



VOLYM 4

MILJONER GÖMMER HS

EN SAMLING AV
SANNA HISTORIER,
POEMS OCH ARTWORK

AV MÄNNISKOR MED HS

HS ACTION TOGETHER

Denna bok är dedikeret för
de miljoner vuxna och barn som lever med HS över hela världen
av Personer med HS Internationell HS Gemenskap

Alla berättelser, dikter och konstverk i den här boken har blivit crowdsourced från Internationellt HS-gemenskap, deras individuella innehåll är och förblir deras immateriella äganderätt. De har beviljat tillstånd för att den ska användas för utbildnings- och medvetenhetsändamål med avseende på HS och alla andra namn som den är känd internationellt.

Vi står internationellt i solidaritet för **#HSMiljonerGömmar (#HSMillionsHiding)** globalt genom att dela med oss av våra historier, dikter och konstverk för att öka medvetenheten och utbilda vad HS är och de fysiska, emotionella och mentala inverkan det har på personen med HS och de som finns runt dem. Vi vill uppmärksamma den globala hälsa och sociala ojämlikheten som vi möter på grund av brist på medicinsk personal och allmän utbildning av HS och konsekvenserna och förödande konsekvenser på grund av år av felaktiga diagnoser och fördröjning i diagnosen på grund av brist på globala regeringens politik och förfaranden. Vi försöker lyfta fram det desperata behovet av mer investeringar i forskning och precisionsbehandlingar eftersom det för närvarande inte finns någon botemedel eller effektiv behandling som fungerar på grund av att det finns olika typer och undergrupper av HS.

Vi brukar referera till det som HS, men det är också känt som Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's disease, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa beroende på landet och många stavningsvariationer.

Støtte os for at **#BringeHStillys (#BringHStoLight)**, fordi der er **#MiljonerGömmarHS (#MillionsHidingHS)** rundt om i verden, der lider af 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, fordi International HS Community venter her for at hjælpe og støtte dem. Alt du skal gøre er at dele og fortælle andre om det. Fantastiske ting sker, når vi arbejder sammen.

Tack, det

här är vårt uppmaning till handling från det internationella HS-samfundet.

Innehållsförteckning

Hängivenhet till Miljoner Gömmer HS och vårt uppmaning till handling	1
Innehåll	2
Hidradenitis Suppurativa av Bridie Breen	3
Bakom varje ärr Det finns en otrolig historia av Ally Friday	4
Rånare av Penny White	6
HS och mig av Fiona Macpherson	10
Hidradenitis Suppurativa (HS) av Michaela Parnell	17
Vad är Hidradenitis Suppurativa	17
Hur många människor påverkas av HS	17
Vad som orsakar HS	18
Steg i HS	22
HS-relaterade comorbiditeter	22
Sociala konsekvenser av HS	20
Referenslista	24

Hidradenitis Suppurativa

av Bridie Breen, Irland.



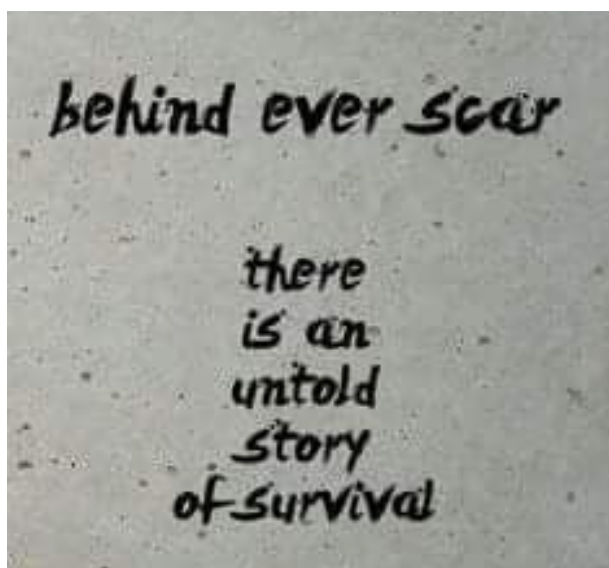
Ärr definierar mig inte.
Jag är starkare än du vet
HS, ett tillstånd med arga fläckar som visar.
Smärta kan bära mig ner.
Okunnighet för medics
är långt ifrån lycka,
men HS är min överlevandes emblem som bärs av
stolthet.
Mitt budskap till allt är detta:
Underskatta inte situationen. Hos människor
uthärdar,
så dränerande och utmattande.

Inte agera som du vet mer.
En spegel för de flesta människor
ger ett leende till läppar och ögon.
För mig försöker jag, men jag förfalska det.
Jag förfalska det. Jag försöker men jag förfalska det.
Smile på utsidan
tillräckligt stor och tillräckligt
länge för
att maska mitt rädsla fyllda
inre barn för
att dölja dess inverkan
på mig alla.
Märken som ormar otroligt
över min kropp och intima delar,
avslöjar mig för att dömma
dem utan ett hjärta.
HS har ändrat
hur jag vill vara.
Bra forskning kommer att
hitta ett botemedel.
Snart blir HS inte längre.
Kom ihåg att HS ärr definierar INTE dig eller jag.

1.10.18 En dikt inspirerad på grund av en vän med HS.

Bakom varje ärr Det finns en otrolig historia

av Ally Friday, USA



Bakom varje ärr finns en otrolig historia om överlevnad

Jag är en paramediker för de senaste 13 åren. Jag lärde mig innerstadskolan före det i ca 5 år. Jag har två högskoleexamen. Den första är en BS i träningsvetenskap och sportstudier, och med minderåriga i medicinska modaliteter och biologi. Jag lärde mig också att dyka och spela ståltrumma vid University! Den andra är en AS som jag fick när jag insåg att jag inte ville göra något med min fyraåriga examen, det är i Paramedicine.

