



BIND 5

MILLIONER SKJULER HS

EN SAMLING AF
VIRKELIGE HISTORIER,
DIGTE OG KUNST AF
MENNESKER MED HS

AFTER MENNESKER MED HS

HS ACTION TOGETHER

Denne bog er dedikeret til
de millioner af voksne og børn, der lever med HS over hele verden
af People with HS fra International HS Community.

Alle historier, digte og illustrationer i denne bog er blevet hentet fra det internationale HS-samfund, deres individuelle indhold er og er tilbage deres intellektuelle ejendom. De har givet tilladelse til at blive brugt til at blive delt til uddannelse og bevidsthedsformål med hensyn til HS og alle andre navne, der er kendt internationalt.

Vi står sammen internationalt i solidaritet til **#HSMillionerSkjuler (#HSMillionsHiding)** globalt ved at dele vores historier, digte og illustrationer for at hjælpe med at øge bevidstheden og uddanne, hvad HS er, og de fysiske, følelsesmæssige og mentale virkninger det har på den person med HS og dem omkring dem. Vi ønsker at henlede opmærksomheden på den verdensomspændende sundhed og sociale ulighed, som vi står over for på grund af manglende medicinske fagfolk og offentlig uddannelse af HS og de virkninger og ødelæggende konsekvenser som følge af års fejldiagnoser og forsinkelse i diagnosen på grund af manglende globale regeringspolitikker og -procedurer. Vi forsøger at fremhæve det desperate behov for flere investeringer i forskning og præcisionsbehandlinger, da der i øjeblikket ikke findes nogen kur eller effektiv behandling, der virker på grund af at der findes forskellige typer og undergrupper af HS.

Vi henviser ofte til det som HS, men det er også kendt som Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's sygdom, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenit Suppurativa afhængigt af landet og talrige stavevariationer.

Støtte os til **#BringHSfremiLyset (#BringHStoLight)** fordi der er **#MillionerSkjulerHS (#MillionsHidingHS)** rundt om i verden, der lider i stilhed på grund af skam, stigma, frygt og mange ved ikke, at de selv har HS. Hjælp os med at sprede opmærksomhed og nå dem, da vi, International HS Community, venter på at hjælpe og støtte dem. Alt du skal gøre er at dele og fortælle andre om det. Fantastiske ting sker, når vi arbejder sammen.

Tak,

Dette er vores opfordring til handling fra det internationale HS-samfund

Indhold

Dedikation til Millions Hiding HS og vores opfordring til handling	1
Indhold	2
500 Miles af Betydning ved Kenton Bailey	3
Et fællesskab, der blev mindet ved Rob Howes	6
En HS-skygge fri fra mørket ved Michaela Parnell	8
Hun kan ikke lade dig blive - ved Amber Taylor	20
Hidrosadénite Suppurativa (HS) ved Michaela Parnell	23
 Hvad er Hidrosadénite Suppurativa	23
 Hvor mange mennesker, der er ramt af HS	23
 Hvad forårsager HS.....	24
 Stadier af HS	26
 HS-relaterede comorbiditeter	28
 Sociale ved HS	28
 Referenceliste	30

"500 Miles af Betydning"

ved Kenton Bailey, Kentucky, USA



Jeg hedder Kenton. Jeg er en person. Jeg har interesser, hobbyer, pligter, ansvar, lide og ikke lide, elsker og hader. Jeg har smerter, ubehag, problemer og ufuldkommenheder. Jeg har blusser, hævelser, huller, blå mærker, sår og ar.

Og alligevel er jeg ikke min krop. Jeg skammer mig ikke over min krop, men det er min byrde at bære. Jeg er en person. Jeg er en sjæl.

Da jeg først besluttede, i hvad der nu bliver kaldt et forsøg på at gå på tværs af Amerika, var jeg blevet fortæret med ideen, drevet af et behov for at løbe væk, og drømmen blev drevet af online-tidsskrifter for vandrere forbi.

Da jeg så videoer og læste artikler om mennesker, der havde rejst 2000+ miles, så jeg frie sjæle, der havde fundet vej til at undslippe den daglige monotoni af livet. I mange tilfælde følte vandrere uopfyldte i deres almindelige liv. I mange tilfælde var de kun eventyrlystne og leder ellers lykkelige liv.

Et tip jeg havde konsekvent hørt var at gå for en årsag. En god grund til at være den ekstra motivation og at gøre noget godt med din tid. For ikke at spilde eksponeringen. At tage noget godt og gøre det godt.

Først syntes tanken om at gå på en lidelse, som jeg selv lider af, egoistisk for mig. Der er trods alt så mange gode mennesker, der har brug for hjælp med deres kampe.

Ikke for længe før gangen var jeg begyndt at frekventere Facebook-grupper for mennesker, der lider af Hidrosadénite Suppurativa. Selvom det var dejligt at have et fællesskab, der gjorde mig ikke så alene, var det indlysende, at HS var et sort hul med små behandlingsmuligheder og endnu mindre bevidsthed. Det føltes kun rigtigt at vælge HS for min opmærksomhedskampagne. Det fik mig til at danne en bånd med venner, jeg vidste ikke, jeg havde. Venner, at jeg kunne dele et intimt problem med og blive forstået.

Depression ville ikke stoppe mig, mine blusser ville ikke stoppe mig. Intet ville stoppe mig.

Men så stoppede jeg. I Panama City Beach havde jeg endelig besluttet at give ind på, hvad min krop var at fortælle mig. Jeg havde udviklet en navlestreg fra at skubbe den tunge vogn så længe væk, og det blev kun værre, og jeg ville behøver at holde vognen og læg den endnu tungere ned med vand for at krydse ørkenen. Ikke kun det, men det viste mig at være med mig selv 24 timer i døgnet syntes at kun bringe nogle af mine værste tanker ud.

Mens jeg ikke afsluttede turen, og jeg ikke fandt i mig selv, hvad jeg søgte, gjorde jeg det over 500 miles og krydsede to og en halv stater. Georgia, Alabama og panhandle of Florida. Undervejs blev jeg ledet af uerstattelige venner i HS-samfundet, som frivilligede deres tid til at finde mig mad, husly og sikkerhed undervejs. Så i sidste ende fandt jeg mere end jeg ledte efter, selvom det var noget uventet helt. Noget bedre.

Trods den hurtige ende var oplysningskampagnen en enorm succes, og den ånd jeg så i HS-samfundet var som ingen, som jeg nogensinde har set. Så husk, livet er en tur. En lang og hård gåtur. Men du er ikke din krop ... Du er en person, du er en sjæl, og din sjæl kan gå for evigt.

Hvis du gerne vil vide mere om min rejse i Amerika, så kan du se min Facebook-side Kentons Walk for HS og min Youtube-kanal Kenton Bailey

https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q

Et fællesskab, der blev mindet

ved Rob Howes Melbourne, Australien.

26. oktober 2018.

"En 36-årig afroamerikansk kvinde, der bor i Portland, Oregon, en kvinde ved navn Stesia, der først blev udviklet HIDE i 1986. Modig, fejdig og fastslået, nåede Stesia forbi stigmaet og frygten og grundlagde et verdensomspændende fællesskab. "

1. Internet Archive HIDE hjemmeside 31 marts 2001:

<https://web.archive.org/web/20010331155442/http://www.hideintl.org/>

Den 17. juni 1997, HIDE CANADA (Hidradenitis Information Development and Exchange of Canada) blev oprettet som en frivillig internet ressource gruppe etableret i 1997 af canadiske lider af Hidrosadénite Suppurativa, medstifter af canadiske Michael Bonnar & Sylvia Shawcross. HIDE udviklede en hjemmeside og en internet supportgruppe for Hidrosadénite-syge i Canada og i udlandet med følgende mission statement: 'At udvikle, fremme og lette udveksling af sygdomsoplysninger til syge, medicinske fagfolk og offentligheden. At give et forum for syge til åbenlyst at kommunikere og støtte hinanden. At forsvare og fremme udviklingen af sygdomsforskning og behandlinger for at finde en kur mod Hidrosadénite Suppurativa.'

