



BIND 4

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
Hidrosadénite Suppurativa ved Bridie Breen	3
Bag hvert ar Der er en utallig historie ved Ally Friday	4
Røveren ved Penny White	6
HS og mig ved Fiona Macpherson	10
Hidrosadénite Suppurativa (HS) ved Michaela Parnell	17
Hvad er Hidrosadénite Suppurativa	17
Hvor mange mennesker, der er ramt af HS	17
Hvad forårsager HS.....	18
Stadier af HS	20
HS-relaterede comorbiditeter	22
Sociale konsekvenser af HS	22
Referenceliste	24

Hidrosadénite Suppurativa

ved Bridie Breen, Irland.



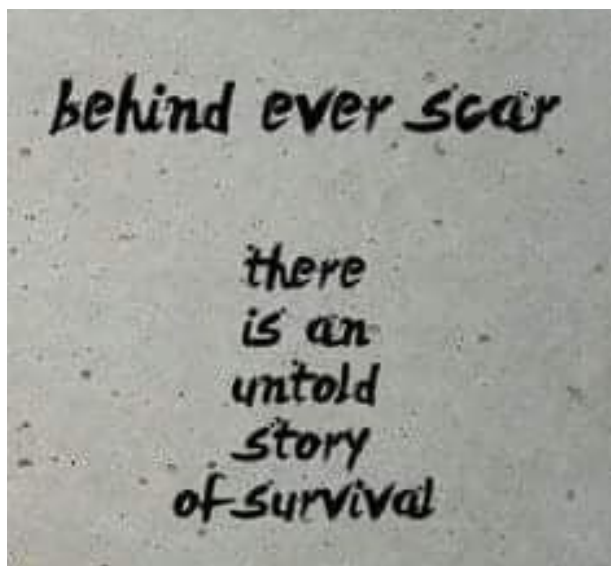
Scars definerer IKKE mig.
Jeg er stærkere end du kender HS,
en tilstand med vrede fakkel, der viser.
Smerter kan bære mig ned.
Uviden om medikere
er langt fra lyksalighed,
men HS er min overlevendes badge,
der er båret af stolthed.
Min besked til alt er dette:
Undgå at undervurdere situationen. HS-folk udholde,
så dræning og udmattende.

Du må ikke handle som du ved mere.
Et spejl for de fleste
bringer et smil til læber og øjne.
For mig forsøger jeg, men jeg forfalder det.
Jeg falder det. Jeg prøver, men jeg forfalder det.
Smil på ydersiden
stor nok og
for længe nok
til at dække mit frygtfyldte
indre barn for
at skjule sin indflydelse
på mig alle.
Mærker, der slår ubehageligt
over min krop og intime dele,
udsætter mig for dom
af dem uden et hjerte.
HS har ændret,
hvordan jeg vil være.
God forskning vil
finde en kur.
Snart vil HS ikke være mere.
Husk, at HS ar ikke definerer dig eller mig.

1.10.18 Et digt inspireret på grund af en ven med HS.

Bag hvert ar Der er en utallig historie

ved Ally Friday, USA



Bag hvert ar er der en uhyre fortælling om overlevelse

Jeg er paramediker for de sidste 13 år. Jeg lærte indre bybørn skole før det i omkring 5 år. Jeg har to college grader. Den første er en BS i øvelsesvidenskab og sportstudier og med mindreårige i medicinske modaliteter og biologi. Jeg lærte også at dykke dykke og spille stål tromme mens på universitetet! Det andet er en AS, jeg fik, da jeg indså, at jeg ikke ønskede at gøre noget med min fireårige grad, det er i Paramedicin.

Jeg elsker mit arbejde mere end noget. Jeg blev født til at være paramediker. Jeg elsker at rette folk og gøre dem bedre. Hvis jeg kan gøre en persons dag bedre, så var det da da dagen startede, har jeg gjort noget fantastisk med min tid. Men at beskæftige sig med HS i en ambulance over støder med 60mph kan blive smertefuldt ganske hurtigt. Desværre blev jeg født i en krop, der kun giver mig smerte og ustabilitet, hvilket gør mig til at skjule mig, hvem jeg virkelig er. Så når alle andre griner og smiler, vil jeg gå ud og skribe ind i natten. Jeg vil græde i min pude, fordi min krop føles som om den er i brand.