Jag älskar mitt jobb mer än någonting. Jag föddes för att vara en paramediker. Jag älskar att fixa människor och göra dem bättre. Om jag kan göra en persons dag bättre så var det då när dagen började jag har gjort något fantastiskt med min tid. Men att hantera HS i en ambulans över stötar som gör 60mph kan bli smärtsamt ganska snabbt. Tyvärr blev jag född i en kropp som orsakar mig bara smärta och instabilitet, vilket gör att jag gömmer mig vem jag verkligen är. Så när alla andra skrattar och ler, vill jag gå ut och skrika in på natten. Jag vill gråta i min kudde eftersom min kropp känns som om den är i brand.

Det har bara varit de senaste 2 åren jag har sagt till mina medarbetare och vänner hur det är att vara mig. Jag har börjat ta dem på mina resor i mina dagliga rutiner och hur jag måste byta

bandage, kontrollera luktar, ständigt rengör områdena, kolla efter infektioner, städa puss och blod, le, när du vill slå någonting någon spelar ingen roll, jag har släppt dem in på 2 till sjukhuset när sepsis inträffade, de skott jag tar, den extrema trötthet jag brukade gömma, tårarna från fläckarna. Min offentliga säkerhetsfamilj gick från att se de starkaste kvinnorna i rangen, gå från topp hund på baksidan av förpackningen. Mentalt som tog en vägtull på mig.

Jag började bekämpa en hemsk depression när Humira slutade arbeta. Jag började läka telefon sessioner med människor från att skriva kärlek på hennes armar. De fortsatte att berätta för mig att jag är mer än min sjukdom som jag alltid har känt och peached för alla. Men även det starkaste behovet hjälper till att komma ihåg vem som är när vi är ledsna.

Jag började slåss för ett nytt botemedel. Jag kämpade med min försäkring, jag undersökte med min doktor. Jag börjar nu Stelara. Hittills så bra men det är inte täckt av min försäkring och jag behandlas med prov via kontoret. Men de tror på det och de tror på mig. Jag har kommit för att inse Dr Naura Shah är min bästa vän och största stöd och jag har tur. Inte alla har en läkare som henne. Snälla omsorg och medkänsla är bara några av de saker jag kan säga om henne. När varje behandling har misslyckats, stannade hon inte och fortsatte att hitta ett sätt att rädda och förbättra mitt liv.

Jag har kämpat här sedan jag var 11. Jag har blivit tillsagd att du är fet, du har hemsk hygien, den här med CURE dig. Fånig kanin finns ingen bot ... Men i början av 90-talet som visste ?? Jag är bara glad vid 13 års ålder. Jag lät inte den doktorn avfira mig! Jag är 38 nu och tror fortfarande inte att jag kunde hantera det här förfarandet och fortsätta jobba och ta hand om min familj och jobba heltid. Mitt mål är att mashed denna sjukdom och fortfarande, älska min kärlek och bli det bästa jag kan vara. Hittills gör jag ganska bra med utrymme för förbättring. Jag har en stödjande make och mycket stödjande mamma och pappa. Även min dotter som är 6 lär sig allt som är tiden.

När vi står tillsammans står vi starka. När vi står starka står vi chans att hitta ett sätt att hitta ett botemedel !!

Rånare

av Penny White, Georgia, USA



Som en tjuv på natten, Hidradenitis Suppurativa fångar en person omedveten. En dag är det bra. Nästa dag rånar dessa mystiska klumpar med otäck, illaluktande dränering dig av personen du är.

Precis som en rånare tar dessa klumpar allt du har tills du känner att du inte har något kvar. Och precis när du tror att HS har tagit allt, rånar du dig ännu mer.

HS rånade mig om förmågan att leva.

Datainmatning operatörer är skyldiga att sitta i upp till åtta timmar per dag. Förlängt sittande är en av mina HS-triggers. Min senaste, värsta flare-up, flared upp snabbt. Precis så snabbt förbjöd smärtan mig från att arbeta.

Och inte bara en sit-down typ av jobb. Åh nej, inte den här smärtan. Denna smärta störde också promenader och stående. Det drabbade området är för närvarande totalt sett storleken på en tennisboll. Det känns som om fem golfbollar som fastnat där inne tillsammans. Och det är bara låret. Utsidan av labia innehåller två golfbollar. När jag går och står, jobbar de tillsammans för att göra det så smärtsamt som möjligt.

Det finns dagar jag stannar i sängen, mitt ben lutat upp på en mjölkburk och fruktar de ögonblicken när jag absolut måste gå på toaletten.

HS rånade mig för social interaktion.

Jag tillhörde en författares grupp. Jag brukade samlas med min vän till lunch. Jag brukade älska att gå runt sjön där jag bodde och jag skulle ha konversationer med intressanta människor. Jag reste MARTA till biblioteket för att hämta böcker. Jag såg fram emot våren när jag kunde öka min träningsplan för att inkludera att gå igen.

Jag var tvungen att sluta gå till författarens grupp. Jag avböjde inbjudningar till lunch. Inte längre besöker biblioteket. Och ingen går runt sjön.

Jag stannade inuti så att ingen skulle se det plågade uttrycket i mitt ansikte, eller den telltale dräneringen på mina kläder.

Det blev ensamt.

HS rånade mig av min självkänsla.

Tänk på, min självkänsla har aldrig varit mycket hög. Jag är inte den bild-perfekta modellen; har aldrig varit. Men jag hade åtminstone tillräckligt med självförtroende för att se människor i ögat och veta att jag var lika bra som någon annan.

Med HS är jag medveten om det utseende jag får när jag "hobblar" runt offentligt. Jag är ständigt rädd att dräneringen kommer att visa på mina kläder; Jag har alltid svarta byxor nu. Jag är också rädd för att smutsa möbler när jag ligger på en soffa i en väns hus.

Och jag är akut medveten om de ansiktsuttryck som människor har när jag förklarar för dem vad HS är. Jag föreställer mig att utseendet är förknippat med att se en gång ges till spetälskare.

