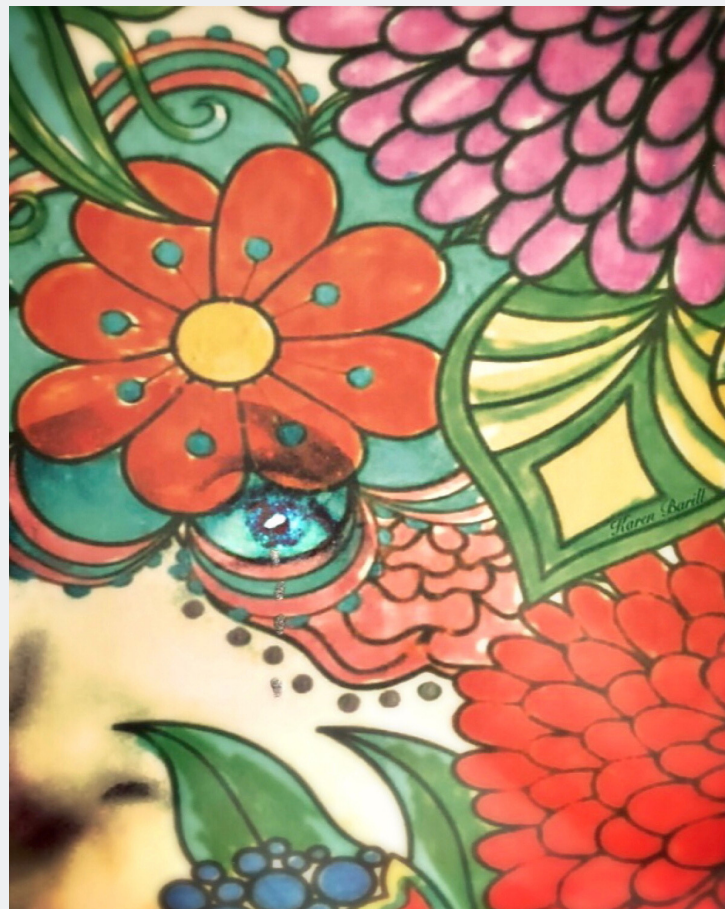


Stop aldrig med at kæmpe

ved Karen Barill, fra Michigan, USA.



Jeg hedder Karen Barill. Jeg lider dagligt fra Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stage 3. Jeg har lidt af HS siden min preteens; Jeg er nu halvtreds. Læger har skåret, klemmt og drænet mig. De lægger kortisoninjektioner i min lyske, og intet har arbejdet. Jeg har haft over toogfyrre operationer i min lur og bund, og det er kun ansvar for de operationer, som jeg har papirarbejde til.

I januar 2016 havde jeg en anden operation i min højre lyske. Jeg var fastgjort til rør og et sår Vac og krævede en besøgende sygeplejerske. Min kirurg sagde, at jeg ikke havde nogen hud tilbage, så han gjorde et hudtransplantat med urinblærematrix. I 2017 blev jeg igen indlagt til den modsatte side og et andet hudtransplantat, men denne gang var det større og meget dybere, tættere på knogler og nerver. August 2018 Jeg udlod et andet hudtransplantat i min lyske og samme rutine, hvilket resulterede i en yderligere tre måneders opsving for endelig at komme tilbage til livet.

I oktober 2018 informerede min dreng mig om, at jeg har flere masser på min venstre lyske, gluteal fold og bund. Min krop tåler ikke at blive skåret igen på dette tidspunkt. Jeg er underernæret og undervægtig. Så jeg har besluttet at ty til infusioner. Jeg begynder infusioner af Remicade, der oprindeligt blev brugt til brystkræftpatienter til at krympe tumorer i de kommende måneder. Jeg er nervøs, men absolut positiv, det hjælper mig.

Jeg finder indre freds tegning, maleri, farve og i fotografering. Det tager min smerte, tanker og følelser, og jeg fokuserer på min kunst. Jeg kalder det øjeblik mindfulness. Min form for meditation. Jeg fokuserer ikke på slutresultatet, det er hvad min erfaring har ret i det øjeblik jeg oplever det.

Til denne dag fortsætter jeg med at få læsioner, og jeg græder hver gang. Jeg kan ikke gå fra denne forfærdelige rutsjebane og bede Gud om at bare stoppe det. Jeg kan ikke sidde i lange perioder, tage komfortable flyruter eller gå lange afstande, og jeg er i forfærdelig smerte hver dag, men jeg er ALIVE. Jeg tror, at en positiv holdning er en vigtig del af helbredelsen, men nogle gange kan jeg ikke lade være med at føle, at hele verden foregår omkring mig uden mig.

Med meget lidt viden og forskning vil folk fortsætte med at dø med denne sygdom. Hjælp venligst andre med denne frygtelige sygdom. Vi har brug for mere viden, forskning, bevidsthed og mest af alt resultater.

Bare husk at du ikke er alene.