I 2000 havde HIDE støttet medlemmer fra 14 lande og udviklet 'The HIDE International Network' med mindst fire fremtrædende og aktive datterselskaber:

- a) HIDE La FRANCE
- b) HIDE NEDERLANDENE
- c) HIDE UK & IRLAND
- d) HIDE AMERIKA



I 2001 blev dette globale HS-fællesskab kendt som HIDE udviklet en nonprofit organisation for medlemmer, af medlemmer: Hidradenitis Information Development og Exchange INC./Hidrosadenite Information Development og Echange INC., Mississauga Ontario, Canada. Dr. Gregor Jemec, Danmark, var et aktivt medicinsk medlem af denne organisation.

Medlemmer af det oprindelige HIDE-fællesskab var involveret i oprettelsen af HS-USA Inc. Brighton, Michigan, USA. HS-USA var en nonprofit patient- og omsorgsfokuseret organisation, der øgede bevidsthed, ydede støtte, opmuntret, stimuleret, lettet og finansieret medicinsk forskning. Michelle Barlow, en person med HS fra San Diego, Californien, var meget kortfattet medlem af bestyrelsen for HS-USA i slutningen af 2003 eller begyndelsen af 2004.

Hidradenitis Suppurativa Foundation, Inc., San Diego, CA, begyndte livet som et non-profit selskab i USA den 12. oktober 2005. Grundlagt af to europæiske læger Dr. Ralf Paus og Christos Zouboulis fra Tyskland og to personer med HS Michelle Barlow fra USA og mig selv, Rob Howes fra Australien . Dr. Gregor Jemec var et stiftende medicinsk bestyrelsesmedlem i denne organisation. Sylvia Shawcross, canadisk statsborger og medstifter af HIDE accepterede vores invitation til honorær medlemskab af HSF's bestyrelse.

Dagens globale medicinske/videnskabelige nonprofitorganisation dedikeret til Hidradenitis Suppurativa (HSF, CANADIAN HSF, EUROPEAN HSF, SWISS HSF & RESOVERNEUIL) kan være de åndelige sønner og døtre af HIDE, et patientledet initiativ.

Husk.

En HS-skygge fri fra mørket

ved Michaela Parnell , Manchester, UK



4. december, 2016.

Det er først for nylig, at jeg var modig nok til at begynde at være mere aktiv offentligt om at have HS.

Jeg kæmper stadig psykisk og følelsesmæssigt nogle gange og prøver at komme til udtryk med at have HS. Men jeg indser nu, at det at være en HS-skygge, der bare lurar i baggrunden, ikke hjælper nogen af os, og at jeg ved at tale ud kan hjælpe andre.

Det gør mig ondt at se så mange mennesker, der lider. Jeg vil have, at dette ændres, og at folk får den hjælp, de har brug for. Så meget skal ændres.

I dag har jeg været dybt tænkt. Tænker over alle mennesker med Hidradenitis Suppurativa (HS) og deres personlige historier, jeg har læst.

Disse inspirerende folk har modigt deltaget deres historier om deres personlige oplevelser, der lever med HS: de hjerteslag og udfordringer, de har konfronteret på grund af at leve med HS og de virkninger, det har haft på dem.

Jeg vil gerne sige en hjertelig tak til hver af jer, som har åbnet op om jeres erfaringer med HS.

Jeg ved, det er ikke let at dele dine intime erfaringer med at leve med HS. Men ved at gøre det hjælper du så mange andre med HS på så mange måder og øger bevidstheden.

At læse dine historier fik mig til at tænke mere om min egen levetid for at leve med HS, som jeg længe har forsøgt ikke at tænke på og glemme. Jeg har tænkt på min egen historie og husket de sidste 21 år med at leve med HS. De kampe og udfordringer, jeg har konfronteret på grund af de virkninger, HS havde på mig og mit liv. Hvilket desværre resonerer med så mange andre som et desperat råb om hjælp inden for HS-samfundet.

Jeg hader, at andre har HS og den smerte de går igennem. Positiverne for hver person, der deler deres personlige historier, er, at det hjælper andre og mig selv til at føle sig mindre alene.

Tro på mig, jeg har følt mig selv mest af mit liv på grund af HS.

Jeg var en genert og selvbevidst sekstenårig, bare gift. Uger efter fødslen til min datter, opdrættede HS sit grimme hoved.

Jeg følte mig forfærdelig. Mine led var ondt og jeg følte mig helt udmattet. Jeg var bange for, at det var en infektion på grund af hvor det var.

Jeg havde en traumatisk tid, der fødte og krævede sting og tænkte måske det var det, der forårsagede det.

Jeg fik at vide, at det var en kog, at være mere ren og foreskrevet antibiotika. Jeg reagerede dårligt på antibiotika og kunne ikke stoppe med at være syg. Jeg stoppede med at tage dem, og det gik væk, men det blev ved med at komme tilbage. Hver gang jeg så en læge, fik jeg at vide, at det var forårsaget af ikke at være rent nok.

Jeg følte det var min egen skyld, og at jeg var beskidt. Jeg var ren og kunne ikke forstå, hvorfor det holdt tilbage. Det var ikke fornuftigt, og jeg vidste, at noget ikke var rigtigt.

Jeg begyndte at prøve at finde ud af, hvad det var.

I mine tidlige tyverne brugte jeg internettet til at undersøge, hvad det kunne være, og jeg fandt information om HS. Da jeg sad og læste om det, vidste jeg, at det var det, jeg holdt ved.

Jeg udskrev oplysningerne, og da jeg fik min næste bluss op, gik jeg til A & E (Accident and Emergency) bevæbnet med det.

Desværre har den læge, som jeg bad om hjælp, afvist mig, holdt mig foredrag om personlig

hygiejne og foreskrev mig antibiotika. Jeg brød mit hjerte græde i dagevis. Jeg var så frustreret og sur.

Det var omkring seks måneder senere, at jeg vågnede op til en massiv knoklestørret monsterabces, der syntes natten over i krøllet i min lus. Jeg sved i sorg og den mindste bevægelse var tortur.

Jeg blev skyndt på hospitalet og indrømmet. Jeg blev sat på en intravenøs dryp og intravenøse antibiotika, mødte kirurgen, fik at vide, at jeg havde brug for akut operation og underskrevet en samtykkeform.

Jeg bad om at gå min bedstefars begravelse næste morgen, men de kunne ikke lade mig gå. Lægen måtte sederme mig med morfin, fordi jeg gik i amok og forsøgte at forlade. Jeg havde min operation senere på dagen: samtidig burde jeg have været på min elskede Grandads begravelse. Jeg hader, at HS cruelly tog det væk fra mig.

Da jeg vågnede i opsving, ramte smerten mig som et ton mursten. Jeg greb søjlerne på sengen og skreg stedet ned. Sygeplejersken, der sad efter mig, gav mig øjeblikkeligt morfin, og det slog mig ud.

Jeg vågnede igen senere på menigheden, og smerten tog vejret. Sygeplejerskerne var vidunderlige og gjorde deres bedste for at lette min smerte og trøste mig om min bedstefar, men jeg var uforlignelig. Jeg græd en flod af tårer den dag.

Næste morgen fortalte en sygeplejerske mig, at hun skulle ændre pakningen i mit sår og afhjælpe det. Hun fortalte mig, at et bad ville gøre det nemmere at fjerne pakningen, når det var blødgjort af vandet. Hun sagde, at hun ville give mig en injektion af morfin til smerten.

