mange ønsker til en kortere og mere anvendelig liste. "Vi begyndte med en lang liste med 56 forskellige ting, man kunne måle på. De blev identificeret ved at kigge på litteraturen og se på, hvad man har brugt hidtil. Vi gennemførte også mange patientinterview, 20 interview i Roskilde og 20 i USA, og spurgte både læger og sygeplejersker i en spørgeskemaundersøgelse. Det gav os nogle datasæt, som blev samlet i en lang liste, som deltagerne efterfølgende har stemt om ad to omgange. Formålet er at gruppere de mange spørgsmål i nogle brede kategorier, som smerte, livskvalitet, fysiske tegn og symptomer," siger Linnea Thorlacius. På nuværende tidspunkt er listen indkredset til følgende punkter: Smerte, kliniske tegn, sygdommens udvikling, patient- og lægevinkel, HS-specifik livskvalitet og symptomer.

NY FORSKNING FRA EHSF – VERDENS STØRSTE KONFERENCE OM HS

Overskrifter på nogle af de seneste publikationer, relateret til HS og Klassifikation.

Brug af ultralyd modificerer patienters stadier af Hidrosadenitis Suppurativa, A. Martorell m.fl.

En spansk/chilensk forskergruppe har undersøgt, hvordan ultralyd kan understøtte de kliniske undersøgelser af HS. Det er ikke alt, der kan ses på hudoverfladen, og derfor er ultralyd en god supplerende undersøgelse, hvor man kan se den eksakte udbredelse af sygdommen under huden. Forskerne viste, at sygdommens udbredelse ofte er undervurderet, når ultralyd ikke er taget i brug.

Højfrekventeret ultralyd og Hidrosadenitis Suppurativa, V. Dini m.fl.

Der er også lavet en italiensk undersøgelse, der fremhæver muligheder ved at bruge ultralyd i vurderingen af sygdommens udbredelse.

IMMUNFORSVARET ER EN VIGTIG BRIK I FORSTÅElsen AF HS

Ved HS skaber immunforsvaret problemer og angriber groft sagt os selv, så der opstår en betændelsestilstand – også selvom der ikke er for mange bakterier. Her kan du læse om sammenhængen mellem immunforsvaret og HS.

Når mennesker uden HS får en byld, skyldes det normalt et bakterieangreb udefra. Bylden opstår, når immunforsvaret går til angreb på bakterierne. Men når du har HS, opstår bylden indefra, ved at immunforsvaret går til angreb på væv omkring hårsækkene. Der behøver ikke at være bakterier til stede.

”Når jeg taler med andre HS-patienter om, at immunforsvaret er overaktivt ved HS, er der altid mange spørgsmål: Er det derfor, jeg så tit bliver syg? Eller omvendt, bliver jeg mindre syg end andre, når mit immunforsvar er for aktivt? Som patient ville jeg gerne forstå teorien bag og vide, hvad der sker i immunforsvaret, men det er meget komplekst at skulle jonglere med begreber som cytokiner, lymfocytter og interleukiner,” siger Bente Villumsen.

”Jeg hæfter mig bare ved, at immunforsvaret er et nøgleområde for forståelsen af HS og noget, der bliver forsket meget i for tiden.”

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

Bente Villumsen peger på, at immunforsvarets betydning for HS er en viden, man kan omsætte til konkret handling. ”Vi ved, at fx sukker og stress påvirker immunforsvaret, så her kan man selv

gøre noget. Hvis du drikker to liter cola om dagen, så vil det være en god idé at skære ned. Generelt er det vigtigt, at man passer godt på sig selv, og her plejer jeg at bruge følgende tre tips, man kan forsøge at følge efter bedste evne:

TRE TIPS

- **Hvil, når du er træt.**
- **Hvis der er noget, du godt ved, du ikke burde gøre, så sig nej, når du bliver spurgt.**
- **Og endelig, bed om hjælp, når du har brug det.**

Det er fx en klassiker, at sygdommen blusser op, når man skal på ferie. Du skal pakke til dig selv og måske

resten af familien, og tit rejser vi et sted hen, hvor der er varmt og fugtigt. Det kan få sygdommen til at blusse op, så her kunne man med fordel sige nej eller bede om hjælp,” siger Bente Villumsen.

Immunforsvaret er en af vores kraftigste biologiske mekanismer

Gregor Jemec, fortæller, at immunsystemet er en af de kraftigste biologiske mekanismer i kroppen. ”Det kan både redde vores liv og ødelægge det. Det er lavet til at opfange ting, der afviger fra det normale som fx knuder, infektioner, nyvækst af væv eller syge celler. Det er ting, som immunforsvaret skal fjerne, men det kræver to ting. For det første skal immunforsvaret ➤

HVAD KAN DU SELV GØRE?

Pas på dig selv

Når dit immunforsvar angriber noget, det ikke burde angribe, så kan din HS gå i udbrud, og du kan opleve, at kroppen reagerer. Mange med HS ved stadig ikke, at der er en sammenhæng, så det er vigtigt at understrege. Nogle mærker det ved, at de kan få et influenzaagtigt udbrud med træthed og ømhed i musklerne.

Og hvad kan man gøre? Nogle får målt deres niveau af D-vitamin og tager tilskud for at få et bedre immunforsvar. Andre forsøger sig med at spise antiinflammatorisk kost, blandt andet undgå sukker og hvidt brød, men til gengæld få fx ingefær og fiskeolie. Her skal det understreges, at forskningen ikke kommer med klare anbefalinger, men generelt hjælper det, hvis du passer godt på dig selv. Få sovet ordentligt, undgå stress, spis god og varieret kost og få motion – selv en lille gåtur tæller også. Hvis du vågner en morgen og har det skidt, så hjælper det faktisk at komme ud af sengen og ud af døren. Når du er aktiv, så bliver ømheden og utilpasheden skubbet i baggrunden, og du kan bedre tænke på noget andet.