Det har kun været i de sidste 2 år, jeg har fortalt mine kolleger og venner, hvordan det er at være mig. Jeg har begyndt at tage dem på mine rejser på mine daglige rutiner, og hvordan jeg

skal skifte mine bandager, kontrollere lugt, rense områderne konstant, kontrollere infektioner, rydde puss og blod, smil, når du vil slå noget nogen er ligegyldig, jeg har ladet dem ind på 2 til hospitalet, når sepsis opstod, de skud jeg tager, den ekstreme træthed, jeg plejede at skjule, tårerne fra blusserne. Min offentlige sikkerhedsfamilie gik fra at se de stærkeste kvinder i rangen, gå fra toppen hund til bagsiden af pakken. Mentalt tog det en vejafgift på mig.

Jeg begyndte at bekæmpe en forfærdelig depression, da Humira holdt op med at arbejde. Jeg begyndte at helbrede telefonsessioner med folk fra at skrive kærlighed på hendes våben. De holdt ved med at fortælle mig, at jeg er mere end min sygdom, som jeg altid har kendt og peached til alle. Men selv det stærkeste behov hjælper med at huske hvem der er, når vi er triste.

Jeg begyndte at kæmpe for en ny kur. Jeg kæmpede for min forsikring, jeg undersøgte med min læge. Jeg starter nu Stelara. Hidtil så godt, men det er ikke dækket af min forsikring, og jeg bliver behandlet med prøver gennem kontoret. Men de tror på det, og de tror på mig. Jeg er kommet til at indse Dr. Naura Shah er min bedste ven og største støtte, og jeg er heldig. Ikke alle har en læge som hende. Venlig omsorgsfuld og medfølelse er bare nogle af de ting, jeg kan sige om hende. Når hver behandling har svigtet mig, stoppede hun ikke og blev ved med at finde en måde at redde og forbedre mit liv på.

Jeg har kæmpet dette siden jeg var 11. Jeg har fået at vide, at du er fed, du har forfærdelig hygiejne, denne med CURE dig. Silly kanin er der ingen kur ... Men i begyndelsen af 90'erne, der vidste?? Jeg er bare glad i en alder af 13 år. Jeg lod ikke den læge forsvinde mig! Jeg er 38 nu og tror stadig ikke, jeg kunne håndtere denne procedure og fortsætte med at arbejde og tage vare på min familie og arbejde på fuld tid. Mit mål er at mashed denne sygdom og stadig, elsk min kærlighed og vær den bedste jeg kan være. Indtil videre har jeg det godt med plads til forbedring. Jeg har en støttende mand og meget støttende mor og far. Selv min datter, der er 6, lærer alle de tid.

Når vi står sammen, står vi stærke. Når vi står stærke står vi chancen for at finde en måde at finde en kur på !!

Røveren

ved Penny White, Georgia, USA



Som en tyv om natten fanger Hidrosadénite Suppurativa en person uvidende. En dag er det fint. Den næste dag berøver disse mystiske klumper med ubehagelig, ildelugtende dræning dig af den person, du er.

Ligesom en røver tager disse klumper alt, hvad du har, indtil du føler, at du ikke har noget tilbage. Og lige når du tror, at HS har taget alt, røver det dig endnu mere.

HS røvede mig om evnen til at leve.

Dataadgang operatører er forpligtet til at sidde i op til otte timer om dagen. Langvarigt møde er et af mine HS-udlødere. Min seneste, værste blanding op steg hurtigt op. Lige så hurtigt forbød smerten mig fra at arbejde.

Og ikke bare en sit-down type job. Åh nej, ikke denne smerte. Denne smerte interfererede også med at gå og stå. Det berørte område er i øjeblikket samlet set en tennisbolds størrelse. Det føles som om fem golfbolde, der alle sidder fast sammen der. Og det er bare låret. Ydersiden af labia indeholder to golfbolde. Når jeg går og står, arbejder de sammen for at gøre det så smertefuldt som muligt.

Der er dage jeg holder mig i sengen, mit ben klædt op på en mælkekasse og frygter de øjeblikke, når jeg absolut skal gå på toilettet.

HS røvede mig for social interaktion.