Plötsligt känner jag mig inte lika bra som någon annan.

HS rånade mig av min styrka och energi.

Konstant smärta åt sidan, HS dränerade mig av en önskan att ens laga mat. Jag bött på ost och kakor, sallader, smörgåsar - allt som var snabbt och enkelt att fixa och ännu snabbare och lättare att städa efter.

Ironiskt nog var en sidovinst förlusten av tjugo pund. Och det var utan att ens försöka. Men jag skulle inte rekommendera en dos av HS att gå ner i vikt. Jag skulle mycket hellre ha arbetat med viktninskning med träning.

Det skulle åtminstone ha varit bättre och varit friskare också.

HS rånade mig för min hälsa.

Och inte bara min hälsa, men också möjligheten att få kvalitetshälsovården för att bekämpa denna sjukdom. Utan sjukförsäkring eller en massa pengar kan jag inte se de läkare som är kunniga om HS och behandla sina patienter med medkänsla och värdighet. Läkare som vet att jag skulle vara bättre rustad att hantera andra situationer när min nöd och smärta lindras.

Istället får jag behandla läkare på "kliniker" som håller min hälso-gisslan genom att kräva att jag överensstämmer med patienten de vill att jag ska vara. Använda själva orden "Vi kommer inte göra operation förrän. . . "Jag hoppar igenom vad som helst som de har på plats. För att inte tala om det inte en gång var min depression adresserad eller behandlad.

Detta var inte fallet när jag hade sjukförsäkring för två tidigare operationer. Heck, de två kirurgerna kunde knappt vänta med att komma in där och ta bort dessa klumpar.

Vad jag skulle ge för att vinna lotteriet. (Måste köpa en biljett först, men gosh darn det).

HS rånade mig för mitt oberoende.

Jag kör inte långa avstånd nu - kör inte alls om jag inte behöver - för att jag måste sticka min derriere från sätet, annars är det för smärtsamt att köra. Jag känner mig inte bekväm eller säker på detta sätt, men när katten behöver mat eller behöver toalettpapper, har jag lite val.

Om jag behöver något, som Goodys huvudvärkpulver för att ge lite lättnad för smärtan, frågar jag ofta en vän att få lite för mig. Förutom smärtan i min derriere gör detta också min stolthet. Jag är vanligtvis det enda folket ber om hjälp; Jag är inte den som borde behöva det.

Men den absoluta värsta, mest ömma sak som HS har rånat på är den enda som var det svåraste för mig att tjäna:

HS rånade mig av min frihet.

Friheten att vara den jag vill vara, att komma och gå som jag vill, att göra vad jag gillar att göra.

Jag sparar dig de tråkiga detaljerna och förklarar det på så sätt: Jag tillbringade majoriteten av mitt liv desperat att leva upp till de förväntningar som andra ställde på mig. Jag var utbildad att göra detta från tre års ålder.

Jag lyckades aldrig

För de tolv sista, lyckliga åren behövde jag inte göra det. Jag var fri och jag skulle aldrig behöva leva upp till andras förväntningar igen. Jag fick inte längre förklara mig själv eller kolla med någon när jag ville gå någonstans. Jag behövde inte gräva i skuld eller tryck på mig av någon annan. Jag kunde fatta mitt eget beslut utan att springa dem av någon annan eller frukta misslyckande.

Jag svorade att jag aldrig skulle gå tillbaka.

HS hörde mig. Och sade: "Tänk igen."

För att jag efter att ha berövat mig av min förmåga att stödja mig själv, min förmåga att interagera socialt och mitt oberoende, var det en sista sak som HS ville ha: min frihet.

Jag kämpade med tand och spik. Jag klämde fast till det minsta hålet. Jag bad, hoppades och bad om ett mirakel. Jag trodde dumt att ett mirakel var kommande.

Men några saker som HS kommer inte att råna mig för är min värdighet, min vilja att leva och min önskan att slå detta, det här.

Såvitt jag är bekymrad är HS en oförlåtlig sjukdom.

Det kan råna mig, men det kommer inte att besegra mig. Det kommer en tid när jag kommer att kunna stiga upp och återkräva allt som är rättfärdigt mitt, allt jag har blivit rånad för. Och jag kan spotta i ansiktet av HS.

Det är den dag jag lever för.

Robberna publicerades först i HS Warrior by Pen. Används här med tillstånd.

HS och mig

av Fiona Macpherson, Skottland



HS väldigt få människor jag talar om vad det är Jag var en av dessa människor tills jag såg pinsamma organ på TV och såg människor med liknande klumpar och stötar och symptom som mina.

Under 2009, i åldern tjugotre år var jag nio månader eller så förbi med min första bebis när jag märkte en ömse bit nere nedanför. Tänkte ingenting på det; det nippade bara då och då, inget stort. Men då en annan, och en annan, mer, mer, mer. Jag hade ingen aning, och min man hade ingen aning heller. Men de orsakade mig smärta, så han kom med mig till GP, som berättade för mig att hon trodde att det var Hidradenitis Suppurativa, men ordnade för mig att gå till GUM-kliniken, för att kolla och se om det var kanske herpes. Jag var så generad, jag berättade aldrig en själ. Bara min man visste.

Ett par år senare flyttade jag hus och husläkare, och efter baby nummer två hade jag en otrolig blå blåsning på insidan av mitt vänstra ben, gnidning på trosan. Jag hade inte registrerat mig hos en läkare, men gick till hälsocentret och bad om en nödsituation. Jag hade fotograferat området, eftersom jag var för generad för att visa någon annan, speciellt som GP var en man.

Men han tittade på bilderna, sa till mig definitivt HS, och klumpen skulle behöva dräneras, kunde jag komma tillbaka imorgon för att se sjuksköterskan. Jag behövde inte. Blodet och yucken rann ner inuti mitt byxben där. Jag kände att det gick, och röra på stolen när jag stod upp sa att jag inte behövde det dränerade. Rött ansikte, med recept på antibiotika, hade jag bråttom.