HVAD KAN DU SELV GØRE?

Vær opmærksom på symptomer

HS er en sygdom, der kommer og går, og på samme måde er dit sygdomsbillede foranderligt. Forskellige ting kan påvirke dit immunforsvar på forskellige måder. Derfor bør du være opmærksom på, hvordan din krop reagerer. Når du har HS, har du større risiko for at få en række følgesygdomme, som du kan læse mere om i afsnittet om følgesygdomme. Læs mere om følgesygdomme i kapitel 5.

være i stand til at skelne mellem det syge og det, der ikke er sygt. Her er gigt et godt eksempel, hvor immunforsvaret får øje på dine egne led og angriber dem.”

”Når immunforsvaret genkender noget raskt væv og angriber det, har man en autoimmun sygdom.”

*Gregor Jemec
Professor, dr.med.*

”Den anden ting, der skal være til stede hos et velfungerende immunforsvar, er en knap, der kan tænde og slukke. Immunforsvaret er som nævnt en meget kraftig mekanisme og kan i princippet slå folk ihjel, hvis det uhæmmet bliver ved med at blive aktiveret. Hvis det tænder for hurtigt og slukker for sent, så får man også sygdom. I så fald kan du ikke slukke for den betændelse, der bliver sat i gang, og derfor brænder den for længe og for højt. Det kalder man autoinflammatorisk sygdom,” siger Gregor Jemec.

Hvad sker med cellerne?

Han forklarer videre, at forskningen viser, at cellerne ikke taler sammen. De laver for mange signalstoffer, der fremmer inflammationen, og laver for få, der hæmmer den. Det er en vigtig erkendelse i forskningen for at forstå sygdommen og udvikle behandlingsmulighederne. ”Binyrebarkhormon er et eksempel på et lægemiddel, der retter sig mod immunapparatet og virker ved at dæmpe det. Men det virker på alt over en bred kam og har derfor betydelige bivirkninger. Nu arbejder man på at

finde de specifikke signalstoffer, der taler sammen indbyrdes. Hvis der fx er for meget af signalstof a i forbindelse med HS, og du kan finde et lægemiddel, der hæmmer a, så kunne man forvente, at det ville have en effekt.

De biologiske lægemidler gør dette i dag, og der er flere resultater på vej i den retning,” siger Gregor Jemec og understreger, at forskning i den retning har udviklet biologisk behandling, men endnu ikke fundet svar på årsagen til sygdommen.

Næste skridt i forskningen

Det er nærliggende at spørge, hvor der mangler viden om immunforsvarets betydning for HS, og her lyder det korte svar: Overalt. ”Vi mangler forskning omkring sammenhænge mellem bakterierne på hudens overflade og immunforsvaret. Vi har formodninger fra nogle tidlige studier, men det er komplekst, for du skal ikke alene finde en levedygtig bakterie, du skal også dyrke den og følge den, uden at den dør undervejs. Det kan vise sig, at nogle bakterier er gode at have og giver sygdommen ved deres fravær snarere end ved deres tilstedeværelse,” siger Gregor Jemec.

Han nævner derudover følgesygdomme som et felt for den immunologiske forskning.

”Når immunforsvaret bliver overaktiveret, bliver det upræcist, og det kan forklare en række af følgesygdommene. Lad os sige, det skal ramme det sorte, men også rammer noget, der er mørkt, gråt og plettet gråt. Det kan føre til en række af følgesygdommene som fx gigt og tarmbetændelse.”

*Gregor Jemec
Professor, dr.med.*

”Endelig tyder meget på, at problemerne med immunforsvaret er påvirket af generne. Det viser enkelte undersøgelser, men de er endnu ikke blevet bekræftet af andre undersøgelser. Området er voldsomt komplekst og præget af, at ingen har interesseret sig for sygdommen i mange år. Derfor er der brug for, at forskningen finder svar, og det er vi i fuld gang med,” siger Gregor Jemec.

NY FORSKNING FRA EHSF – VERDENS STØRSTE KONFERENCE OM HS

Overskrifter på nogle af de seneste publikationer, relateret til immunologi

Effekten af røg fra cigaretter og e-cigaretter på HS-patienters cytokinproduktion, A. Malara m.fl.

Et irsk studie viser, at stoffer i cigaretrøg og e-cigaretter påvirker immunforsvaret, men det er ikke entydigt hvordan. På nogle måder aktiverer det immunforsvaret, på andre måder dæmper det. Sammenhængen mellem HS og rygning er altså fortsat en gåde.

HVILKE ANDRE SYGDOMME SKAL DU VÆRE OPMÆRKSOM PÅ?

Hvis du har HS, har du forhøjet risiko for at få en række andre sygdomme.

ET GODT RÅD LYDER:

Du skal kende symptomerne, tale med din læge, hvis du har dem, og ikke gå rundt og være unødigt bekymret.

Hjerte-karsygdomme, sukkersyge, tarmsygdomme, depression, ledsmerter, gigt og søvnforstyrrelser. Man mister hurtigt modet, når man kigger ned over listen over sygdomme, der kan følge med HS. Det er en bekymring, der selvsagt spøger hos mange, der har HS.