Jeg tilhørte en forfatters gruppe. Jeg plejede at komme sammen med min ven til frokost. Jeg plejede at elske at gå rundt om søen, hvor jeg boede, og jeg ville have samtaler med interessante mennesker. Jeg red MARTA til biblioteket for at hente bøger. Jeg glædede mig til det kommende forår, da jeg kunne øge min træning regime for at inkludere walking igen.

Jeg var nødt til at stoppe med at gå til forfatterens gruppe. Jeg afviste invitationer til frokost. Ikke mere besøger biblioteket. Og ingen går rundt om søen.

Jeg blev inde, så ingen ville se det smertefulde udtryk på mit ansigt eller den telltale dræning på mit tøj.

Det blev ensomt.

HS røvede mig af mit selvværd.

Mind dig selv, min selvværd har aldrig været meget høj. Jeg er ikke den billed-perfekte model; aldrig har været Men jeg havde i hvert fald nok tillid til mig selv for at se folk i øjet og ved, at jeg var lige så god som nogen anden.

Med HS er jeg opmærksom på det udseende, jeg modtager, når jeg "hobler" rundt offentligt. Jeg er konstant bange for, at dræningen vil vise på mit tøj; Jeg bærer altid sorte bukser nu. Jeg er også bange for at beskytte møbler, når jeg lægger på en sofa i en vens hus.

Og jeg er meget opmærksom på de ansigtsudtryk folk har, når jeg forklarer for dem, hvad HS er. Jeg forestiller mig, at udseendet er beslægtet med at se en gang givet til spedalske.

Pludselig føler jeg mig ikke så godt som nogen andre.

HS røvede mig af min styrke og energi.

Konstant smerte til side, HS dræbte mig om ønsket om at tilberede et måltid. Jeg subsisted på ost og kiks, salater, sandwicher - noget der var hurtigt og nemt at rette og endnu hurtigere og lettere at rydde op efter.

Ironisk nok var en sideværdi tabet på tyve pund. Og det var uden selv forsøg. Men jeg vil ikke anbefale en dosis HS til at tabe sig. Jeg ville meget hellere have arbejdet med væggtab med motion.

I det mindste ville det have været bedre og været sundere også.

HS røvede mig af mit helbred.

Og ikke kun mit helbred, men også muligheden for at få kvalitets sundhedspleje til at bekæmpe denne sygdom. Uden sygesikring eller en masse penge kan jeg ikke se de læger, der er vidende om HS og behandle deres patienter med medfølelse og værdighed. Læger, der ved, at jeg ville være bedre rustet til at håndtere andre situationer, når min nød og smerte er lettet.

I stedet får jeg behandle læger på "klinikker", som holder min sundhedslidelse ved at kræve, at jeg er i overensstemmelse med den patient, de vil have, at jeg skal være. Brug de meget ord, "Vi vil ikke foretage operation før. . . "Jeg hopper igennem uanset hoops, de har på plads. For ikke at nævne, at ikke en gang var min depression behandlet eller behandlet.

Det var ikke tilfældet, da jeg havde sygesikring for to tidligere operationer. Heck, de to kirurger kunne næppe vente med at komme ind og tage de klumper væk.

Hvad jeg ville give for at vinde lotteriet. (Skal købe en billet først, men gosh darn det).

HS røvede mig af min uafhængighed.

Jeg kører ikke lange afstande nu - kør ikke overhovedet, hvis jeg ikke skal - fordi jeg skal stikke min derriere ud af sædet, ellers er det for smertefuldt at køre. Jeg føler mig ikke komfortabel eller sikker kørsel på denne måde, men når katten har brug for mad eller jeg har brug for toiletpapir, har jeg ringe valg.

Hvis jeg har brug for noget, som Goody's hovedpinepulvere for at give lidt lindring for smerten, spørger jeg ofte en ven om at få noget for mig. Ud over smerten i min derriere gør dette også min stolthed. Jeg er som regel den ene, der beder om hjælp; Jeg er ikke den, der skulle have brug for det.

Men den absolutte værste, mest skæve ting, som HS har røvet mig om, er den eneste ting, der var det sværeste for mig at tjene:

HS røvede mig af min frihed.

Friheden til at være, som jeg vil være, at komme og gå som jeg vil, for at gøre, hvad jeg kan lide at gøre.