Klumparna och stötarna fortsatte under graviditeten nummer tre, men inget stort varför att rapportera, så vi trodde att det bara var hormoner som orsakade HS. Jag hade fel.

Från och med 2013 hänvisades jag till dermatologi, där jag fick veta att min vikt inte skulle hjälpa, sluta röka, få motion etc. Okej, jag är en stor tjej, men jag håller mig ren, jag röker inte och don ' t dricker mycket, och få så mycket motion som min kropp kan ta. Jag har tre barn, jag får inte vara lat, men kände att detta var underförstått av dermatologen. Hon försökte mig på en mängd antibiotika de närmaste åren. Clindamycin, rifampicin, erytromycin, doxycyklin, lymecyklin. Alla arbetade under en kort tid, doxy var bättre. Men var sjätte månad måste jag få dem att ändras.

Jag har aldrig haft ett stort problem med min HS som påverkar mitt dagliga liv, förutom att kanske gå som en cowboy tills sakerna brista osv. Men allt förändrades 17 Oktober 2015.

Vandra runt Blackpool med mina barn, sista dagen i oktoberhelgen innan du åkte hem, hade jag min period. Och en tung i det, så superabsorberande dynor. Och de gnuggade och chafed något rått. Min hud var öm.

In i bilen, med pappa bredvid mig och barn i ryggen körde jag upp till tjänsten vid Southwaite nära Carlisle, sista stoppet före hemmet A7 (upptagen väg). Sedan två av barnen sovnade bestämde pappa att jag skulle gå på toaletten, etc. Pappa gick först och lämnade mig och Samantha, som fortfarande var vaken. När jag steg upp skrek jag. Det var som om mina regioner var knuffade med en kniv. Jag blev knackad för sex, och var tvungen att ta andan och gick till toaletterna för att se vad jag hade gjort. Men jag kunde inte se. Och mitt telefonbatteri hade dött, så jag kunde inte heller använda det.

Jag halkade mitt sätt tillbaka till bilen, kom in gingerly och körde hem och försökte inte gråta. Den längsta resan någonsin. Anlände sent, hade min man tagit barnen in i huset och in i sängen. Min limping fortsatte, och min man var orolig.

Jag tog av min undre halva och låg på sängen och bad honom att hålla en spegel upp för att se vad jag hade gjort. Han var tveksam. . . och chockad. Det fanns ett 50-bitars abscessat hål på den inre vänsterstötbenet, under vijayjaten, och det sipprade blod och vätska. Min hud hade faktiskt blivit papper och splittrad i två. Jag kunde inte gå på toaletten utan att den stinging, och smärtan var outhärdlig. Det var gröna saker, blod, yuck, partiet.

Jag led i tjugofyra timmar och satt i olika vinklar och grät varje gång jag flyttade. Så småningom skickade jag en sjuksköterskevän av mig som visste att jag hade villkoret och skickade henne en bild. Hon berättade för mig att ringa till den utomstående vårdgivaren och förklara. Jag var tveksam, men jag ringde och förklarade allt för NHS 24-sjuksköterskan, som hänvisade mig till sjukhusets lediga tjänst, där jag gick inom en timme. Läkaren och sjuksköterskan förstod, men visste inte riktigt det, och satte ett plaster på det och gav mig amoxicillin och sa till mig att se min egen läkare om det inte klarade sig. Naturligtvis hade jag en annan sömnlös natt.

Jag var tvungen att ringa in i jobbet och rådde att jag skulle vara i kontakt så snart som möjligt. Jag var receptionist för de lokala kontanterna och bära, som innebar stående hela dagen, hälsade kunder, svarade på telefonen, betjänar i kassan, hanterade tunga föremål, lagerkontroll och allmän övervakning. Jag var alltid på språng och hade bara varit ute i veckors semester, så att vara sjuk var inte bra.

Min läkare (som har känt mig sedan en liten flicka) inspekterade mina norra regioner och rådde dagliga möten med distriktssköterskan för att få såret att rengöras och kläddas. Han sa att fortsätta med antibiotika och komma tillbaka om en vecka. Tramadol var också ordinerad för smärtan. Han sa till mig att jag inte skulle gå till jobbet tills antibiotikorna var färdiga, och först efter att jag hade sett honom.

Jag gick till sjuksköterskan, som inte hade någon aning om tillståndet, så jag var tvungen att utbilda henne på det och var att hitta information via nhs hemsida. Men hon var fantastisk och lät mig lugn. Jag var tvungen att besöka varje dag i sex veckor, såg fem olika sjuksköterskor, tre studenter och förklarade mitt tillstånd för alla som kom för att se mig. Min värdighet avdunstades, och jag blev ett läromål för gränserna sjuksköterskor och med studenter. Naturligtvis var jag undertecknad av arbetet under hela tiden, eftersom alla sjuksköterskor och drs besök tog upp en bit av dagen.

Jag gick in på jobbet en morgon efter att ha varit hos sjuksköterskan för att lämna in mina sjuka linje, och min man var tvungen att köra mig överallt, så han kom också. Mina chefer var mindre än förståelse, som den andra receptionisten hade lämnat, och andra anställda var tvungna att jonglera sina jobb för att rymma för att jag inte var där. Arbetskamrater ignorerade mig, och jag kände mig verkligen ensam och isolerad. Jag var normalt den som alla pratade med, eller bad om hjälp. Nu, för att jag var "sjuk", men fortfarande kunde shoppa, eller ut till ett evenemang med barnen, föll jag uppenbarligen allt för uppmärksamhet. Ett stort slag i ansiktet från arbetsplatsen jag hade varit så lojal mot i elva år. Men, som min doktor sa, var min officiella sjuklinje från honom en "INTE FIT TO WORK"-linje, vilket innebär att jag inte kunde fungera, men menade inte att jag inte kunde leva. Mina chefer tyckte inte heller om det här. Men ge honom hans förfogande, biträdande chef forskat HS och försök förstå vad som händer.