"Hvad er mistanke, og hvad er velbegrundet? For os patienter er det vigtigt at vide, at der kan være en sammenhæng. Det kan være skræmmende at kigge ned over listen af mulige følgesygdomme, som om det ikke er mere end nok at have HS. Det er bare vigtigt at huske, at det langt fra er alle, der bliver ramt af følgesygdomme. Som patientforening må vi holde en fin balance, når vi taler om følgesygdomme."

"Vi vil gerne informere og formidle viden om de sygdomme, der kan følge med HS, så patienterne kan reagere, hvis symptomerne dukker op, men omvendt vil vi heller ikke skabe unødig frygt."

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

De hyppigste følgesygdomme

Forskningen viser, at der er forskellige typer sygdomme, som du har øget risiko for at løbe ind i, når du har HS. Her følger en beskrivelse af de mest udbredte følgesygdomme, der kan inddeles i nedenstående tre grupper.

- De sygdomme, som hænger sammen med overvægt (*Det metaboliske syndrom*)
- Sygdomme, der ligesom HS skyldes ubalance i immunforsvaret (gigt og mave-tarmsygdomme)
- Psykiske reaktioner og sygdomme

Vi begynder med de sygdomme, som er relateret til det metaboliske syndrom. ➤

DET METABOLISKE SYNDROM

Det metaboliske syndrom er en samling af forskellige faktorer, der øger risikoen for at udvikle sygdomme i hjertet og blodkarrene. Syndromet giver en forstyrrelse i forbrændingen af fedt og sukker, og heraf følger overvægt, sukkersyge, forhøjet kolesterol, åreforkalkning m.m. Syndromet er ofte forbundet med livsstilsfaktorer som kost, rygning, alkohol og motion, det kan være arveligt og optræder hyppigere hos personer med HS. Følgende er relateret til det metaboliske syndrom:

Overvægt

”Mange HS-patienter er overvægtige, og sværhedsgraden af HS hænger statistisk sammen med Body Mass Index (BMI) tallet, jo mere overvægtig desto sværere sygdom.”

*Ditte Marie Saunte
Overlæge og forskningslektor.*

Ingen studier viser præcist, hvad effekten på sygdomsaktiviteten er, når man taber sig. Et dansk studie viser, at hvis man ved en gastric bypass-operation, hvor man fjerner noget af mavesækken, fik reduceret vægten med ca. 15 procent, så blev hudsygdommen også bedre hos en del af patienterne, mens nogle få dog oplevede en forværring. Et andet dansk studie viser, at HS nemmere falder til ro hos normalvægtige. ”Vi ved, at overvægt spiller en rolle i forbindelse med HS-sygdomsaktivitet. Vi ved også, at fedtceller kan bidrage til en betændelsesproces i immunsystemet, hvor huden reagerer spontant mod sig selv og laver en inflammation. Derudover kan den mekaniske friktion, hvor hud gnider mod hud udløse og vedligeholde sygdommen, hvorfor et vægttab kan hjælpe. Men præcis hvor meget sygdomsaktiviteten nedsættes ved et vægttab, ved vi ikke. Spørgsmålet er også, hvad der kommer først, HS eller overvægt? Det ved vi heller ikke med sikkerhed,” siger Ditte Marie Saunte, klinisk forskningslektor, Institut for Klinisk Medicin og overlæge ved Sjællands Universitetshospital.

Hvis du...

er overvægtig og har HS, er det en god idé at gå regelmæssigt til læge og få målt blodtrykket og tjekket blodsukker, kolesteroltallet, nyretal m.m. En samtale om sundhedsfremmende vaner, eksempelvis hjælp til vægttab, kostråd og motion, kan også hjælpe.

Et vægttab kræver hjælp, støtte og behandling af HS

Mange HS-patienter bliver mødt med en opfordring til at tabe sig, og her slår Bente Villumsen fast, at en sådan opfordring aldrig må stå alene. ”Jeg ved godt, at overvægt har betydning i forhold til HS, men vi oplever alt for tit, at beskeden hos lægen er, at du skal tabe dig. Men det er jo ikke bare sådan lige at tabe sig mange kilo, og du har brug for hjælp, støtte og motivation til at tage et skridt ad gangen. Og så er det vigtigt, at man får behandling for sin HS imens.”

”Når man lever med bylder og daglige smerter, er det svært at tage sig sammen til at spise sundt, og det kan være nærmest umuligt at motionere. Derfor er en god behandling af sygdommen en vigtig forudsætning for vægttab.”

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

Sukkersyge (type 2 diabetes)

Sukkersyge er også en del af det metaboliske syndrom og er hyppigere hos personer med HS. Også her er det uvist, om sukkersyge skyldes HS eller overvægten. Her skal du holde øje med, om du føler et større behov for væske, eller du begynder at tisse mere end normalt. Gå til lægen, hvis du får symptomerne.

Påvirkning af lipider (fedt) i blodet

Dyslipidæmi er også en del af det metaboliske syndrom. Her er den indre kolesterolsammensætning påvirket, og man ser et øget antal triglycerider, et fedtstof, som giver øget risiko for hjerte-kar-sygdom. Samtidig medfører tilstanden et lavere antal af det gode kolesterol, HDL.

Forhøjet blodtryk

Der er ingen direkte sammenhæng mellem HS og forhøjet blodtryk, men blodtrykket er en del af det metaboliske syndrom, som er hyppigere hos HS-patienter.

DE IMMUNOLOGISKE SYGDOMME, DER HÆNGER SAMMEN MED HS

HS er en immunologisk sygdom, hvor immunsystemet er overaktivt. Hvis du har HS, har du øget risiko for samtidigt at have andre immunologiske sygdomme. Ikke alle læger er opmærksomme på denne sammenhæng. Du skal derfor selv være opmærksom på følgende, så du kan få en behandling, som dækker dit behov.