Jeg spurgte, om jeg kunne gå hjem og hun fortalte mig, at mens jeg havde morfin, skulle jeg blive på hospital. Jeg nægtede morfinen fordi jeg bare ville gå hjem. Hun forsøgte at tale mig ud af at nægte morfinen, men jeg var adamant.

Hun var nødt til at hjælpe mig ud af sengen. Hun havde bragt en kørestol, men jeg nægtede at bruge den. Hun respekterede mine ønsker og hjælpsomme hjalp mig med at gå på toilettet.

Det var smerte, den mindste bevægelse forårsagede betagende smerte, og jeg sugede. Jeg var nødt til at holde op med at stoppe. Igen forsøgte hun at overbevise mig om at have morfin og for mig at bruge kørestolen, men jeg sagde nej og rystede på hovedet.

Endelig nåede vi på badeværelset. Hun hjalp mig med at sidde på toilettet, og jeg så på badekaret, da jeg græd. Hun gik og bragte mig en ren hospital kjole og de ting der var nødvendige for at udpakke mit sår. Hun lagde morfininjektionen på bakken og sagde, at det var der, hvis jeg skiftede mig. Hun hjalp mig med at klæde mig og komme ind i badet. Hun

var så blid og foreløbig.

Jeg lå tilbage i badet og kigget på den store dressing i min lyske / lårområde. Jeg blev overrasket over, hvor stor den var. Det gik rundt både ind og uden for min lår og over min maves bund. Størrelsen af det forvirrede mig.

Sygeplejersken sprøjter forsigtigt vand på dressingen for at gøre det lettere at fjerne. Hun spurgte mig, om jeg var klar til hende at fjerne den, og jeg nikkede.

Jeg tog en dyb indånding og forberedte mig på at det skulle gøre ondt. Hun begyndte forsigtigt at fjerne den. Jeg begyndte at snuble med smerten. Hun stoppede straks og spurgte om jeg ville have morfinen. Endnu en gang rystede jeg på hovedet og bad hende om at bare gøre det.

Jeg gnider mine tænder og lukkede mine øjne. Hun fjernede min dressing og tårer rullede ned på mine kinder. Jeg åbnede mine øjne og gispede på sårets størrelse, der stadig indeholdt pakningen.

Sygeplejersken spurgte om jeg var okay, og jeg nikkede bare. Hun spurgte, om jeg var klar til hende at begynde at fjerne pakningen, og jeg tog et dybt åndedræt, griste tænder og nikkede. Hun begyndte forsigtigt at sprøjte vand på mit sår for at blødgøre pakningen og det gjorde ondt. Jeg smugede og græd med smerten.

Hun tilbød mig igen morfinen og igen nægtede jeg. Jeg fortalte hende, at jeg bare havde brug for et minut. Hun fortalte mig at lade hende vide, da jeg var klar til hende at begynde at fjerne pakningen. Jeg nikkede og sagde, at jeg var klar.

Hun begyndte at fjerne pakningen. Jeg greb skinnerne på badets sider og kunne ikke stoppe mig selv fra at skribe. Jeg bad om, at hun stopper. Hun stoppede straks og begyndte at trøste mig. Jeg rystede og sugede.

Hun bad mig om at have morfinen. Jeg er enig. Hun gav øjeblikkeligt injektionen, og jeg kunne mærke virkningerne af den kurerende gennem min krop, slapper af min spændte muskler og rammer min hjerne, hvilket får mig til at føle uklar og woozy. Men mest af alt letter jeg min smerte og hjælper mig med at føle mig rolig.

Hun smilede på mig og spurgte om jeg var klar. Jeg nikkede ja. Jeg lukkede mine øjne og slog mine tænder. Forbereder mig selv på den smerte, jeg lige havde følt at slå mig igen. Hun fjernede pakningen og det gjorde ondt, men det var nu tåleligt.

Hun fortalte mig, at hun havde fjernet den. Jeg åbnede mine øjne og kiggede på bakken. Jeg var forvirret af mængden af pakning, der var blevet fjernet. Der var meget, og jeg kunne ikke forstå hvorfor. Jeg kiggede ned på mit sår og straks satte min hånd i min mund i vantro og

brød mit hjerte græde.

Såret var stort og det var dybt. Jeg havde et massivt gabende hul hvor monstersabsen havde været. Det var bredt, og det var dybt. Jeg ved ikke, hvordan jeg følte, men jeg kunne ikke stoppe med at græde. Det var et chok. Jeg var forvirret og spurgte hvorfor det ikke var syet lukket?

Sygeplejersken forklarede, at den skulle helbrede ved sekundær intensitet ved sin helbredelse udefra og derfor var det nødt til at blive pakket. Jeg spurgte hende, hvad hun mente, og hun forklarede, at hun havde brug for at rense og pakke såret og derefter lægge en dressing på det, men hun ville gøre det, da jeg var i seng igen.

Hun hjalp mig ud af badet, hjalp mig til at tørre mig selv og lægge hospitalets kjole på. Selv med morfinen gjorde det ondt, og det forstyrrede mig virkelig, at jeg havde brug for hende til at hjælpe mig.

Hun hjalp mig ind i en kørestol, tog mig tilbage til min seng og hjalp mig med at komme ind i det. Hun gik og fik, hvad hun havde brug for for at have en tendens til mit sår. Jeg lå der og frygtede, hvad hun skulle gøre. Jeg kiggede hurtigt på det gabende sår igen og slog tilbage mine tårer.

Hun vendte tilbage. Så forsigtigt som hun kunne, pakkede hun og afhjulpede mit sår. Det gør ondt som helvede. Hun var nødt til at holde op, fordi jeg holdt op og græd ud i smerte. Efter at hun var færdig og forladt, brød jeg mit hjerte hånende.

Jeg blev holdt på hospital i fire dage, fordi jeg havde brug for morfininjektioner til smerten i løbet af dagen og natten. Sygeplejerskerne timede altid min morfininjektion lige før hver gang de havde brug for at pakke ud, rengøre, ompakke og afhjælpe mit sår. Det fyldte mig med frygt, da de sagde, at de ville ændre dressingen.

I den fjerde morgen at være på hospitalet nægtede jeg at få flere morfininjektioner, fordi jeg så meget gerne ville hjem. Lægen foreskrev mig væske og tablet smertestillende midler.

Jeg kunne bare bære den ubehagelige smerte såret forårsagede mig. Det gør ondt som helvede, når mit sår er pakket og udskiftet. Jeg sugede hele tiden, men jeg ønskede at gå hjem og formåede at komme igennem torturen af mit sår, der var tilbøjelig til.

Jeg blev løsladt hjem med stærke smertestillende midler og ind i pleje af de sygeplejersker, der kom til mig hver dag. Såret tog fire måneder at helbrede ved sekundær intensitet og distriktssygeplejersker besøgte mig, pakker ud og pakker mit sår hver dag.

De besøgte to gange dagligt i begyndelsen (med nogle ekstra besøg nødvendige nogle dage).

Efter et par måneder gik de ned til besøg på en gang om dagen. Sygeplejerskerne var dejlige og forsøgte deres bedste at være blide og så hurtige som de kunne.

Jeg frygtede dem, da det såre så meget. Det var som en daglig tortur session, jeg måtte gå igennem, så mit sår ville helbrede indefra udad.

Jeg ville tage smertestillende på forhånd og lægge i badet, der snakkede og frygte knocken på døren og meddelte sygeplejerskerens ankomst. Jeg har altid forsøgt at lægge et modigt ansigt og skjule, hvordan jeg følte mig bag et smil. Men så snart de forlod, ville jeg nedbryde og græde.

Jeg modtog endelig min aftale med hudlægen. Dette var da jeg endelig blev diagnosticeret med HS.

For at være ret ærlig, selvom jeg vidste at det var HS, brød jeg ind i tårer, da dermatologen bekræftede det. Han var chokeret over min reaktion. Han foreskrev en kombination af to antibiotika og fortalte mig, at det ville slippe af med HS. Jeg tog tabletterne og reagerede dårligt på dem. Jeg kunne ikke stoppe med at smide og måtte vende tilbage til A & E. Jeg fik at vide at stoppe med at tage dem.

