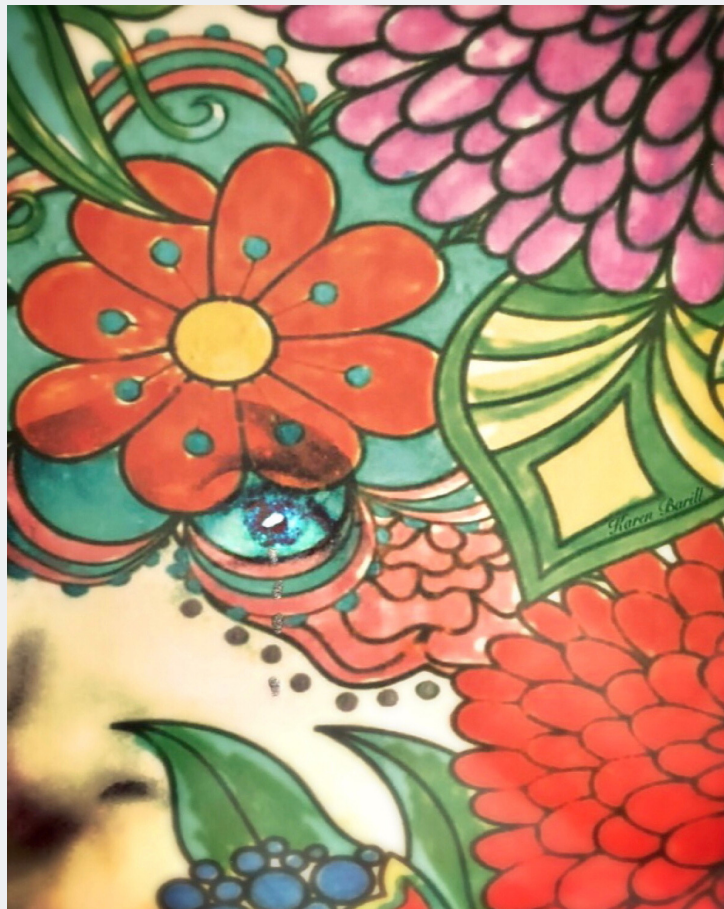


Nooit stoppen met vechten

door Karen Barill, uit Michigan, VS



Mijn naam is Karen Barill. Ik lijd dagelijks aan Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stage 3. Ik heb last van HS sinds mijn preteens; Ik ben nu zesenvijftig. Artsen hebben me geknipt, afgeknepen en gedraïneerd. Ze injecteerden cortisone-injecties in mijn lies en niets heeft gewerkt. Ik heb meer dan tweeënveertig operaties ondergaan in mijn lies en bodem, en dat is alleen maar goed voor de operaties waarvoor ik papierwerk heb.

In januari 2016 kreeg ik weer een operatie in mijn rechter kruis. Ik was vastgemaakt aan tubes en een wond Vac en had een bezoekende verpleegster nodig. Mijn chirurg zei dat ik geen huid meer had, dus deed hij een huidtransplantatie met een urineblaas matrix. In 2017 werd ik opnieuw opgenomen voor de andere kant en een andere huidtransplantatie, maar deze keer was het groter en veel dieper, dichter bij botten en zenuwen. In augustus 2018 heb ik opnieuw een huidtransplantaat in mijn lies en dezelfde routine doorstaan, wat resulteerde in nog een herstel van drie maanden om eindelijk weer tot leven te komen.

In oktober 2018 liet mijn Dr. weten dat ik meer massa's heb aan mijn linker lies, bilspier en onderzijde. Mijn lichaam kan het op dit moment niet weerstaan om opnieuw gesneden te worden. Ik ben ondervoed en ondergewicht. Dus ik heb besloten om gebruik te maken van infusies. Ik zal beginnen met infusies van Remicade, oorspronkelijk gebruikt voor borstkankerpatiënten om tumoren te doen krimpen, in de komende maanden. Ik ben nerveus maar absoluut positief, het zal me helpen.

Ik vind innerlijke vrede tekenen, schilderen, kleuren en fotografie. Het kost mijn pijn, gedachten en emoties en ik focus op mijn kunst. Ik noem het moment mindfulness. Mijn vorm van meditatie. Ik concentreer me niet op het eindresultaat, het is wat mijn ervaring precies is op het moment dat ik het ervaar.

Tot op de dag van vandaag blijf ik laesies krijgen en ik huil elke keer. Ik kan niet uitstappen van deze vreselijke achtbaan en God vragen om hem gewoon te laten stoppen. Ik kan niet voor lange periodes zitten, comfortabele vliegtuig trips maken of lange afstanden lopen, en ik heb elke dag vreselijke pijn, maar ik ben LEVEND. Ik geloof dat een positieve houding een essentieel onderdeel is van genezing, maar soms kan ik niet anders dan het gevoel hebben dat de hele wereld om mij heen gebeurt, zonder mij.

Met heel weinig kennis en onderzoek zullen mensen blijven sterven met deze ziekte. Help alstublieft anderen met deze vreselijke ziekte. We hebben meer kennis, onderzoek, bewustzijn en vooral resultaten nodig.

Onthoud dat je niet alleen bent.