Ledsmerter og hævede led kan være et tegn på gigt
HS-patienter har en øget forekomst af ledsmerter og gigtsymptomer. Mange oplever, det bliver værre, når der er aktivitet i HS-sygdommen. Ligesom HS er gigt en immunologisk sygdom.

”Det er vigtigt, at du som HS-patient reagerer, hvis du oplever ledsmerter, og taler med din læge eller en hudlæge om dem, så du eventuelt kan få en henvisning til en gigtlæge.”

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

Det er vigtigt, at du får behandling i tide, idet mangelfuld behandling kan resultere i uoprettelige ledskader, som kan være invaliderende. Hold især øje med ledsmerter, smerter i lænd og ryg, morgenstivhed og hævelse af leddene.

Inflammatoriske tarmsygdomme

Andre eksempler på inflammatoriske sygdomme er tarmsygdommene colitis ulcerosa og Morbus Crohn, som begge er hyppigere hos personer med HS. Derfor skal du være ekstra opmærksom på kronisk diarré, blod i afføringen, mavesmerter, væggtab og træthed. Hvis du oplever disse symptomer, skal du tale med din læge og bede om, at der kommer en mave-tarm specialist ind over din behandling.

Tjek dine symptomer på sesymptomerne.dk

DE PSYKISKE REAKTIONER OG SYGDOMME

Livskvaliteten

HS er en sygdom, der præger alle aspekter af patienternes liv og udfordrer livskvaliteten hos mange. Når sygdommen blusser op, medfører den naturligt en fysisk belastning, men da HS også er en stærkt tabubelagt sygdom, som er svær at tale om, oplever mange patienter, at de står alene med bekymringer, tanker og ubesvarede spørgsmål. Det kan selvsagt påvirke humøret, energien og nattesøvnen.

Undersøgelser har vist, at HS-patienter har en ringere livskvalitet end hudkræftpatienter, målt på The Dermatology Life Quality Index (DLQI).

40% oplever, at de er **ængstelige eller deprimerede**

16% af alle HS-patienter haft **selvmordstanker**

20% overvejer **IKKE at få børn på grund af sygdommen**

På næste side følger en gennemgang af de mest almindelige psykiske reaktioner og sygdomme relateret til HS. ➔

GENNEMGANG AF DE MEST ALMINDELIGE PSYKISKE REAKTIONER OG SYGDOMME RELATERET TIL HS

Depression

Et væsentligt sygdomsområde, du som HS patient skal være opmærksom på, er depression. Mange føler sig nedtrykte og energiforladte, og der er blandt HS-patienter en selvrapporert lavere livskvalitet end hos baggrundsbefolkningen. Smerte og lavt selvværd kan påvirke de personlige relationer, sexlivet og arbejdslivet. Det kan være svært at få en seksuel relation med andre, og HS-patienter har ofte et øget antal sygedage. Et dansk studie viser fx, at der er større arbejdsløshed blandt personer med HS.

Undersøgelser viser desuden, at HS patienter har højere forekomster af selvmordstanker.

Søvnforstyrrelser

Det er klart, at man sover dårligt, når det gør ondt. Nogle patienter oplever, at det klør meget, og der kan dertil være stærke smerter, som

naturligt kan påvirke nattesøvnen. God nattesøvn har stor betydning for den generelle sundhed og for livskvaliteten. Ny forskning viser, at søvnforstyrrelser er hyppige blandt HS-patienter.

Træthed

Mange klager over træthed. Ifølge Ditte Marie Saunte er træthed svært at måle på, for hvad er træthed? Det er en individuel oplevelse, og man kan vænne sig til træthed og fortolke den på mange måder. Det er også et område, hvor der mangler mere forskning. Hidtil har forskningen vist, at op mod 32% HS patienter har tegn på fatigue – en form for træthed, hvor man føler sig svag og udmattet, mangler energi og er konstant træt.

Bente Villumsen understreger her, at den træthed, man oplever som HS-patient, er meget udtalt og påvirker hverdagen, selv efter en god nats søvn.

”Den træthed, vi oplever, er ikke den samme, som hvis man har været i gang en hel dag eller har sovet for lidt. Her taler vi om en influenzaagtig træthed i kroppen, som er velkendt inden for gigt, og som også er der, når man vågner efter 12 timers søvn.”

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

RYGNING

Rygning er ikke relateret til det metaboliske syndrom og ikke en følgesygdom, men andelen af rygere er langt større blandt HS-patienter end i befolkningen generelt. Ifølge Ditte Marie Saunte mener man, at rygning forværrer HS-sygdommen, og nogle studier viser, at jo mere man ryger, desto sværere HS har man. Alligevel viser ingen studier en effekt af at holde op med at ryge. ”Studier viser, at jo flere pakker cigaretter, desto værre sygdom. Vi har nogle studier, der viser det, og enkelte, der viser noget andet. Så rygning er endnu et felt, der ikke er enighed om.”

”Vi ved dog, at rygning også kan påvirke mikrofloraen i huden og derved udløse cytokiner, der kan give inflammation. Overordnet er der altså en sammenhæng.”

*Ditte Marie Saunte
Overlæge og forskningslektor.*



HVAD KAN DU SELV GØRE?

Du bestemmer selv over dit liv

Sygdommen kan påvirke alle aspekter af livet lige fra nattesøvn og påklædning til arbejdsliv og humør. Nogle bider smerterne i sig og lader som ingenting. Det er ikke nødvendigvis den rigtige løsning. Du kan selv gøre meget for at lette din hverdag og forme dit liv, som du gerne vil have det.