Jeg tog det slet ikke godt. Jeg græd og skreg huset i dagevis. Jeg følte at mit liv var afsluttet, fordi jeg vidste, hvad der havde HS ment, hvad det var i stand til at gøre for mig, og at der ikke var nogen kur. Jeg ville ikke være nødt til at stå over for en anden monsterflare, at have et andet stykke af mig skåret væk; månederne med daglig tortur at have såret pakket.

Jeg var i et ensomt og mørkt sted. Jeg var allerede ondt på grund af at miste tre af mine bedsteforældre til kræft i de foregående to år, min ægteskab falder fra hinanden og går gennem en skilsmisse. Nu slog dette på toppen blot lyset i enden af tunnelen.

Jeg følte mig så tabt og alene. Jeg gjorde det værre ved at flaske det op og gemme, hvordan jeg følte.

Desværre forstod ingen, da jeg endelig blev forstyrret foran dem.

Hvordan kunne de forstå, hvornår de ikke vidste, hvad HS er? Jeg tror, at de troede jeg overreagerede, fordi jeg havde kogt og de forsøgte at hjælpe mig med at sige at være mere rene.

Jeg sørgede for det liv, jeg havde planlagt, som var blevet forfærdeligt stjålet fra mig. Min fremtid fyldte mig nu med frygt og frygt, fordi jeg ikke havde andet valg end at møde og leve med at have HS.

Hver gang jeg havde en ny flare, var jeg skræmt, hvis den brød ud i et monster og ville straks gå til A & E, hvilket ofte resulterede i nødoperation for at fjerne dem og flere besøg fra distriktssygeplejersker for at pakke såret.

Selv med en diagnose stod jeg for en opadgående kamp med læger og læger og læger uden at vide, hvad HS var.

Jeg husker at gå til A & E med en flare op på indersiden af mit lår. Jeg havde også ardannelse fra tidligere blusser og operationer. Jeg fortalte lægen, jeg havde HS. Han forlod kabinen, og jeg troede, han skulle se den op.

Jeg var ikke forberedt på hvad han sagde, da han vendte tilbage. Han beskyldte mig for at være en stofbruger, og det var okay at indrømme det.

Jeg spurgte ham, hvordan han var kommet til den konklusion, og han sagde, at han vidste det på grund af den ardannelse, jeg havde forårsaget ved at injicere, og det var derfor, jeg havde abscess på indersiden af min lår på grund af hvor jeg injicerede at blive smittet.

Jeg gik absolut nødder og skreg på ham, at jeg ikke var en stofbruger, og at jeg havde en tilstand kaldet Hidrosadénite Suppurativa, at hvis han kiggede det op, ville han have forstået, hvad tilstanden var, men i stedet havde valgt at ignorere dette og forkert anklager mig for at være stofmisbrugere.

Konsulenten hørte mig skrig og kom for at berolige mig. Jeg fortalte ham, hvad der var sket, og han tog lægen uden for kabinen.

Jeg kunne høre konsulenten give ham en streng fortælling. Heldigvis vidste han, hvad HS var og fortalte lægen, at han skulle have kigget op, hvad HS var i stedet for at ignorere HS-diagnosen og beskyldte patienten for at være en stofbruger.

Konsulenten kom tilbage og undskyldte for lægens behandling af mig. Han var så medfølelse og respektfuld overfor mig. Han tog blod, gav mig morfin og indrømmede mig til kirurgisk afdeling for operation. Jeg var meget sur og frustreret.

Jeg tilbragte år argumenterede med læger, der ikke havde nogen anelse om, hvad HS var, kunne ikke engang udtale det og havde ingen idé om, hvordan man behandlede mig. Jeg forsøgte mit bedste for at uddanne dem og øge bevidstheden om HS med dem ved at give dem litteratur med håb om, at ingen andre ville blive behandlet som jeg var.

Nogle læger tog sig tid til at lytte og lære. Desværre afskedigede andre mig og nægtede at lytte.

Det forstyrrede mig og vidste, at der var andre som mig, der også konfronteret de samme kampe, og det var det, som altid gav mig styrken til at fortsætte med at kæmpe for at øge bevidstheden om HS.

Jeg blev træt af at tænke mere om HS end de medicinske fagfolk, der svigtede mig og andre med HS.

Det var bare ikke godt nok. Det var nødt til at ændre sig, men hvordan? Hvordan kunne en person gøre en forskel? Det vidste jeg ikke, men jeg vidste, jeg var nødt til at prøve.

Det var da jeg besluttede, at jeg var nødt til at forsøge at finde en måde at ændre dette på.

Ideen til at begynde at skifte ting kom til mig, da jeg så på en film kaldet "Patch Adams." Filmen var baseret på den sande historie om en mand, der forsøger at gøre en forskel for at hjælpe andre og de kampe, han konfronterede. Hans budskab nåede mig og han inspirerede mig.

Hvis jeg blev en HS-forsker, ville de skulle lytte til mig, fordi jeg kunne bakke alt sammen med forskning; at forhåbentlig inspirere mere kyndige forskere til at undersøge HS; at hjælpe med at uddanne de medicinske fagfolk og forhåbentlig hjælpe andre med HS forstå, hvad det er, for at stoppe med at bebrejde sig selv, følelse af at det var deres skyld og stop med at føle sig beskidte og skamfulde.

Jeg gik tilbage til college for at få GCSE'erne (General Certificate of Secondary Education). Jeg havde brug for en ad gangen for at få mig til at tilmelde mig et adgangskursus, så jeg kunne søge på universitetet.

Jeg har lige begyndt mit tredje år af en biologi grad ved University of Salford. Det har været et opadgående kamp hvert trin i vejen, og jeg stoppede næsten universitetet sidste år.

Men nogle af mine foredragere nægtede at lade mig holde op og støttede mig så meget. De hjalp mig til at tro på mig selv, da jeg havde mistet alt håb og følt mig slået. Uden deres støtte ville jeg ikke gøre mit tredje år på universitetet.

Jeg fødte en smuk lille pige en uge før mit andet år på universitetet startede. Jeg gik tilbage på fuld tid da hun var fire uger gammel. Derefter gik min onkel bort fra en glioblastom hjerne tumor. Jeg blev ødelagt.

De kombinerede hormonelle ændringer fra fødslen har fået min HS til at begynde at flare mere og på nye steder. Min HS, stresset fra jonglering af en nyfødt, taber min onkel, deltog i universitetet og gør mit kursusarbejde blev for meget af påskeferien. Jeg havde panikanfald og græd hele tiden.

Jeg blev diagnosticeret med postnatal depression og var ikke godt nok til at lave mine eksamener. Jeg følte mig besejret.

Jeg skulle afslutte universitetet som jeg ikke kunne klare. Men to af mine foredragsholdere, der har været mine klipper på universitetet, nægtede, peg ud, for at lade mig stoppe. De arrangerede for mig at lave eksamenerne i august i stedet.

Jeg brød min ankel lige før august eksamenerne og kunne ikke gøre dem. Jeg var forvirret.

Mine foredragsholdere trådte endnu en gang ind (undskyld ordspillet) og min skoles dekan tog hensyn til alle mine medicinske beviser og omstændigheder i det foregående år. Hun støttede mig og sørgede for, at jeg kunne deltage i det andet år på universitetet igen på fuld tid.

Jeg bestod det andet år med flyvende farver. Jeg kan ikke takke mine kære, alle mine foredragsholdere, laboratorieteknikerne og de dejlige damer på skolekontoret nok til deres tro på mig og deres støtte.