Jag kämpade på och såg sjuksköterskan, bytesplåster dagligen, men blåmärken från plåsterna kom bort var lika smärtsamt som själva såret. Jag slutade med samma storlek sår på motsatt inre ljust, så förbandet fördubblades, smärtan försvagades och vandringen blev värre.

En gång på min Gran besökte min gips lös och kom ut när jag gick på toaletten. Jag var i plåga, och jag satt på hennes badrumsgolv i tårar, blod strömmande från båda sårerna, med ingenting att täcka dem. Min då sexåriga dotter sa till min moster, att mina ömma bitar var dåliga, och min Gran gav henne ett par plåster hon hade för benen. Min dotter höll då den spegla spegeln över mig så att jag kunde se var jag var tvungen att täcka, och jag plästrade mig själv med Grans plåster. Från och med den dagen lovade jag bara att använda märket av plåster Gran hade gett mig. Silikonbaserade, de var designade för hud som var papper och

känslig, så blåste inte när man tog av sig huden. Aleyven mjuka gränser bästa uppfinningen någonsin.

Min läkare hänvisade mig till en kirurg på sjukhuset för att titta på såren och för att se om han kunde hjälpa helingsprocessen. Gud, jag önskar att han inte hade det. Fyra dagar före julen lade den här läkaren mig på ett bord, spred mina ben och injicerade mig med fem flaskor av anestesi och började skära abscesserna från min ljumsk. Jag kände varje snitt, dra och sy. Min stackars man satt och höll min hand som den här mannen skar bort och sedan sy ihop min hud igen. Jag fick veta stygnen var upplösliga, men överhögde sjuksköterskan berätta för honom att de inte var det. Jag fick också veta att det inte var nödvändigt att återvända till sjuksköterskan, och bara för att fortsätta med livet som vanligt. Jag har aldrig känt mig så slaktad i alla mina dagar, men lättad att komma ut därifrån.

Jag gick till sjuksköterskan den följande dagen, som jag ville ha allt kontrollerat. Allt var bra, så jag fortsatte hemma. Min Granny besökte den dagen för te, så jag var ganska glad och positiv. Tyvärr gick hon ner i trappan i min trädgård och jag sprang för att hjälpa henne och tog henne in i huset. Kör på adrenalin Jag antar, men det blev senare jag insåg att jag hade skadat mig själv, eftersom jag var täckt av blod. Jag hade brutit ett par stygn.

Vid sjuksköterskan dagen efter hade hon en läkare undersökt mig, och han sa att jag inte borde ha haft stygnen sätta in i första hand. Och han berättade för henne att ta ut dem. Jag var störd. Jag var fortfarande upprörd från proceduren för skärning och sömnad, bara för att uthärda Pauline sitta och ta trådarna tillbaka igen. Jag skrek så mycket hon slutade och sa att hon skulle sluta imorgon, och det skulle vara två av dem att göra det, så jag skulle vara mer tillfreds.

Jag var förstenad, men tog lite Tramadol innan jag gick så smärtan efteråt skulle vara begränsad. Hennes gubbe drev mig, och när jag låg med henne och tog stygnen ut, höll den andra sjuksköterskan, Kerry, mig lugn. Jag kände knappt en sak tack vare en numbing spray.

Jul det året var besvärligt och ledsen, eftersom jag hade argumenter med min farbror, som tyckte att jag var uppmärksamhetssökande. Jag var i rädsla, och jag kunde inte sitta vid bordet för julafton med alla andra som jag behövde sitta på en mjuk stol.

In i det nya året blev jag försiktigt fasad tillbaka till jobbet, med ändringar i mitt jobb så att jag kunde sitta vid skrivbordet istället för att stå hela dagen och begränsa den tunga lyftningen. Men arbetskamrater kände att jag fick speciell behandling och behandlade mig fortfarande med förakt.

Långsamt läkade mina sår, och jag arbetade mig heltid igen. Jag var mitt normala jag i mars 2016.

Men i oktober samma år återvände de dåliga abscesserna, i en liknande region. Inte lika svår, men försvagande. Min mentala situation på jobbet med medlemmarna i laget var inte heller bra, och en dag hade jag fått nog. Jag hade smärtan och kämpade en fredag morgon. Jag frågade min handledare om jag kunde hållas utanför kassan den dagen, när jag kämpade. Han berättade för mig att fråga assistentchefen, som jag gjorde. Ingen av dem skulle säga ja eller nej så jag aldrig tvungen. En annan anställd tog det själv som att vara tikan och krävde att jag arbetade tills. Jag sa att jag hade talat med de två handledarna, och hon gick alla höga och mäktiga och sa att hon hade blivit tillsagd av chefen för att få mig på kassan, så jag måste göra det. Det fanns gott om folk som kunde göra jobbet. Det är inte som om vi var kortpersonal. Men hon skulle inte höra det, så jag gick ut, inget jobb var värt att riskera min hälsa längre, så jag lämnade.

GP berättade för mig självintyg för veckan och sedan åka därifrån. Jag skulle dras för grov misshandel av att gå ut ur jobbet, men jag hade facket på min sida för support och min GP. Det var bestämt att mitt jobb gjorde mig sjuk, att den stress och påfrestning jag fick under både mentalt och fysiskt var en del av orsaken till mina ökade HS-symtom. Efter att ha lurat och frostat de närmaste tre månaderna bestämdes det att efter tolv år arbetar för företaget som jag skulle lämna under medicinska skäl. Soul förstörelse att behöva lämna ett jobb jag älskade, allt på grund av ett hudförhållande, som ingen hade hört talas om.