Jeg vil spare dig de kedelige detaljer og forklare det på denne måde: Jeg tilbragte hovedparten af mit liv desperat at leve op til de forventninger, som andre havde lagt på mig. Jeg blev uddannet til at gøre dette fra en alder af tre.

Jeg lykkedes aldrig.

For de sidste tolv, salige år måtte jeg ikke gøre det. Jeg var fri, og jeg ville aldrig skulle leve op til andres forventninger igen. Jeg var ikke længere nødt til at forklare mig selv eller tjekke med nogen, når jeg ønskede at gå et sted. Jeg var ikke nødt til at hule ind for skyld eller trykker på mig af nogen anden. Jeg kunne træffe mine egne beslutninger uden at køre dem af en anden eller frygte misbilligelse.

Jeg svor, jeg ville aldrig gå tilbage.

HS hørte mig. Og sagde: "Tænk igen."

For efter at have røvet mig om min evne til at støtte mig selv, min evne til at interagere socialt og min uafhængighed, var der en sidste ting, som HS ønskede: min frihed.

Jeg kæmpede med tand og søm. Jeg klæbede til håbets mindste spræng. Jeg bad, håbede og bad om et mirakel. Jeg troede onskabeligt, at et mirakel var kommende.

Men nogle ting, som HS ikke vil råbe mig om, er min værdighed, min vilje til at leve og mit ønske om at slå dette, disse ting.

Så vidt jeg er bekymret for, er HS en uforgivelig sygdom.

Det kan rane mig, men det vil ikke besejre mig. Der kommer en tid, hvor jeg vil kunne rejse sig og genvinde alt, hvad der er retmæssigt min, alt det jeg har været røvet af. Og jeg kan spytte i ansigtet af HS.

Det er den dag, jeg lever for.

Røveren blev første gang offentliggjort i HS Warrior by Pen. Bruges her med tilladelse.

HS og mig

ved Fiona Macpherson, Skotland



HS meget få mennesker jeg taler om, hvad det er Jeg var en af disse mennesker, indtil jeg så pinlige organer på tv og så folk med lignende klumper og bump og symptomer som min.

I 2009 var jeg i alderen 24 år i ni måneder eller deromkring forbi at have min første baby, da jeg så en ømme smule ned nedenfor. Tænkte intet af det; det nippede lige nu og da, intet større. Men så en anden og en anden mere mere. Jeg anede ikke, og min mand havde heller ikke nogen idé. Men de forårsagede mig smerte, så han kom med mig til lægen, som fortalte mig, at hun troede det var Hidrosadénite Suppurativa, men arrangerede mig at gå til den lokale GUM-klinik, for at undersøge og se om det var måske herpes. Jeg var så flov, jeg fortalte aldrig en sjæl. Kun min mand vidste.

Et par år senere flyttede jeg hus og læge, og efter baby nummer to havde jeg en ubehagelig blå blister på indersiden af mit venstre ben, gnidning på trussellinjen. Jeg havde ikke registreret hos en læge, men gik til sundhedscentret og bad om en nødsituation. Jeg havde fotograferet området, da jeg var for flov over at vise nogen andre, især da lægen var en mand.

Han så imidlertid på billederne, fortalte mig bestemt HS, og klumpen skulle være drænet, kunne jeg komme tilbage i morgen for at se sygeplejersken. Jeg behøvede ikke. Blodet og yucken løber ned i min bukseben lige indeni. Jeg følte det gå, og rodet på stolen, da jeg stod op, fortalte ham, at jeg ikke behøvede det drænet. Rød-ansigt, med en recept på antibiotika, gik jeg i en fart.

Klumperne og bumpene fortsatte gennem graviditeten nummer tre, men intet større virkelig at rapportere, så vi troede måske, at det kun var hormoner, der forårsager HS. Jeg tog fejl.

Fra 2013 og frem blev jeg henvist til dermatologi, hvor jeg fik at vide, at min vægt ikke ville hjælpe, holde op med at ryge, få motion osv. Okay, jeg er en stor pige, men jeg holder ren, jeg ryger ikke og drikke meget, og få så meget motion som min krop kan tage. Jeg har tre børn, jeg bliver ikke doven, men følte dette var underforstået af dermatolog. Hun prøvede mig på en række antibiotika i løbet af de næste par år. Clindamycin, rifampicin, erythromycin, doxycyclin, lymecyclin. Alle arbejdede i en kort periode, da Doxy var det bedre. Men hvert halve år måtte jeg få dem til at ændre sig.