Jeg glæder mig til mit tredje år og er begejstret for indholdet af, hvad jeg vil lære. Fingers krydsede, jeg vil gøre en kandidatgrad og derefter en ph.d., fordi mit ønske er at være en HS-forsker. Mine kære er altid der, der støtter og opmuntrer mig. De er min verden, mit dyrebare alt. Jeg elsker jer alle evigt.

Jeg er bekymret for, at jeg måske ikke kunne gøre det på grund af min HS. Men jeg er fast besluttet på at prøve mit bedste, fordi jeg vil hjælpe med at være en del af de ændringer, vi skal se, ske.

Jeg læser hele tiden tidsskrifter om HS på toppen af den forskning, jeg skal gøre for opgaver på universitetet. Jeg tænker hele tiden på HS fra det øjeblik jeg vågner, indtil jeg går i seng.

Pass eller mislykkes i mine forhåbninger Jeg vil fortsætte med at hjælpe andre med HS, som jeg kan.

Det var først for nylig, at jeg blev mere aktiv i HS-samfundet, fordi jeg altid havde været en HS-skygge, der gemmer sig og skammer mig og kun af og til når ud til HS-samfundet ved at sende det. Andre altid rallied 'runde tilbyder støtte, men jeg ville altid vende tilbage til komforten af at være i skyggerne.

Jeg mødte så mange andre med HS online. Jeg begyndte for første gang at åbne og dele med dem min historie om at leve med HS og mine drømme og ambitioner om at blive en HS forsker, fordi jeg ønskede at hjælpe andre og være en del af den forandring, vi så desperat

skal se ske, snarere snarere end senere.

Jeg blev gobsmacked ved deres reaktioner. De fortalte mig, at min historie ville hjælpe og inspirere så mange andre.

Først var jeg tøvende, fordi jeg har en dyb skam over min HS. Jeg var bange for, hvad andre ville tænke på mig og ikke troede, at nogen ville være interesseret i hvad jeg måtte sige.

Jeg antager, at jeg var vokset for behagelig at være en HS-skygge og arbejdede stille i retning af mine mål, stille og målbevidst og ikke fortæller nogen, hvad jeg havde planlagt så længe.

På universitetet, da folk spurgte hvad jeg ønskede at gøre, var alt, hvad jeg sagde, at jeg ville være forsker. Jeg ville ikke dele, at jeg havde HS, fordi jeg var bange for, hvad de ville tænke på mig.

Jeg deltog i mange Facebook-supportgrupper på internationalt plan, og jeg tilbragte min sommerferie at kende andre fantastiske og inspirerende folk med HS. De hjalp mig til at begynde at håndtere de følelsesmæssige og mentale aspekter, som HS har haft - og stadig har - på mig.

Jeg begyndte at læse de historier, andre har delt, og jeg begyndte at indse, at min personlige frygt hindrede mig. Dette var muligheden for at hjælpe andre, jeg havde ventet på.

Derefter døde Angela Sams pludselig efter lige efter at have deltaget i sin historie. Selvom jeg aldrig havde mødt hende, rørte ved at læse sin historie mit hjerte. Jeg så YouTube-videoen, hun havde lavet, og ønskede, at andre skulle vide, hvad det virkelig er at leve med HS.

Jeg græd mine øjne ud for hende, fordi jeg kunne se smerten og forvirret i øjnene, og hendes historie nåede ud til mig. Det plagede mig dybt i mit hjerte, at hun havde lidt så meget; at folk dårligt dømte hende i stedet for at tilbyde hendes forståelse og den støtte hun så hårdt havde brug for.

Det var da jeg traf beslutningen om, at jeg var nødt til at hjælpe offentligt med at være en del af de ændringer, vi skal se, fordi for mange mennesker lider og ikke får den hjælp, de har brug for.

Angela ville gøre en forskel ved at dele sin historie for at forsøge at være med til denne ændring. Hun var en ven til mange i HS-samfundet, og hun var en smuk, venlig, omsorgsfuld, medfølelse, tankevækkende og lidenskabelig person, som jeg tænker på. Hun var det sidste skub, jeg var nødt til at træde ud af skyggerne og blive en offentlig, lidenskabelig HS-advokat, som jeg har været i mange år, men gjorde på min egen måde skjult i skyggerne.

Når jeg har et sjældent øjeblik til mig selv, sidder jeg og tænker på Angela og alle de andre, der har delt deres personlige HS-historier. De giver mig alle den styrke, jeg har brug for til at fortsætte med at kæmpe på enhver måde, jeg kan for at hjælpe os alle sammen.

Livet er ikke let med HS. Det rammer dig og trækker tæppet fra under dig, når du mindst forventer det. Det er som at leve i stormens øje, idet man ved, at det kommer tilbage, men ikke ved, hvornår eller hvor dårligt det vil være.

Den smerte det forårsager er den værste. Det gør ondt som helvede, uanset hvilket stadium du har. Det er som kinesisk vandtortur: ubarmhjertig. Men du har ikke andet valg end at leve med smerten og komme videre med ting, den bedste måde du kan.

Tro på mig, jeg har brugt måneder ad gangen gemmer hvor meget smerte jeg er i, bare vil rive mit eget ansigt væk; græder tårer, når jeg er alene liggende i sengen udmattet, men ude af stand til at sove på grund af smerten plager mig og holder mig vågen, med kun distraktion for at hjælpe med at tage mit sind væk fra smerten.

Hovedtelefoner, der lytter til musik hjælper, mens jeg læser ting på min iPhone; normalt tidsskrifter for universitetsstuderende eller HS-relaterede tidsskrifter. Det tager ikke smerten væk, men hjælper mig med at klare det bedre.

Det der forstyrrer mig mest er, at alle andre med HS føles den samme måde om den smerte, som HS forårsager. De føler også, at der ikke gør nok nok for at lette det. I stedet har de ikke noget valg som mig, men at grine og bære det, leve med det og håndtere det, de kan.

Det forstyrrer mig ved at vide, at HS ikke kun påvirker den med det, men også deres kære og venner også. Det er svært at se nogen, du elsker eller plejer at lide, og ikke være i stand til at gøre noget ved det.

Dette er et område, hvor disse mennesker også har brug for hjælp og støtte. Tak til jer alle, der er der for, og støtte din elskede med HS. Det er på ingen måde let, men du mener verden til din elskede med HS.

Det har ikke været let at skrive dette, og jeg håber, at ved at dele dette vil jeg hjælpe andre derude med HS (diagnosticeret og udiagnosticeret) og øge bevidstheden om, hvad der lever med HS, er virkelig ligesom.

Du ser, vi med HS er så vant til at skjule dette, og folk har en tendens til ikke rigtig at se, hvad vi virkelig beskæftiger os med. Det gør vi, fordi vi ved, at det gør ondt i, at vores kære ser os i smerte, og vi vil ikke have, at vores HS også gør ondt på dig.

Hvis du har HS, skal du ikke bebrejde dig selv. Det er ikke din skyld. Der er mange af os, der har følt denne vej.

Der er så mange mennesker med HS i forskellige HS-supportgrupper, der hjælper og støtter hinanden. Hvis du har HS, må du ikke lide alene. Vi er her for at hjælpe og støtte dig på enhver måde, vi kan. Alt du skal gøre er at nå ud, og der vil være andre, der vil komme tilbage til dig og hjælpe dig på enhver måde, de kan.

Jeg ved, at det er svært at nå ud, fordi jeg var en HS-skygge, bange og alene i mørket. Reaching ud var skræmmende, men det var det bedste, jeg nogensinde gjorde.

Jeg har mødt så mange andre med HS, og de har hjulpet mig så meget i at håndtere de følelsesmæssige og psykologiske virkninger, som HS har. De har givet mig så meget råd om ting, jeg kan forsøge at gøre for at lette min HS og vice versa.

Men mest af alt er jeg ikke alene mere, og jeg har mine HS-venner, og de har mig. Vi hjælper hinanden på enhver måde, vi kan. Tak til hver enkelt af jer. Jeg elsker jer alle dyrt.