Fortæl lægen om dine symptomer

Det er ikke kun lægens ansvar, at du bliver fulgt tæt. Du har selv et andet og større ansvar for din krop end andre, når du har HS. Lægen kan fx ikke, se hvordan dit humør er, om du har diarré, tisser mere end normalt osv. Hvis du oplever symptomerne, er det dit ansvar at fortælle om det.

Søvn

De store udbrud kan sætte deres præg på nattesøvnen. Mange har en afbrudt søvn, hvor man sover tre timer ad gangen. En dårlig nattesøvn smitter af på morgenen, som for nogle begynder med smerter og summen i kroppen, lidt som at have influenza. Det kan derfor være svært at komme i gang. Den dårlige nattesøvn skyldes ikke kun smerterne, for det kan også give uro, når kroppen arbejder med at bekæmpe inflammation.

Nogle mennesker med HS oplever, at det hjælper at sove køligt. Sved, varme og fugt kan få bylderne til at blusse op. Løsningen kan måske være at slukke eller skrue ned for varmen eller at anskaffe en specialpude, der føles kølig at ligge på. Der findes også dyner og topmadrasser, der regulerer temperaturen, så det ikke bliver for varmt.

Hvile

Tag en middagslur eller sæt dig ned og slå benene op. Trætheden følger med bylderne og inflammationen, så det er helt naturligt, at du har brug for ekstra pauser. Tag dem med god samvittighed. Også meditation kan hjælpe dig med at finde roen og slappe af. Fx oplever mange, at en kropsscanning kan hjælpe med at få ro, fokusere og at ignorere smerten. På YouTube kan du finde en række kropsscanningsøvelser, som du frit kan anvende.

Smerter

Det er hårdt at leve med smerter, og det går ud over livskvaliteten, nattesøvnen og alle andre aspekter af livet. Udover smertestillende medicin kan en lokalvirkende creme med lidokain lindre, når det gør ondt. Den kan købes i håndkøb på apoteket. Smør et lille lag på området, hvor det gør ondt. Husk at tale med din læge eller sygeplejerske om smerterne.

Motion

Nogle synes, det er svært at motionere, fordi sveden får bylderne til at blusse op, ligesom det kan gøre ondt, og det kan være besværligt at holde styr på eventuelle forbindinger. Selvom bylder, forbindinger og smerter kan komme i vejen for motion, så er der ingen tvivl om, at mange oplever, at motionen hjælper. Motion giver ikke kun mere energi og bedre humør. Mange oplever også, at motion har en gavnlig effekt på selve sygdommen. Hvis udbrud stiller sig i vejen for en løbetur eller en tur i svømmehallen, kan du måske gå eller cykle en tur. Det er også motion. En del oplever, at yoga er et godt alternativ. Du sveder ikke på samme måde, og du gør noget godt for din krop, hvor du bedre kan styre, hvilke øvelser der er rare at lave.

NY FORSKNING FRA EHSF – VERDENS STØRSTE KONFERENCE OM HS

Overskrifter på nogle af de seneste publikationer, komorbiditet

Livskvalitet og psykologiske implikationer for patienter med Hidrosadenitis Suppurativa, C. Dessinioti m.fl.

Et græsk studie, der viser forringelse af livskvaliteten hos HS-patienter. I konklusionen anbefaler forskerne psykosocial støtte, der kan modvirke social isolation.

Kliniske karaktertræk ved kløe og smerte for Hidrosadenitis Suppurativa patienter, Ł. Matusiak m.fl.

Polsk undersøgelse af kløe og smerte, som er velkendte symptomer hos HS-patienter, men som mange HS-patienter tror, at de er alene med. Denne undersøgelse dokumenterer, at kløe er et udbredt problem. I undersøgelsen fremgår det, at næsten alle patienter har smerter, og at over 40 % af HS patienter oplever kløe. Sværhedsgraden for kløe er på næsten samme niveau som for smerte.

Kløe er et udbredt symptom på Hidrosadenitis Suppurativa: Et tværsektorielt studie, A. R. Vossen m.fl.

En hollandsk undersøgelse dokumenterer ligeledes, at kløe er et udbredt problem for HS-patienter. I undersøgelsen fremgår det, at omkring 60 % af patienterne var generet af kløe. Forskerne konkluderer, at kløe ofte overses.

BEHANDLINGSMULIGHEDERNE ER I DAG MERE MÅLRETTEDE OG SKAL TILPASSSES DIG

Hvordan behandler man HS, og hvad kan du selv gøre for at få den bedst mulige behandling? Det er nogle af de spørgsmål, som rigtig mange HS-patienter gerne vil have svar på.

Bente Villumsen, formand for Patientforeningen HS Danmark, har som patient og aktiv i patientforeningen fulgt udviklingen af behandlingsmulighederne tæt. "Nogle af vores medlemmer har flakket tilfældigt rundt i sundhedsvæsenet i årtier og er blevet behandlet meget forskelligt, alt efter hvor de er havnet og uden altid at få diagnosen HS. Derfor er vi meget begejstrede for den udvikling, der sker lige nu, hvor forskningen accelererer, og behandlingsmulighederne bliver bedre og bedre. Samtidig vokser kendskabet til HS dag for dag, og selvom sygdommen fortsat er tabubelagt, svær at tale om og svær at leve med, så går det endelig den rigtige vej," fortæller Bente Villumsen.