Jeg har aldrig haft et stort problem med min HS, der påvirker mit daglige liv, undtagen måske at gå som en cowboy, indtil tingene sprænger osv. Men alt ændrede sig om 17 Oktober 2015.

Walking omkring Blackpool med mine børn, sidste dag i oktober ferie før rejser hjem, jeg havde min periode. Og en tung en på det, så superabsorberende puder. Og de gned og chafed noget rådne. Min hud var øm.

I bilen, med far ved siden af mig og børnene i ryggen, kørte jeg op til servicen på Southwaite nær Carlisle, sidste stop før hjemmet A7 (travle vejen). Da to af børnene sov nede, besluttede far og jeg at vende om at gå ind på toilettet osv. Far gik først og forlod mig og Samantha, som stadig var vågen. Da jeg rejste, skreg jeg. Det var som om mine nederlandske regioner var blevet knækket med en kniv. Jeg blev banket til seks, og var nødt til at trække vejret og lavede mig til toiletterne for at se, hvad jeg havde gjort. Men jeg kunne ikke se. Og mit telefonbatteri var død, så jeg kunne heller ikke bruge det.

Jeg limpede min vej tilbage til bilen, kom ind gingerly og kørte hjem og forsøgte ikke at græde. Den længste rejse nogensinde. Ankom sent på, havde min mand medbringe børnene ind i huset og i seng. Min limping fortsatte, og min mand var bekymret.

Jeg strippede min nedre halvdel og lå på sengen og bad ham om at holde et spejl op for at se, hvad jeg havde gjort. Han var tøvende. . . og chokeret. Der var et 50 stk. Brysthul på den indvendige venstre stødt kind, under vijayjayan, og det skylte blod og væske. Min hud var faktisk blevet papery og splittet i to. Jeg kunne ikke gå på toilettet uden det stikkende, og smerten var uudholdelig. Der var grønne ting, blod, yuck, partiet.

Jeg led i 24 timer, sidder i forskellige vinkler og græd hver gang jeg flyttede. Til sidst sendte jeg en sygeplejerske af mine, der vidste, at jeg havde betingelsen og sendte hende et billede. Hun fortalte mig at ringe til den udeblivende læge og forklare. Jeg var tøvende, men jeg ringede og forklarede det hele til NHS 24-sygeplejersken, der henviste mig til hospitalet uden for timen, hvor jeg gik inden for en time. Lægen og sygeplejersken var forståelse, men vidste ikke rigtig tilstanden og satte en gips på det og gav mig amoxicillin og fortalte mig at se min egen læge, hvis det ikke lykkedes. Det var overflødigt at sige, jeg havde en anden søvnløs nat.

Jeg var nødt til at ringe syge til arbejde og rådgav, at jeg ville være i kontakt så hurtigt som muligt. Jeg var receptionist for de lokale kontanter og bære, som involverede stående hele dagen, hilse kunder, besvare telefonen, betjener i kassen, håndtering af tunge ting, lagerkontrol og generel overvågning. Jeg var altid på farten, og havde lige været ude i en uges ferie, så det var ikke godt at være ude syg.

Min læge (som har kendt mig siden en lille pige) inspicerede mine nære regioner og rådgav daglige aftaler med distriktssygeplejersken for at få såret rensset og klædt. Han sagde at fortsætte med antibiotika og komme tilbage om en uge. Tramadol blev også ordineret til smerten. Han fortalte mig, at jeg ikke skulle gå på arbejde, indtil antibiotika var færdige, og først efter at jeg havde set ham.

Jeg gik til sygeplejersken, der ikke havde nogen ide om tilstanden, så jeg var nødt til at uddanne hende på det og hvor at finde info via nhs hjemmeside. Men hun var fantastisk og sat mig rolig. Jeg var nødt til at besøge hver dag i seks uger, så fem forskellige sygeplejersker, tre studerende og forklarede min betingelse for alle, der kom til at se mig. Min værdighed blev fordampet, og jeg blev en undervisningssag for grænserne sygeplejersker og med studerende. Det var unødvendigt at sige, at jeg blev underskrevet af arbejdet i varigheden, da alle sygeplejersker og drs besøg tog en del af dagen.