Hvis du er familiemedlem, elsket en eller ven til en person med HS, er vi også her for dig. Venligst nå ud til os, og vi vil gøre vores bedste for at hjælpe dig også. Vi ved, hvor svært det er at se en elsket, der bor med HS, og hvad det gør med dem. Vi har også grupper til dig, så du kan bede om rådgivning, støtte eller bare have en chat.

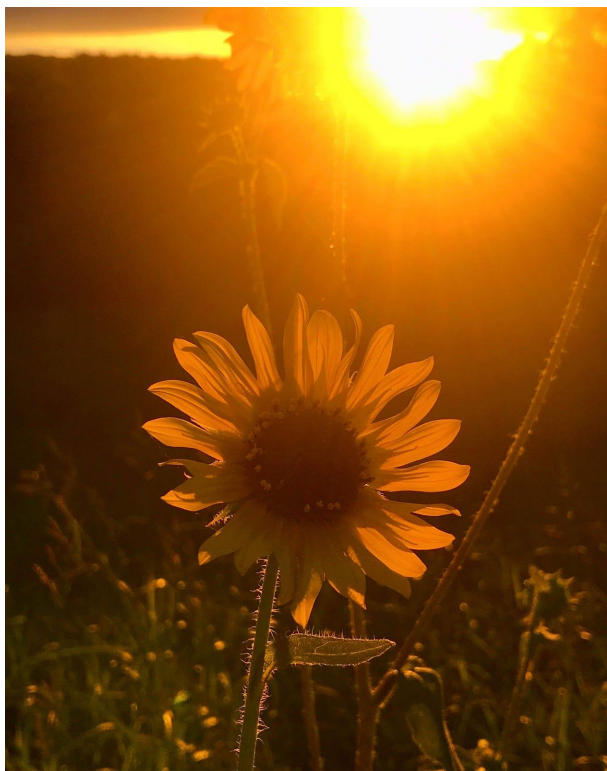
Jeg delte denne historie i håb om at hjælpe andre og øge bevidstheden. Jeg deler ikke min historie for sympati, men forsøger at få HS ud af skyggerne og ind i den offentlige arena for at blive drøftet og diskuteret. Det er det første skridt til at gøre det muligt for de ændringer, vi skal ske. Vær venlig at støtte vores **Millioner Skjuler HS (#HSMillionsMissing)** og **Bring HS frem i Lyset (#BringHStoLight)** kampagner i december 2018 for at hjælpe os med at finde andre, der lider alene med HS og øge den nødvendige bevidsthed om den verdensomspændende sundhed og sociale ulighed, som vi - voksne og børn med HS - lever sammen med. Du behøver ikke have HS til at deltage. Tjek venligst HS Action Together Facebook og Bring HS til Light Facebook Pages.

Meget kærlighed

Opdatering: Jeg er ikke længere medstifter eller medlem af HSAwareness.org eller HSSupport.org og er ikke længere tilknyttet dem. Jeg etablerer en HS-social virksomhed HS Action Together og et HS Citizen Science Project. Jeg har gennemført min BSc (Hons) Biologi grad og er nu en del tid MSc Science Communication og fremtidige Media Masters ved University of Salford som den næste del af min rejse. Jeg har netop afsluttet mit første år.

Hun kan ikke lade dig blive

ved Amber Taylor



Spejlet viser hendes ar og bump, og alle de kanaler, som HS har lavet
Men på trods af det ked af tristhed i
Hun kan ikke lade dig blive

Lugten fra hendes blusser er stærkere end hendes parfume
Hun kigger rundt i lokalet og undrer sig over, om nogen også kan lugte HS også
Men på trods af at selvtvivlen kryber ind
Hun kan ikke lade dig blive

Det røde mærke på tværs af hendes hud efterladt af gasbind og tape, hendes fingerspor,
Som hun ønsker i dag, behøvede hun ikke at gå til så mange steder
Men på trods af den smerte, som HS bringer på
Hun kan ikke lade dig blive

Et andet Epsom saltbad, en anden ugentlig biologisk injektion, et andet antibiotikum nede i
håb for blot at blive bedre

Hun beder et øjeblik bare for at føle sig normal

Men HS gør ondt for meget, det vil ikke lade hende

Men på trods af sin fortvivlelse

Hun kan ikke lade dig blive

Hendes familie undrer sig over, hvorfor hun ikke vil komme ud af sengen

"Der er ikke noget galt med dig, du er bare doven," sagde hendes stepdad engang

"Jeg kan ikke se noget galt med dig", sagde hendes ven engang

"Jeg kan ikke engang se på dig uden tøj på", sagde en fyr, hun daterede

Men på trods af uvidenheden hos så mange andre

Hun kan ikke lade dig blive

Et andet besøg hos en læge, der ikke synes at forstå

"Løs noget, tag et bad, sørg for at vaske dine hænder."

Det er det råd, lægerne giver for at behandle en rasende tilstand

"Tror du virkelig, at min vægt og hygiejne sætter mig i denne position?"

Hun spørger lægen, da han går væk

Men på trods af følelse afhumaniseret

Hun kan ikke lade dig blive

Alle de penge, hun har brugt på hendes lægehjælp

Ville være nok til at købe et hus på en øde ø et sted

Men på trods af dybden i hendes økonomi

Hun kan ikke lade dig blive

Hun er bedre end sorg, lugt og smerte

Hun er mere end hvad HS forsøger at få hende til at tro

Hun er en fighter, en kriger og modig til sin kerne

Hun vil ikke lade HS tage hende i livet

Hun går efter mere

Der er alt hendes håb

Der er al sin tro

Der bliver en kur

Dybt i hendes hjerte tror hun det helt sikkert

Bevidsthed er nøglen og en rolle, vi alle spiller

Jeg er ked af Hidrosadénite Suppurativa,

Hun kan ikke lade dig blive!

Hidrosadénite Suppurativa (HS)

ved Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologi

Hvad er Hidrosadénite Suppurativa

Hidrosadénite Suppurativa (HS) er en kronisk, recidiverende, systemisk inflammatorisk tilstand, der forårsager sterile, dybtliggende smertefulde knuder, der ligner koger og abscesser kan være så lille som marmor eller større end knyttede næver, i områder som bryster, armhuler, lyskestykker og skinker. I de milde stadier præsenterer HS som omvendte dobbelthovedede blackheads, boils og abscesser. Alvorlige HS resulterer i tunneling mellem læsioner, disfigurement på grund af ardannelse og forringelse af huden, hvilket resulterer i signifikant smerte og invaliditet. Der er ingen kur og vanskeligt at behandle, da der er forskellige typer og undergrupper af HS. Det forårsager betydelig morbiditet, smerte, disfigurement og har dybtgående indflydelse på, at de lider psykologisk, fysiologisk og følelsesmæssigt (Jayarajan og Bulinska, 2017). Det forårsager social isolation og påvirker personens evne til at fungere i deres daglige liv, evne til at arbejde og påvirker også livet for dem omkring dem. HS er også kendt som Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's sygdom, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa afhængigt af landet.