Ny behandlingsvejledning er et stort skridt i den rigtige retning

Som patient kan man opleve, at behandlingen virker tilfældig, og at lægerne prøver sig frem med forskellige kombinationer af medicinsk og kirurgisk behandling. Men der er en mening bag, og HS-centrene på hospitalerne ved, hvad de gør, fortæller Mads Rasmussen, afdelingslæge, afdeling for hud og kønssygdomme, Aarhus Universitets-hospital. "Der sker meget inden for HS-forskningen, og i 2015 kom en fælles guideline, som de enkelte lande er i fuld gang med at implementere og omsætte til nationale behandlingsvejledninger. Den danske blev godkendt i 2017.

"Der, hvor udviklingen inden for behandling af HS virkelig har rykket sig inden for de senere år er, at man forsøger at kombinere både den medicinske og den kirurgiske behandling."

*Mads Rasmussen
Afdelingslæge.*

Selvom vi fortsat har forskellige måder at strukturere behandlingen på i de forskellige HS-centre, er vi på landsplan enige om måden, vi behandler HS på," siger Mads Rasmussen.

"Den menneskelige biologi er så varieret, at vi aldrig ved præcis, hvad der virker bedst for den enkelte. Vi kan ikke altid forudsige det på forhånd. Der er historisk forsøgt mange forskellige behandlinger, som vi i dag ikke har dokumentation for virker effektivt på HS. I behandlingsvejledningen er mulighederne kogt ned til det, som vi har dokumentation for," siger Mads Rasmussen.

Vigtig at komme til en læge med specialviden om HS

Forudsætningen for at komme i gang med behandlingen er at se en læge, som har viden om HS, men det kan være lettere sagt end gjort. I Patientforeningen HS Danmark lyder et tilbage-

vendende spørgsmål fra medlemmerne, hvad man skal gøre, hvis den praktiserende læge ikke vil give en henvisning til en hudlæge. "Det ville være dejligt, hvis du kunne blive behandlet hos din egen læge, men hvis du har HS i svær grad, skal du til en læge med viden om HS. Vi oplever stadig, at mange læger ikke kender de nye behandlingsmuligheder, man har i dag, specielt til de sværere tilfælde af HS.

"Derfor lyder vores klare opfordring til medlemmerne, at de skal skifte læge, hvis den praktiserende læge ikke vil henvise til en praktiserende hudlæge, og man har spurgt et par gange."

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

Mads Rasmussen fortæller, at patienter med HS i en mildere grad godt kan blive behandlet hos en praktiserende speciallæge i almen medicin eller en hudlæge. "På HS-centret ser vi mest HS-patienter med moderat til svær sygdom. Og selvom det er patienter med rigtig mange gener, så opnår mange et acceptabelt niveau af sygdommen.

”Med acceptabelt niveau mener jeg, at man måske har en enkelt byld en gang imellem, og at man ikke er begrænset i sit privatliv og arbejdsliv.”

*Mads Rasmussen
Afdelingslæge.*

De øvrige kæmper vi videre med og prøver at hjælpe, så godt vi kan ved at skabe en tættere kontakt og mulighed for at blive vurderet akut af læger og sygeplejersker med viden om HS. Mange patienter får ud over den medicinske behandling tilbudt fysisk behandling i form af laserbehandling eller kirurgi. De fleste vil have et forløb, hvor de først kommer til en praktiserende læge,

derefter til en hudlæge. Forløbet bør afhænge af sværhedsgraden, og ikke alle har behov for at komme til en HS-klinik,” siger Mads Rasmussen.

Effekten af behandlingen skal opveje følgevirkningerne

Bekymringer om bivirkninger og operationssår er naturlige dele af at komme i behandling, og det er ifølge Bente Villumsen vigtigt, at man har en tæt dialog med lægen, hudlægen eller HS-centret. En dialog, der løbende skal afklare, om effekten af behandlingen opvejer følgevirkningerne.

”Frygten for bivirkninger fylder selvfølgelig meget hos os patienter. Det er dejligt at opleve en vellykket operation, der fjerner byldeerne, men hvis det tager et år at hele, så er det mindre godt. Man kan have en oplevelse af, at det ikke nytter noget. Man fjerner byldeerne, og de bliver ved med at komme igen, så hvorfor skal man blive ved?

”Hvis ikke du får det bedre af behandlingen, så er den ikke god.”

*Bente Villumsen
Formand for Patientforeningen HS Danmark.*

Mads Rasmussen fortæller, at målet er at få sygdommen i ro. Det er en afvejning af for og imod. ”Hvad er et acceptabelt niveau? Det er meget individuelt og svært at vurdere. Det handler grundlæggende om, hvordan du har det, og hvor attraktive behandlingsmulighederne er, når du efter information skal opveje virkning, mulige bivirkninger og risici. Nogle gange kan fire antibiotikabehandlinger på et år være at foretrække frem for en operation eller omvendt,” siger Mads Rasmussen.

HVAD KAN DU SELV GØRE?

Åbenhed frem for alt

Der findes omkring 18.000 danskere med moderat til svær HS, men vi ser langt fra dem alle. Mange patienter skjuler sygdommen, går ikke til lægen og siger det ikke til nogen – eller kommer ganske enkelt ikke videre til en læge med specialviden i HS, fordi deres læge ikke genkender sygdommen, eller fordi der mangler ressourcer i sundhedsvæsenet. Derfor ved vi ikke detaljeret, hvor mange det drejer sig om. Mange prøver alle mulige tips og råd, men når vi ser på forskningen, er der ikke dokumentation for ret meget. Når det gælder hverdagen og livet med HS, er der meget, man selv kan gøre. Den vigtigste ting er åbenhed, og selvom det kan være svært at stå frem og tale åbent om HS, oplever mange, at det er en stor hjælp og befrielse at tale med partner, familie, venner, kollegaer og lægen om sygdommen.