Jeg gik ind på arbejde en morgen efter at være hos sygeplejersken for at afgive min syge linje, og min mand skulle køre mig overalt, så han kom også. Mine chefer var mindre end forståelse, som den anden receptionist havde forladt, og andre medarbejdere skulle jonglere deres job for at imødekomme, at jeg ikke var der. Medarbejdere ignorerede mig, og jeg følte mig virkelig alene og isoleret. Jeg var normalt den, som alle talte til, eller bad om hjælp. Nu fordi jeg var "syg", men stadig i stand til at shoppe eller ud til en begivenhed med børnene, var jeg tilsyneladende faking det hele for opmærksomhed. En stor klap i ansigtet fra arbejdspladsen, jeg havde været så loyal i i elleve år. Men som min læge sagde, var min officielle syge linje fra ham en "IKKE FIT TIL ARBEJDE" linje, hvilket betyder, at jeg ikke kunne arbejde, men jeg betød ikke, at jeg ikke kunne leve. Mine chefer kunne ikke lide det heller. Men giv ham hans skyld, den stedfortrædende leder undersøgte HS, og forsøge at forstå, hvad der foregik.

Jeg kæmpede på, da jeg så sygeplejersken, skiftede plaster dagligt, men blå mærker fra plasterne, der kom ud, var så smertefulde som selve såret. Jeg endte med den samme størrelse sår på den modsatte indre lyske, så bandager fordoblede, smerten blev fordoblet, og vandringen blev værre.

Besøg min Gran en dag, min gips kom løs, og kom ud, da jeg gik på toilettet. Jeg var ked af det, og jeg sad på hendes badeværelsesgulv i tårer, blod strømmede fra begge sår, med intet at dække dem. Min daværende seksårige datter fortalte min tante, at mine ømme stykker var dårlige, og min Gran gav hende et par af sine plaster, som hun havde til benene. Min datter holdt da det sparsomme

spejl over mig, så jeg kunne se, hvor jeg skulle dække, og jeg plejede mig selv med Grans plaster. Fra den dag lovede jeg kun at bruge mærket af plaster, Gran havde givet mig. Siliciumbaseret, de var designet til hud, der var papir og følsom, så det blev ikke blå mærke, når du tog af huden. Aleyven milde grænser bedste opfindelse nogensinde.

Min læge henviste mig til en kirurg på hospitalet for at se på sårene og for at se om han kunne hjælpe helingsprocessen. Gud, jeg ville ønske, at han ikke havde det. Fire dage før jul laggede lægen mig på et bord, spredte mine ben og injicerede mig med fem hætteglas af bedøvelse og begyndte at skære abscesserne fra min lyske. Jeg følte hver eneste snit, træk og sy. Min stakkels mand sad og holdt min hånd som denne mand skåret væk og så syet min hud sammen igen. Jeg fik at vide, at stingene var opløselige, men overhørt sygeplejersken, at de ikke var det. Jeg blev også fortalt, at der heller ikke var behov for at vende tilbage til sygeplejersken, og bare for at gå videre med livet som normalt. Jeg har aldrig følt mig så slagtet i alle mine dage, men lettet over at komme ud derfra.

Jeg gik til sygeplejersken den følgende dag, da jeg ønskede alt kontrolleret. Alt var fint, så jeg fortsatte hjemme. Min bedstemor besøgte dagen for te, så jeg var helt glad og optimistisk. Desværre faldt hun ned ad trappen ind i min have, og jeg løb for at hjælpe hende og fik hende ind i huset. At køre på adrenalin antager jeg, men det blev senere jeg indså, at jeg havde lidt mig selv, da jeg var dækket af blod. Jeg havde sprængt et par sting.

Ved sygeplejersken den følgende dag havde hun en læge undersøgt mig, og han sagde, at jeg ikke burde have fået maskerne i første omgang. Og han fortalte hende at tage dem ud. Jeg var forvirret. Jeg var stadig i smerte fra proceduren med skæring og søm, kun for at udholde Pauline, sidde og tage trådene tilbage igen. Jeg skreg så meget, hun stoppede og sagde, at hun ville afslutte i morgen, og der ville være to af dem til at gøre det, så jeg ville være mere rolig.