Hvor mange mennesker, der er ramt af HS

HS, anslås at påvirke 0.5-4.5% af den globale befolkning (Jayarajan og Bulinska, 2017). Med den nuværende verdens befolkning anslås at være 7.6 millioner mennesker. Baseret på disse statistikker er der omkring 38 - 342 millioner mennesker globalt lidende med HS. Estimerer spænder fra 0.1% af befolkningen i USA (Revuz, 2009) til 4% af de europæiske befolkninger (Jemec, Heidenheim & Nielsen, 1996). Det er udbredt, men er næppe kendt om i medicinske lokalsamfund, offentligheden og endog med dem med betingelsen. Manglen på bevidsthed og uddannelse af HS resulterer i sundhedsmæssig og social ulighed, diskrimination på grund af manglende viden og misinformation, hvilket resulterer i års stigmatisering, misdiagnose og uigenkendte smerter. Folk med HS vender sig til sociale medier og har dannet deres egne HS-samfund på internationalt plan, der arbejder sammen for at hjælpe hinanden, øge bevidstheden og dele videnskabelige og personlige oplysninger for at forsøge at regne HS ud

for sig selv. Karl Marx (1818 - 1883) blev diagnosticeret med HS i 2007 (Shuster, 2007). Han tilbragte sit liv og klagede over at blive plaget af koger, furunkler og carbuncles - han led faktisk af alvorligt stadium tre HS. Mennesker med HS bliver stadig fejldiagnosticeret i 2018 som cellulitis, indgroede hår, staph infektioner, seksuelt overførte sygdomme og folliculitis og derefter gentagne gange foreskrevet korte kurser af antibiotika, der ikke har nogen virkning, da HS ikke er forårsaget af en infektion og bidrager til antibiotikaresistens (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Personer, der er blevet diagnosticeret med HS, foreskriver 2 til 3 måneders kurser af orale antibiotika og intravenøse antibiotika af dermatologer, ikke på grund af infektion, men på grund af deres antiinflammatoriske egenskaber, men dette bidrager også til antibiotikaresistens. I øjeblikket er HS svært at behandle og kan ikke helbredes. Der er andre off-label behandlinger og kirurgiske procedurer, der bruges i et forsøg på at behandle HS, men intet virker for alle og HS returnerer altid. Den eneste FDA godkendte behandling for moderat til svær HS er en biologisk medicin kaldet Adalimumab (Humira), der virker ved at reducere inflammatorisk respons ved binding til TNF-a (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Hvad forårsager HS

Det er ikke helt forstået, hvad der forårsager HS, genetik, en unik anatomi af hårsækkene, hudmikrobiomet, hormoner, funktionssvigt, immunsystem og miljøudløsere anses alle at spille en rolle i HS og er yderligere kompliceret, da der er forskellige typer og undergrupper af HS. Det er ikke forårsaget på grund af dårlig hygiejne og er IKKE KONTAGLIG, men er ofte fejldiagnosticeret som folliculitis, cellulitis, indgroede hår eller en seksuelt overført sygdom (SOS). Methicillinresistent *Staphylococcus aureus* (MRSA) infektioner, sepsis og pladecellecarcinom er potentielt livstruende komplikationer, der kan forekomme (Jayarajan, & Bulinska, 2017). To tredjedele af sagerne påvirker den person, der har HS (spontan HS), men en tredjedel af tilfælde af HS kan overføres genetisk til børn (Familial HS). Der kan derfor være 12 666 666 146 millioner børn globalt, der lider af et liv helvede. Jeg er opmærksom på at være medlem af det digitale HS-samfund, at der er børn så unge som 18 måneder gamle præsenterer med det, der ligner HS, og de har en forælder med HS. Ikke alle

disse børn har familiemedlemmer med HS, og andre har forældre med HS, men de kæmper alle for at få en diagnose eller hjælp - nogle så unge som ni år gamle.

Forsinkelserne i diagnosen, i gennemsnit 7-9 år for dem, der er heldige nok til at opnå en, og års fejldiagnose påvirker pålideligheden af HS 's statistikker. I øjeblikket er der foretaget undersøgelser for at kontrollere registreringer for personer diagnosticeret med HS og foreslå, at 1% af den globale befolkning kan have HS, hvilket er ca. 70 millioner mennesker over hele verden.

Diagnose er stadig et stort problem her i England og verden over, på grund af disse problemer har mange mennesker diagnosticeret og udiagnosticeret med HS ikke søge lægehjælp på grund af problemer med manglende medicinsk faglig opmærksomhed på HS. For eksempel i USA var HS tidligere anset for at være en sjælden tilstand, fordi kun de mere alvorlige stadier af HS blev diagnosticeret, men nyere studier, herunder mildere stadier af HS diagnose, har vist, at tilstanden rammer mindst 1 ud af 100 personer (NIH US National Library of Medicine, 2017). Antallet kan være så højt som 1 ud af 20 personer, der har HS på grund af års fejldiagnose og år, der skal diagnosticeres på grund af manglende viden, uddannelse med læger og personer med HS, der ikke søger hjælp. Som mennesker med HS (diagnosticeret og udiagnosticeret) står over for den konstante udfordring at finde en læge, der ved, hvad HS er, og det resulterer i mange mennesker, der ikke søger lægehjælp.

Derefter er der også stigmatikken knyttet til HS på grund af de intime områder, som det påvirker, og det forveksles med koger, hudinfektioner, seksuelt overførte sygdomme og endda tilfælde, hvor folk er blevet anklaget for at være en stofbrugere, der får folk til at blive flov over at søge medicinsk hjælp. Folk med HS føler svigtet af de medicinske fagfolk, at de vender sig til hjælp og ofte føler sig stigmatiseret og skylden for deres tilstand, som for dem der er heldige at finde en hudlæge, der behandler HS, står over lange ventetider og lange huller mellem aftaler. Da HS er uforudsigelig, skal nødudnævnelser stilles til rådighed, så de kan få adgang til hurtig hjælp.

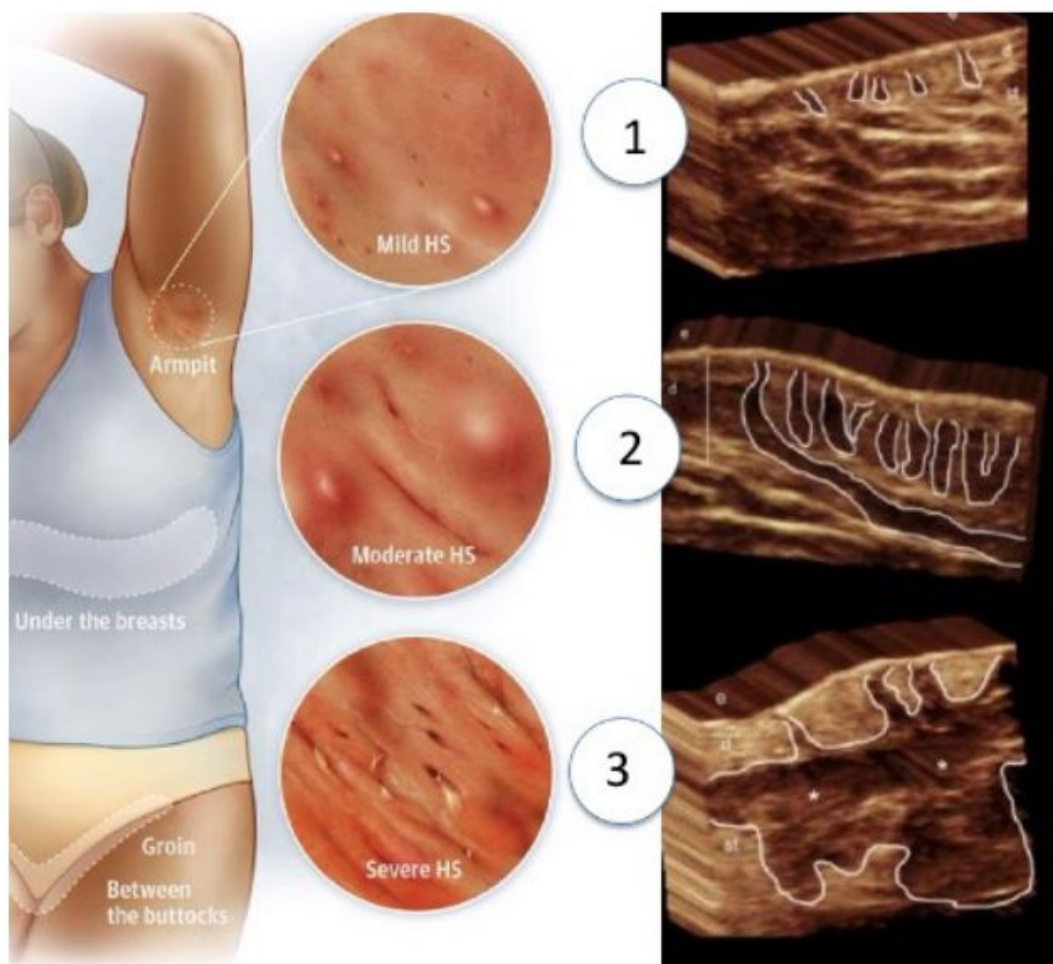
Fluktuationer mellem HS-blændinger varierer, og det kan påvirke personen kontinuerligt som en eller flere blændinger, blændinger sænker, og en eller flere blændinger går ud. Der kan være forskellige stadier af HS på forskellige dele af kroppen. På grund af de forskellige typer og undergrupper af HS er det svært at bestemme hver enkelt persons sygdomsprogression.