Nu är jag en trettiofem år gammal, en tjugotal sten, arbetslös gift mamma till tre barn, som nu lider av HS, hypothyroidism, IBS, depression och idiopatisk intrakranial hypertoni. Jag tar clindamycin, thyroxin, fluoxetin och smärtstillande medel. Jag lider också av HS i min högra

armhålan, som började i juni i år, ett tum djupt i storleken på en 20p-bit. Det är långsamt läktande tack vare mina fina sjuksköterskor som lägger på mig varje vecka nu. Jag har sex öppna lesioner i mina ljumskar och överhängiga områden, som hanteras med veckovisa kontroller.

Jag har också min första golfbollstorlek i min vänstra armhålan, vilket orsakar stress och smärta, men har inte kommit till huvudet än. Jag är inte klassad som funktionshindrad, och får ingen extra hjälp från regeringen för de hälsoeffekter som följer med HS.

Några dagar kan jag gå miles; andra tio fot. Vissa dagar kan jag köra, andra kan jag inte. Några dagar kan jag lyfta mina barn för kramar, andra dagar måste de sitta bredvid mig och luta mig på mig för att trösta, eller jag luta mig på dem i tårar av smärta och frustration.

Min man har stått vid mig varje steg på vägen, som min vän, min älskare och min vårdare, den senare som han inte kan få hjälp för, eftersom jag inte är klassad som funktionshindrad, så kan inte vara en registrerad vårdgivare för mig.

Mina kompisar förstår villkoret, vilket jag pekar på till HS Trusts hemsida för information, så att de kan läsa privat om problemen kring tillståndet. Mina barn vet att vissa dagar mamma kan göra allt, och andra behöver de för att hjälpa mig, men de förstår, och jag älskar dem mer för det. Men det är förödmjukande att behöva fråga din nioåriga för att hjälpa till att klä på sig eller lämna en plåster när du sitter på lojan, eller ens hjälpa till med att placera en när min fästman inte är där.

HS har format den person jag är idag, men det kommer inte att slå mig. Jag är jag, och jag kontrollerar mig, och min kropp och mitt liv, inte HS.

Hidradenitis Suppurativa (HS)

av Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologi

Vad är Hidradenitis Suppurativa

Hidradenitis Suppurativa (HS) är ett kroniskt, återfallande, systemiskt inflammatoriskt tillstånd som orsakar sterila, djupgående, smärtsamma knölar som ser ut som koka och abscesser, kan vara så liten som marmor eller större än knäppta nävar, i områden som bröst, armhålor, lumskan och skinkor. I de milda stadierna presenterar HS som återupprepande dubbelhåriga blackheads, pannor och abscesser. Svår HS resulterar i tunnlering mellan skador, disfigurement på grund av ärrbildning och försämring av huden vilket resulterar i signifikant smärta och funktionshinder. Det finns ingen bot och svår att behandla eftersom det finns olika typer och undergrupper av HS. Det orsakar betydande sjuklighet, smärta, disfigurement och har djupa konsekvenser på psykologiskt, fysiologiskt och känslomässigt (lidande) (Jayarajan och Bulinska, 2017). Det medför social isolering och påverkar människans förmåga att fungera i sitt dagliga liv, arbetsförmåga och påverkar också livet för dem som finns runt dem. HS är också känt som Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil sjukdom, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa beroende på landet.

Hur många människor påverkas av HS

HS beräknas påverka 0.5-4.5% av den globala befolkningen (Jayarajan och Bulinska, 2017). Med nuvarande världsbefolkning uppskattas 7.6 miljoner människor. Baserat på denna statistik finns cirka 38 - 342 miljoner människor globalt lidande med HS. Uppskattningar varierar från 0.1% av befolkningen i USA (Revuz, 2009) till 4% av de europeiska befolkningarna (Jemec, Heidenheim & Nielsen, 1996). Det är vanligt men är knappast känt i medicinska samhällen, allmänheten, och även med de med tillståndet. Bristen på medvetenhet och utbildning av HS resulterar i hälsa och social ojämlikhet, diskriminering på grund av bristande kunskap och felinformation, vilket resulterar i år av stigma, feldiagnos och okänt

smärta. Människor med HS vänder sig till sociala medier och har bildat sina egna HS-samhällen i en internationell skala som arbetar tillsammans för att hjälpa varandra, öka medvetenheten och dela med sig av vetenskaplig och personlig information för att försöka lista HS ut för sig själva. Karl Marx (1818 - 1883) diagnostiserades retro med HS 2007 (Shuster, 2007). Han tillbringade sitt liv att klaga på att bli plågad av kokar, furuncles och carbuncles - han led faktiskt av svårt stadium tre HS. Människor med HS är fortfarande misstdiagnostiserade år 2018 som celluliter, ingrown hairs, staph-infektioner, sexuellt överförbara sjukdomar och follikulit och sedan upprepade gånger föreskrivna korta kurser av antibiotika som inte har någon effekt, eftersom HS inte orsakas av en infektion och bidrar mot antibiotikaresistens (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Personer som har diagnostiserats med HS förskrivs två till tre månader kurser av orala antibiotika och intravenösa antibiotika av dermatologer, inte på grund av infektion, utan på grund av deras antiinflammatoriska egenskaper, men detta bidrar också till antibiotikaresistens. För närvarande är HS svår att behandla och kan inte botas. Det finns andra off-label behandlingar och kirurgiska ingrepp som används i ett försök att behandla HS men ingenting fungerar för alla och HS återkommer alltid. Den enda FDA-godkända behandlingen för måttlig till svår HS är en biologisk medicin som heter Adalimumab (Humira), som fungerar genom att minska det inflammatoriska svaret genom bindning till TNF- α (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Vad som orsakar HS