Jeg blev forstenet, men tog nogle Tramadol, før jeg gik, så smerten bagefter ville være begrænset. Hendes husbond kørte mig, og da jeg lå med hende, tog stingene ud, holdt den anden sygeplejerske, Kerry, mig rolig. Jeg følte næsten ikke noget takket være en numbing spray.

Julen det år var akavet og trist, da jeg havde argumenter med min onkel, som troede jeg var opmærksomme. Jeg var ked af det, og jeg kunne ikke sidde ved bordet til jule middag med alle andre, da jeg havde brug for at sidde på en blød stol.

I det nye år blev jeg forsigtigt faset tilbage til arbejde med ændringer i mit job, så jeg kunne sidde ved skrivebordet i stedet for at stå hele dagen og begrænse den tunge løft. Men arbejdskammerater følte, at jeg fik speciel behandling og behandlede mig stadig med foragt.

Langsomt sårede mine sår, og jeg arbejdede mig helt i fuld tid igen. Jeg var mit normale selv inden marts 2016.

Men i oktober samme år returnerede de dårlige abscesser i et lignende område. Ikke så alvorlig, men svækkende. Min mentale tilstand på arbejde med medlemmer af holdet var heller ikke god, og en dag havde jeg fået nok. Jeg havde smerten og kæmpede en fredag formiddag. Jeg spurgte min vejleder, hvis jeg kunne holdes væk fra kassen den dag, da jeg kæmpede. Han fortalte mig at spørge assisterende leder, som jeg gjorde. Ingen af dem ville sige ja eller nej så jeg aldrig forpligtet mig. Et andet personale tog dog det for sig selv at være tæven og kræve, at jeg jobber til. Jeg sagde, at jeg havde talt med de to tilsynsførende, og hun gik alle høje og mægtige og sagde, at hun var blevet fortalt mig, at chefen skulle få mig til at komme, så jeg må gøre det. Der var masser af folk til rådighed for at gøre jobbet; Det er ikke som om vi var kortsigtede. Men hun ville ikke høre det, så jeg gik ud, Intet job var værd at risikere mit helbred mere, så jeg forlod.

GP fortalte mig at selvbevis for ugen, så gå derfra. Jeg skulle blive trukket for grov misbrug af at gå ud af jobbet, men jeg havde foreningen på min side for støtte og min læge. Det var fastslået, at mit arbejde gjorde mig syg, at stress og belastning jeg blev underlagt både mentalt og fysisk var en del af årsagen til mine forhøjede HS symptomer. Efter toing og froing i løbet af de næste tre måneder, blev det fastslået, at efter tolv år arbejder for virksomheden, at jeg ville forlade under medicinske grunde. Sjæl ødelægger at skulle forlade et job, jeg elskede, alt på grund af en hudtilstand, som ingen havde hørt om.

Nu er jeg en 32 år gammel, enogent sten, arbejdsløs gift mor til tre børn, der nu lider af HS, hypothyroidisme, IBS, depression og idiopatisk intrakraniell hypertension. Jeg tager clindamycin, thyroxin, fluoxetin og smertestillende midler. Jeg lider også af HS i min højre armhule, som begyndte i juni i år, et tomme hul på størrelse med en 20p stykke. Det er langsomt helbredt takket være mine dejlige sygeplejersker, som nu har fået mig sammen med mig. Jeg har seks åbne læsioner i mine lyske- og overhængsområder, som kan håndteres med ugentlige checks.

Jeg har også min første golfkugleformede klump i min venstre armhule, som forårsager stress og smerte, men er ikke kommet til hovedet endnu. Jeg er ikke klassificeret som handicappet og får ingen ekstra hjælp fra regeringen for de sundhedsmæssige konsekvenser, der følger med HS.

Nogle dage kan jeg gå miles; andre ti fod. Nogle dage kan jeg køre, andre kan jeg ikke. Nogle dage kan jeg løfte mine børn til krammer, i andre dage må de sidde ved siden af mig og læne mig for trøst, eller jeg læner mig på dem i tårer af smerte og frustration.

Min mand har stået ved mig hvert skridt på vejen, som min ven, min elsker og min omsorgsperson, den sidstnævnte han ikke kan få hjælp, fordi jeg ikke er klassificeret som handicappet, så kan ikke være en registreret plejeperson for mig.