Nogle vil forblive i de mildere stadier, nogle kan præsentere med de strengeste faser, nogle kan fortsætte med at udvikle sig fra mild, moderat til svær HS. Nogle kan have lange perioder med fritagelse, men andre lever i en konstant cyklus af HS-blusser.

Der er ingen diagnostisk test for HS, den er diagnosticeret i stedet baseret på gentagelse, placering, symmetri og HS-relaterede medicinske forhold / helbredsmæssige problemer (comorbidities) skal også betragtes som. HS præsenterer som vedvarende og tilbagevendende kog / abscess type læsioner i HS-sitet-specifikke områder såsom armhulerne, anus, lysken, underlivet og indvendige lår, men det kan forekomme andetsteds på kroppen. Det forårsager ardannelse og ødelæggende læsioner, der tunnel under huden. Forestil dig tunnellerne på en muldyrgård, da det er sådan, at HS's skæmmende natur spredes og fortsætter med at tunnle under huden, selvom der ikke er nogen betændelse i dette område.

Stadier af HS

HS er klassificeret i tre faser for at give lægerne mulighed for at bestemme sværhedsgraden af HS. Hurley staging er mest almindeligt anvendt af medicinske fagfolk til at klassificere HS i tre faser for at bestemme HS's sværhedsgrad og behandlingsmuligheder, men det er begrænset, da det ikke tager højde for sygdomsaktiviteten, påvirkning af livskvalitet eller måling af smerte. HS er smertefuldt. HS-specialister arbejder på at designe et bedre værktøj til at klassificere HS.



De tre Hurley-stadier af HS-udseende på huden (Alikhan, 2016) og tilhørende Hurley-stadier vist ved farvet Doppler-ultral lyd (Ximena og Gregor, 2013).

Hurley Stadier.

- Trin 1, også kendt som mild HS: enkeltkog eller abscess som læsion uden skræmning og tunneling (sinuskanaler).
- Trin 2, også kendt som moderat HS: mere end en koge eller abscess type læsion eller område på kroppen. Der er begrænset tunneling.
- Trin 3, også kendt som alvorlig HS: flere koger eller abscesser, omfattende ardannelse og tunneling. Involverer hele og flere områder af kroppen.

Der er ikke sådan noget som fase 4 HS. Der er andre staging kriterier, men Hurley staging er den mest almindeligt anvendte af læger til at diagnosticere og bestemme hvilken behandling der skal bruges (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

HS-relaterede comorbiditeter

Comorbiditeter forbundet med HS som metabolisk syndrom, polycystisk ovariesyndrom (PCOS), diabetes, hjertesygdom, dissekerende cellulitis, acne conglobata, inflammatorisk tarmsygdom og spondyloarthropatier (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017) . Selvmords- og selvmordsforsøg er høje i HS-befolkningen.

Sociale virkninger af HS

People med HS kamp for at opnå syge- eller invalideydelser på grund af manglende opmærksomhed, uddannelse og politikker, der har ekstrem og alvorlig social ligestilling indvirkning på personen med HS og deres familier. Bevidsthed, uddannelse, retningslinjer og politikker skal hurtigt indføres, da mennesker med HS falder gennem sikkerhedsnet og bliver mislykkedes. Selve processen til at anvende, forsøger at fremskaffe medicinske beviser, som med høje fejldiagnoser selv med en diagnose er svært at tilvejebringe, er meget stressende, og stress er en skærpende faktor for flaring og progressionen af HS. Mange mennesker med HS går igennem processen, der skal afvises, selvom de er hårdt ramt fysisk, følelsesmæssigt og psykologisk. I Det Forenede Kongerige skal Arbejds- og Pensionsministeriet anerkende betingelsen, da personer med HS er blevet nægtet, når de ansøger om ansættelses- og støttegodtgørelse (ESA), DLA og PIP (Personal Independence Payments), da bedømmerne ikke er uddannet nok om tilstanden, der resulterede i, at folk med HS blev mislykket af det system, der blev sat på plads for at hjælpe dem, når det var nødvendigt. De har derefter valget til enten at appellere eller acceptere at blive afvist. Hvis de gør Appel, efterlader de dem ingen indkomst, og stresset medfører forværring af deres HS! Eller de kan ansøge om jobsøgende. Da de ikke er egnede til arbejde, men ikke anerkendes, at de ikke resulterer i, at de udsættes for ekstremt pres for at søge arbejde og deltage i møder på Jobcentre. På grund af

HS's uforudsigelige karakter, og at det kan eksplodere pludselig, forårsager problemer i deres evner til at søge arbejde og deltage i aftaler. Da de ikke er egnede til arbejde, men ikke anerkendes, at de ikke er egnede til arbejde, resulterer de i ekstremt pres for at søge arbejde og deltage i møder på Jobcentre. Dette er en fejl i systemet, og der er brug for akut handling for at forhindre, at folk med HS falder gennem revnerne på grund af manglende politikker, uddannelse og misinformation. Mennesker rundt om i verden har de samme problemer på grund af manglen på politikker, uddannelse og bevidsthed om HS.

Referenceliste

Alikhan, A. (2016). Hidradenitis Suppurativa. *JAMA Dermatology*, 152(6), 736. doi:10.1001/jamadermatol.2016.0185

Hessam, S., Salem, J., Bechara, F. G., Haferkamp, A., Heidenreich, A., Paffenholz, P., Sand, M., Tsaar, I., & Borgmann, H. (2017). Hidradenitis suppurativa gains increasing interest on World Wide Web: a source for patient information? *International Journal of Dermatology*. 56, 726-732.

Jayarajan, R., and Bulinska, A. (2017). HIDRADENITIS SUPPURATIVA (ACNE INVERSA): A REVIEW OF AETIOPATHOGENESIS AND MANAGEMENT. *EMJ Dermatol.* 5(1), 66-73.

Jemec, G. B. R., Heidenheim, M., & Nielsen, N. H. (1996). The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 35(2 Pt 1), 191-194.

NIH U.S National Library of Medicine. (2017). *Genetics Home Reference. Your Guide to Understanding Genetic Conditions. Hidradenitis Suppurativa*. Retrieved 5th September, 2018, from <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/hidradenitis-suppurativa#statistics>

Revuz, J. (2009). Hidradenitis Suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 23(9), 985-998. doi: 10.1111/j.1468-3083.2009.03356.x.

Smith, M. K., Nicolson, C. L., Parks-Miller, A., & Hamzavi, I. H. (2017). Hidradenitis suppurativa: an update on connecting the tracts. *F1000Research*. 6, 1272. doi: 10.12688/f1000research.11337.1.

Ximeria, W., and Jemec, J. (2013). A 3D Ultrasound study of Sinus Tract Formation in Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology Online Journal*. 19(6), 6. doi: 18564