Det är inte helt klart vad som orsakar HS, genetik, en unik anatomi hos hårsäckarna, hudmikrobiomen, hormoner, funktionsstörande immunsystem och miljöpåverkare anses alla vara en roll i HS och är vidare komplicerat eftersom det finns olika typer och undergrupper av HS. Det orsakas inte på grund av dålig hygien och är INTE KONTAGLIG men är ofta feldiagnostiserad som follikulit, cellulit, ingrown hairs eller en könssjukdom. Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) infektioner, sepsis och plättcellscancer är potentiellt livshotande komplikationer som kan uppstå (Jayarajan, & Bulinska, 2017). Två tredjedelar av fallen påverkar personen med HS (spontan HS) men en tredjedel av fallen av HS kan överföras genetiskt till barn (familjär HS). Därför kan det finnas 12 666 666-1 146

miljoner barn som globalt lider av ett liv av Helvete. Jag är medveten om att vara medlem i det digitala HS-samhället att det finns barn som är yngre än 18 månader och presenterar vad som liknar HS och de har förälder med HS. Inte alla dessa barn har familjemedlemmar med HS och andra har förälder med HS men de har alla svårigheter att få diagnos eller hjälp - några så unga som nio år.

Fördröjningarna i diagnosen, i genomsnitt 7-9 år för de som är lyckliga nog att få en, och år av feldiagnos, påverkar HS-statistikens tillförlitlighet. För närvarande har studier gjorts för att kontrollera register för personer som diagnostiserats med HS och föreslår att 1% av den globala befolkningen kan ha HS, vilket är cirka 70 miljoner människor världen över.

Diagnos är fortfarande en stor fråga här i Storbritannien och världen, på grund av dessa problem många människor diagnostiseras och odiagnostiserad med HS inte söka medicinsk hjälp på grund av problem med brist på medicinsk medvetenhet om HS. Till exempel i USA var HS tidigare trodde att det var ett sällsynt tillstånd på grund av att endast de svåraste stadierna av HS diagnostiserades, men nyligen gjorda studier inklusive mildare stadier av HS-diagnos har visat att tillståndet drabbar minst 1 av 100 personer (NIH US National Library of Medicine, 2017). Antalet kan vara så hög som 1 av 20 personer som har HS på grund av år av misdiagnos och år som ska diagnostiseras på grund av bristande kunskap, utbildning med medicinsk personal och personer med HS som inte söker hjälp. Eftersom människor med HS (diagnostiserad och odiagnostiserad) står inför den konstanta utmaningen att hitta en läkare som vet vad HS är och det leder till att många inte bara söker läkarvård.

Då finns också stigmatiseringen kopplad till HS på grund av de intima områden som det påverkar och det är felaktigt för kokar, hudinfektioner, sexuellt överförbara sjukdomar och även fall där människor har anklagats för att vara en droganvändare som gör att folk känner sig generad att söka medicinsk hjälp. Människor med HS känner sig lätta av de medicinska experterna att de vänder sig till för hjälp och känner ofta stigmatiserad och klandras för deras tillstånd vilket för dem som är lyckliga att hitta en hudläkare som behandlar HS, står inför långa väntetider och långa luckor mellan möten. Eftersom HS är oförutsägbart måste nödsituationer ställas till förfogande så att de kan få hjälp med brådskande hjälp.

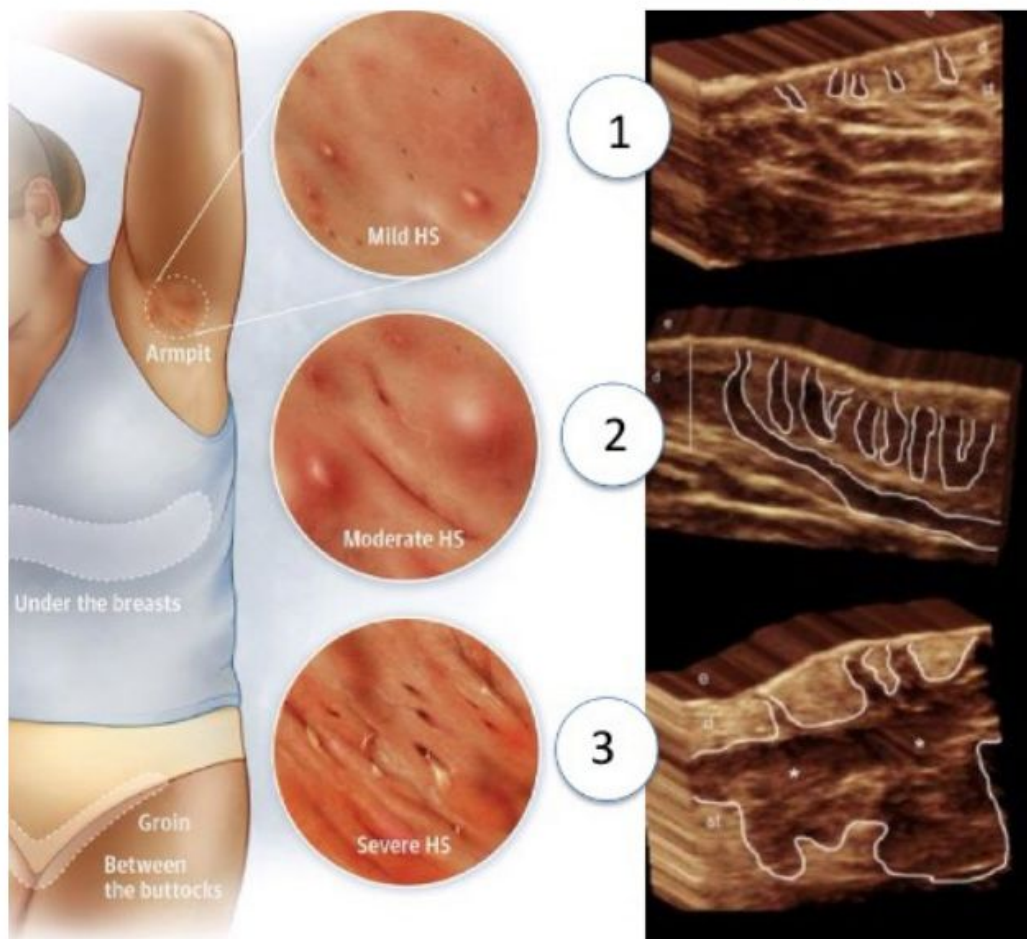
Fluktuationer mellan HS-fläckar varierar och det kan påverka personen kontinuerligt som en eller flera fläckar, fläckar sänker sig och en eller flera flares utbrott. Det kan finnas olika