Vægten har en betydning

Vi ved, at vægten spiller en rolle. Fedtvæv udskiller nogle signalstoffer, der påvirker sygdommen. Her hjælper det at have en normal vægt. Derudover er der den fysiske gevinst. Byldeerne kommer typisk, hvor hud møder hud, og derfor kan det lette generne med et vægttab. Et vægttab fjerner ikke HS, men det kan hjælpe.

Hygiejne har ikke noget med HS at gøre

Jeg vil også for en god ordens skyld slå fast, at dårlig hygiejne ikke er årsagen til HS, selvom mange har troet det gennem tiden, og nogle stadig tror det. HS er primært en immunologisk sygdom og smitter ikke. Det er en myte, der kun bidrager til at tabuisere sygdommen yderligere, så det kan ikke gentages nok.

Tal med en specialist – også om bandager

Som nævnt skal man til en læge med specialviden om HS. Det er det første og vigtigste skridt i behandlingen. Du kan også bruge specialisten til at få hjælp med bandagerne. Folk bruger alt fra toiletpapir til bleer, og hvis det virker, er det fint, men det er langt fra optimalt. Hvis du kan få nogle bedre bandager, kan det forbedre livskvaliteten. Der findes nogle gode bandager, der virkelig kan hjælpe, men de er desværre meget dyre og kan løbe op i flere hundrede kroner om dagen. Et enkelt plaster koster 70-80 kroner. Spørg specialisten. Desuden har Patientforeningen materiale, som fortæller om mulighederne for at søge bevilling af bandager.

*Kilde: Mads Rasmussen
Afdelingslæge.*

BEHANDLINGSFORLØBET

Her følger en beskrivelse af behandlingsforløbet, som det kan se ud på baggrund af den nye nationale behandlingsvejledning. Beskrivelsen tager afsæt i forløbet på Aarhus Universitetshospital.

Mads Rasmussen fortæller indledningsvist, at der er flere forskellige både medicinske og kirurgiske behandlinger. Der er ofte behov for at kombinere disse behandlinger for at opnå det bedst mulige resultat for patienten. "Vi klassificerer HS i tre stadier (Hurley stadie I, II, III) ud fra sygdommens sværhedsgrad. Dette hjælper os med at

bestemme, hvilken behandling der vil være bedst i det enkelte tilfælde. Jo mere aktivitet og arvæv, desto højere score. Patienterne, vi behandler på hospitalernes hudafdelinger, er ofte enten Hurley-stadie II eller III, og når de kommer til os, begynder vi med at spørge ind til, hvilke behandlinger, der tidligere er givet, og hvad effekten har

været. Vi forsøger derefter, sammen med patienten, at finde en behandling, der har en god sandsynlighed for at virke og en mindre sandsynlighed for bivirkninger. Hvis det ikke virker, går vi videre til næste trin i behandlingen. Sådan er det også med laser og kirurgisk behandling, hvor man vil forsøge at vælge den mest skånsomme behandling."

1 BASISBEHANDLING

Ved lokalbehandling på huden (topikal behandling) kan man smøre med et af flere lægeordnede præparater. Som det ses i figuren kan der anvendes azelainsyre, resorcinol og clindamycin. Nogle steder anvendes desuden injektioner med binyrebarkhormon i aktive elementer.

2 MEDICINSK BEHANDLING

Ved systemisk behandling forstås ofte behandling med tabletter eller kapsler. Der er ofte tale om behandling med antibiotika. Det kræver normalt omkring ti til tolv ugers behandling, før man kan vurdere effekten. Behandlingen virker både ved at slå bakterier ihjel og ved at dæmpe immunforsvarets overreaktion – den får med andre ord immunforsvaret til at fungere mere hensigtsmæssigt.

Ved svære tilfælde af HS kan man vælge en kombinationsbehandling med to typer antibiotika. Dog afhænger valget af behandling ikke kun af sværhedsgraden, men også af forløbet op til.

I enkelte tilfælde, hvor effekten af ovennævnte behandlinger ikke er tilstrækkelig, kan behandling med biologisk terapi komme på tale. Denne behandling virker udelukkende ved at dæmpe immunforsvaret og dets overreaktion. Der er tale om en behandlingsform, som er blevet brugt inden for fx gigt, psoriasis og inflammatoriske tarmsygdomme, gennem mere end 15 år. Men, hvis man ser bort fra enkelte tilfælde, er det først inden for de seneste år, at denne behandlingsform er blevet brugt mere udbredt til behandling af svær HS.

Medicinske behandlinger kan med fordel kombineres med laser og kirurgi.

3 LASER OG KIRURGI

Bør altid overvejes, især ved mindre og velafgrænsede områder. Og også her er der forskellige metoder, man kan bruge. I nogle tilfælde brænder man med en laser ned i et større område og fjerner det syge væv, og i andre tilfælde åbner man fistelgangene ved at spalte dem op og på den måde åbne til indersiden af gangene, der er beklædt med noget, der ligner umoden hud. Når man åbner til det underliggende hudlag, kan huden hele hurtigere. Man fjerner så at sige taget, og derfor hedder metoden deroofing. Ved sværere tilstande er plastikkirurgi, hvor man går ind og fjerner et helt område, at foretrække.

4 ANDRE BEHANDLINGER

Ud over den medicinske og den fysiske behandling er det også vigtigt at man selv prøver at minimere de faktorer, der er med til at forværre HS. Her tænkes især på overvægt og rygning. Vi ved fra undersøgelser, at mange får bedring efter væggtab og rygeophør. For at kunne fokusere på den medicinske og fysiske behandling i HS-klinikkerne, vil man ofte henvise til den praktiserende læge eller diætist med henblik på hjælp til dette. Ligeledes vil smertebehandling, der ofte kræver et tæt samarbejde mellem HS-patient og læge, ske hos den praktiserende læge.

