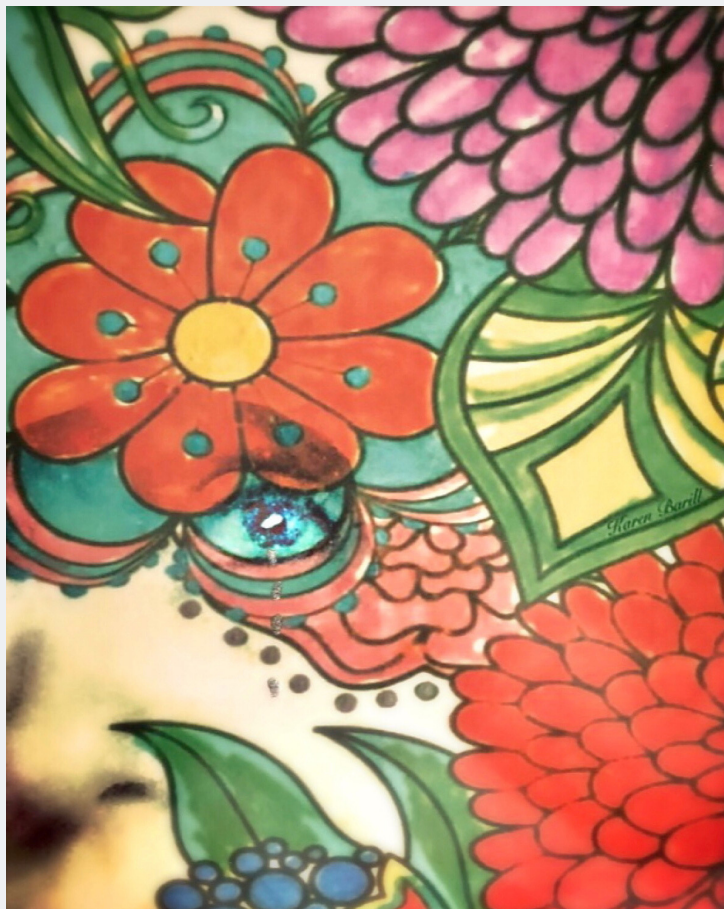


# Sluta aldrig kämpa

av Karen Barill, Michigan, USA



Jag heter Karen Barill. Jag lider dagligen från Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stage 3. Jag har lidit av HS sedan min preteens Jag är nu femtio och sex. Läkare har klippt, klämt och dränerat mig. De lägger kortisoninjektioner i min läsk och ingenting har fungerat. Jag har haft över tjugotvå operationer i min ljumsk och botten, och det står bara för de operationer som jag har pappersarbete.

I januari 2016 hade jag en annan operation i mina ljumskar. Jag var fäst på rör och en sår Vac och krävde en besöksjuksköterska. Min kirurg sa att jag inte hade någon hud kvar, så han gjorde ett hudtransplantat med urinblåsmatrisen. I 2017 fick jag igen för motsatt sida och ett annat hudtransplantat, men den här gången var det större och mycket djupare, närmare ben och nerver. Augusti 2018 uthärdade jag ett annat hudtransplantat i mina ljumskar och samma rutin, vilket resulterade i ytterligare tre månaders återhämtning för att äntligen komma tillbaka till livet.

I oktober 2018 informerade min doktor om att jag har fler massor på vänster ljust, gluteal fold och botten. Min kropp tål inte att skära igen vid denna tidpunkt. Jag är undernärd och underviktig. Så jag har bestämt mig för att tillgripa infusioner. Jag ska börja infusioner av Remicade, som ursprungligen användes för bröstcancerpatienter att krympa tumörer, under de kommande månaderna. Jag är nervös men absolut positiv det hjälper mig.

Jag hittar inre fridritning, målning, färgning och fotografering. Det tar mina smärta, tankar och känslor och jag fokuserar på min konst. Jag kallar det ögonblicket mindfulness. Min form av meditation. Jag fokuserar inte på slutresultatet, det är vad min erfarenhet är rätt i det ögonblick då jag upplever det.

Till denna dag fortsätter jag att få lesioner och jag gråter varje gång. Jag kan inte komma från denna hemska berg-och dalbana och fråga Gud att bara stoppa det. Jag kan inte sitta länge, ta bekväma flygresor eller gå långa avstånd, och jag är i hemsk smärta varje dag, men jag är ALIVE. Jag tror att en positiv attityd är en viktig del av läkning, men ibland kan jag inte låta bli att hela världen pågår runt mig utan mig.

Med mycket liten kunskap och forskning kommer människor att fortsätta att dö med denna sjukdom. Vänligen hjälp andra med denna fruktansvärda sjukdom. Vi behöver mer kunskap, forskning, medvetenhet och mest av allt resultat.  
Kom bara ihåg att du inte är ensam.