stadier av HS på olika delar av kroppen. På grund av HS: s olika typer och undergrupper är det svårt att bestämma varje individs sjukdomsprogression. Vissa kommer att förbli i de milda stadierna, vissa kan presenteras med de hårdaste skeden, vissa kan fortsätta att utvecklas från mild, måttlig till svår HS. Vissa kan ha långa eftergivanden, men andra lever i en konstant cykel av HS-fläckar.

Det finns inget diagnostiskt test för HS, det diagnostiseras istället baserat på återkommande, plats, symmetri och HS-relaterade medicinska tillstånd / hälsoproblem (comorbidities) måste också betraktas som. HS presenterar som ihållande och återkommande köld / abscess typskador i HS-specifika områden, såsom armhålor, anus, ljumsk, underliv och inre lår, men det kan förekomma någon annanstans på kroppen. Det orsakar ärrbildning och destruktiva lesioner som tunnlar under huden. Föreställ dig tunnorna på en myrgård eftersom det här är hur HS: s smutsiga natur sprider sig, fortsätter att tunnla under huden även när det inte finns någon inflammation i det området.

Steg av HS

HS klassificeras i tre steg för att ge läkare möjlighet att bestämma svårighetsgraden av HS. Hurley-staging används oftast av medicinsk personal för att klassificera HS i tre steg för att bestämma svårighetsgraden av HS och behandlingsalternativ, men det är begränsat eftersom det inte tar hänsyn till sjukdomsaktiviteten, påverkan på livskvalitet eller mätning av smärta. HS är smärtsamt. HS-specialister arbetar med att utforma ett bättre verktyg för att klassificera HS.



De tre Hurley-stadierna av HS-utseende på huden (Alikhan, 2016) och motsvarande Hurley-stadier som visas med färgdoppler-ultraljud (Ximena och Gregor, 2013).

Hurley stadierna.

- Steg 1, även känd som mild HS: singelkoka eller abscess som lesion utan skrämmande och tunnlering (sinuskanaler).
- Steg 2, även känd som måttlig HS: mer än en koks eller abscess typ skada eller område på kroppen. Det finns begränsad tunnelbana.
- Steg 3, även känd som svår HS: flera koka eller abscesser, omfattande ärrbildning och tunnning. Involvera hela och flera delar av kroppen.

Det finns inget sådant som stadium 4 HS. Det finns andra staging kriterier, men Hurley staging är det vanligaste av läkare att diagnostisera och bestämma vilken behandling som ska användas (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

HS-relaterade Comorbiditeter

Comorbiditeter associerade med HS såsom metaboliskt syndrom, polycystiskt ovariesyndrom (PCOS), diabetes, hjärtsjukdom, dissekera cellulit, akne conglobata, inflammatorisk tarmsjukdom och spondyloarthropatier (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017) . Självmonds- och självmondsförsök är höga i HS-befolkningen.

Sociala konsekvenser av HS

personer med HS-kamp för att få sjuk- eller invaliditetsförmåner på grund av bristande medvetenhet, utbildning och politik, som har extrema och djärva sociala jämställdhetseffekter på personen med HS och deras familjer. Medvetenhet, utbildning, riktlinjer och politik måste snarast införas när människor med HS faller genom säkerhetsnät och misslyckas. Processen i sig för att söka, försöka ge medicinska bevis, som med höga felproblem även med diagnos är svårt att tillhandahålla, är mycket stressande och stress är en försvårande faktor för flaring och progressionen av HS. Många människor med HS går igenom processen att avvisas trots att de är allvarligt påverkad fysiskt, emotionellt och psykiskt. I Förenade kungariket måste arbets- och pensionsdepartementet erkänna villkoret eftersom personer med HS har blivit nekade när de ansöker om sysselsättnings- och stödbidrag (ESA), DLA och personliga oberoende betalningar (PIP), eftersom bedöarna inte är utbildad nog om tillståndet som resulterade i att människor med HS misslyckades av systemet som satts på plats för att hjälpa dem vid behov. De har då valet att antingen överklaga eller acceptera att avvisas. Om de gör överklagande lämnar detta dem utan inkomst och stressen förorsakar en försämring av deras HS! Eller de kan ansöka om arbetssökandes ersättning. Eftersom de inte är lämpliga för arbete men inte erkänns att de inte är lämpliga för arbete, resulterar de i extremt press för att söka arbete och delta i möten på arbetscentret. På grund av HS: s oförutsägbara natur och att det plötsligt kan explodera orsakar problem i deras förmåga att söka arbete och delta i möten. Detta kan leda till administrativa bestraffningar som kallas "SANCTIONS" på grund av att de inte kan uppfylla sitt åtagandekravskontrakt och förlora sina förmåner under fasta perioder. Detta är ett kontrakt som de måste skriva för att få förmåner och är ett avtal om att sökandenas ansvar är att söka arbete för en bestämd mängd timmar varje vecka och hålla en

rekord som bestäms av sin arbetsledare. Detta är ett fel i systemet och brådsakande åtgärder krävs för att förhindra att personer med HS faller genom sprickorna på grund av bristande politik, utbildning och felaktiga uppgifter. Människor runt om i världen har samma problem på grund av bristen på politik, utbildning och medvetenhet om HS.

Referenslista

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., Tsaour, 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