Mine venner forstår betingelsen, som jeg peger dem på HS Trust-webstedet for information, så de kan læse privat om problemerne omkring tilstanden. Mine børn ved, at nogle dage mumie kan gøre alt, og andre, de har brug for til at hjælpe mig, men de forstår, og jeg elsker dem mere for det. Men det er ydmygende at skulle spørge din niårige for at hjælpe med at klæde sig eller holde på et gips, når du sidder på lommen eller endda hjælpe med at placere en, når min kammerat ikke er der.

HS har formet den person, jeg er i dag, men det vil ikke slå mig. Jeg er mig, og jeg styrer mig, og min krop og mit liv, ikke HS.

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 pladecellectcarcinom 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.

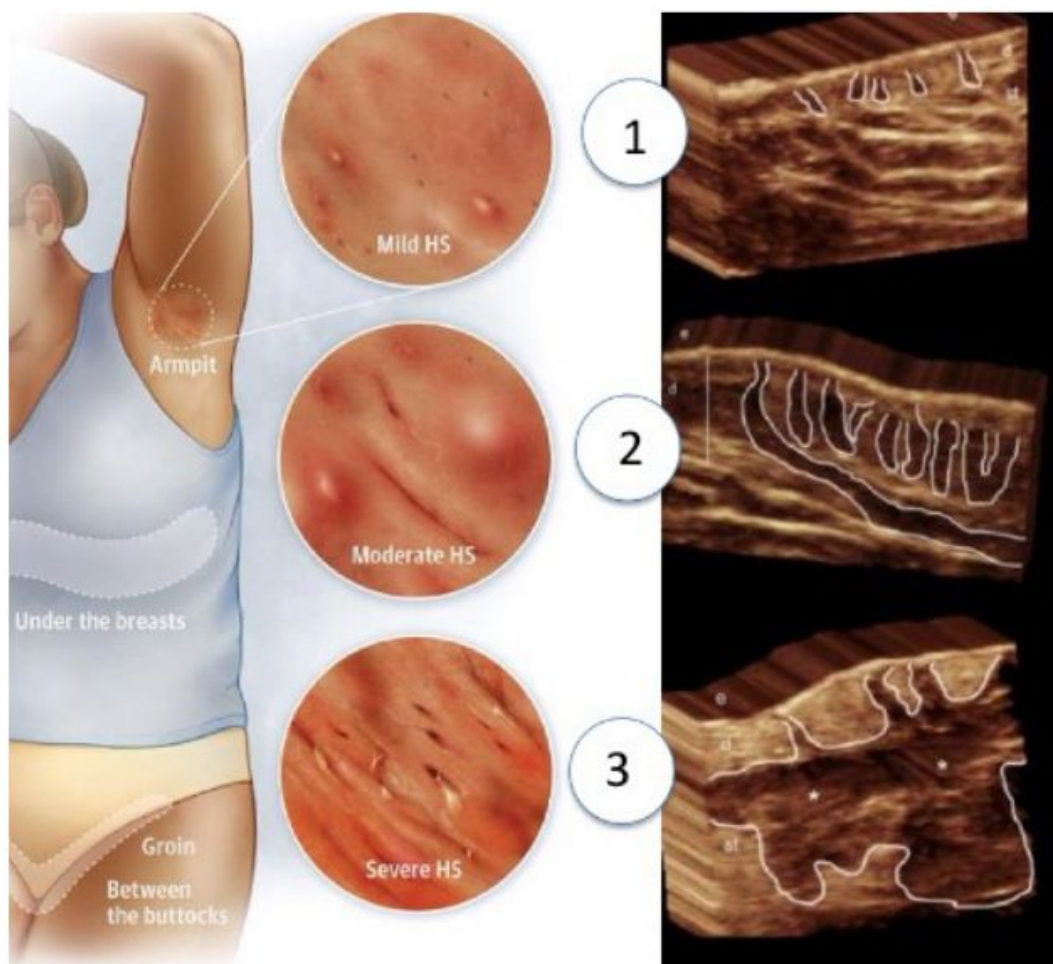
Fluktuationer mellem HS-blændinger varierer, og det kan påvirke personen kontinuerligt som en eller flere blændinger, blændinger sænker, og en eller flere blændinger går ud. Der kan være forskellige stadier af HS på forskellige dele af kroppen. På grund af de forskellige typer og undergrupper af HS er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