*Kilde: Mads Rasmussen
Afdelingslæge.*

4 SØJLER I BEHANDLINGEN AF HS

Den danske guideline for behandling af HS anbefaler en tilgang, hvor forskellige typer af behandlinger kombineres, afhængigt af behovet hos den enkelte patient.

BASIS BEHANDLING

Præparater,
der smøres på
 huden

Vedligeholdelses-
behandling
Topikal azelainsyre
 / resorcinol

Udbrudsbehandling
Topikal clindamycin

Indsprøjtning af
binyrebarkhormon
Intralæsional
triamcinolonace-
tonid

SYSTEMISK BEHANDLING

Antibiotika
Tetracyklin
Clindamycin
+rifampicin
evt. dapson

Biologisk behand-
ling
Adalimumab
Infliximab

Andre
Evt. metformin
til overvægtige
Evt. acitretin

FYSISK / KIRURGISK BEHANDLING

Deroofing,
laser,
lokal excision

Bred kirurgisk
excision

(metodevalg
afhængig af udbre-
delse og
hvor på kroppen)

UNDER- STØTTENDE BEHANDLING

Smertehåndtering

Behandling af
tilstødende
infektioner

Vægttab
og rygeophør

Autoimmun sygdom	Hvis immunforsvaret angriber raskt væv, har man en autoimmun sygdom
Autoinflammatorisk sygdom	Hvis immunsystemet tænder for hurtigt og slukker for sent, kalder man sygdommen autoinflammatorisk. Dette medfører betændelse, som brænder for længe og for højt
Biofilm	Bakterier, der sidder tæt sammen i et lag eller en klump, og som typisk er dækket af et tyndt lag slim
Dermatolog	Speciallæge i hudsygdomme
Dyslipidæmi	”Dys” betyder ”forkert” og ”lipider” er fedtstoffer i blodet. Fedtstofferne i blodet består af kolesterol og triglycerider. Ved dyslipidæmi er der for meget af de fedtstoffer, som giver øget risiko for hjertekarsygdom, og for lidt af dem, der forebygger
Endokrinolog	Speciallæge i hormonelt betingede sygdomme
Fistel	Rørformet gang fra et hudområde til et organ, fx tarmene
Hurley-stadier	Inddeling af HS i stadie I, II eller III ud fra sværhedsgrad
Infektion	Betændelsestilstand pga. bakterier (mikroorganismer)
Inflammation	Betændelsestilstand pga. aktivitet i immunsystemet, som ikke nødvendigvis er forårsaget af bakterier
Komorbiditet	Følgesygdomme – flere forskellige sygdomme samtidigt
Metabolisk syndrom	Forstyrrelse i forbrændingen af fedt og sukker, som giver overvægt, sukkersyge, forhøjet kolesterol, åreforkalkning m.m. Øger risikoen for at udvikle sygdomme i hjertet og blodkarrene
Sinusgang	Rørformet gang i huden fra hudområde til hudområde
Steroider	Binyrebarkhormon, som dæmper inflammation
Systemisk behandling	Behandling med tabletter eller indsprøjtning
Topikal behandling	Lokalbehandling på huden

VI HAR LISTET EN RÆKKE SPØRGSMÅL, SOM KAN VÆRE RELEVANTE, NÅR DU TALER MED DIN LÆGE

Forsøg altid at være så konkret som mulig, når du taler med din læge. Husk, at lægen kan kun hjælpe dig, hvis du giver ham eller hende det fulde billede af din situation. Det er nemlig vigtigt, at I sammen lægger en plan, der tager højde for helheden.



Siden sidste konsultation

Hvordan har du haft det siden din sidste konsultation?
Hvor og hvor mange bylder har du haft siden sidst?
Hvordan påvirker sygdommen dig psykisk?
Påvirker sygdommen dit sociale liv, familieliv eller romantiske forhold?
Kan du passe dit arbejde eller din uddannelse?
Får du tilstrækkelig søvn og hvile?

Behandling

Er din sygdom i ro?
Virker din behandling som forventet?
Har du behov for anden eller supplerende behandling?
Har du bivirkninger af medicinen?

Understøttende behandling

Har du tilstrækkelig smertelindring?
Vil du gerne have hjælp til vægttab eller motion?
Har du behov for støtte til at holde op med at ryge?

Relaterede sygdomme

Har du andre hudproblemer?
Har du problemer med maven,
fx smerter, dårlig mave, diarre eller blod i afføringen?
Har du hævede eller ømme led?
Har du haft hjertebanken, svimmelhed eller generel utilpashed?

Kilde: Patientforeningen HS Danmark.

Forskning i HS er i dag et område i rivende udvikling. Ny viden, nye behandlingsformer og nyt samarbejde på tværs af forskere, behandlere og patientforeninger giver håb for dig, der lever med HS. Ambitionen med denne publikation er at samle og formidle patientens og specialistens indsigter, som begge er uundværlige i HS-behandlingen.

Vi håber, at en mere nuanceret forståelse af sygdommen kan give patienter og pårørende rum til at handle, og samtidig styrke samarbejdet mellem patient og læge.

HJÆLP OS MED AT HJÆLPE DIG

Meld dig ind i Patientforeningen HS Danmark. Find os på www.hidrosadenitis.dk og på facebook i den lukkede gruppe "Alle os der lider af HS"

