



SVEZAK 4

# MILIJUNI KOJI SKRIVA HS

ZBIRKA PRIČA, PJESAMA  
I UMJETNIČKIH DJELA

LJUDI S HS

HS ACTION TOGETHER

**Ova je knjiga posvećena  
milijuna odraslih i djece koja žive s HS diljem svijeta  
osoba s HS-om iz međunarodne HS zajednice.**

Sve priče, poezija i umjetnički rad u ovoj knjizi su iz međunarodne HS zajednice, njihov individualni sadržaj je i ostaje njihova intelektualna imovina. Dali su njihov dopuštenje da ga koriste za dijeljenje u svrhu obrazovanja i svjesnosti u odnosu na HS i sve ostale međunarodno poznate nazive.

Međusobno se družimo u solidarnosti za **#HSMilijunikojiSkriva (#HSMillionsHiding)** na globalnoj razini dijeljenjem naših priča, pjesama i umjetničkih djela kako bi se podigla svijest i obrazovali što je HS, te fizičke, emocionalne i mentalne utjecaje na osobu s HS-om i onima oko njih. Željeli bismo privući pažnju na globalnu zdravstvenu i socijalnu nejednakost s kojom se suočavamo zbog nedostatka medicinskih stručnjaka i javnog obrazovanja HS-a te utjecaja i razornih posljedica zbog godina pogrešnih dijagnoza i kašnjenja u dijagnozi zbog nedostatka globalnih vladinih politika i procedura, Pokušavamo istaknuti očajničku potrebu za većom investicijom u istraživanjima i preciznim tretmanima jer trenutno ne postoji lijek ili učinkoviti tretman koji radi zbog toga što postoje različite vrste i podskupine HS-a.

Često se nazivamo HS, ali poznat je i kao Hidradenitis Suppurativa, Hydradenitis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's disease, Hidrosadenite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa ovisno o zemlji i brojnim varijacijama pravopisa.

Podržite nas na **#DovediteHSuSvjetlo (#BringHStoLight)** jer postoje **#MilijunakojiSkrivaHS (#MillionsHidingHS)** diljem svijeta koji pate u tišini zbog srama, stigme, straha i mnogi ne znaju da čak imaju HS. Pomozite nam da širimo svijest i dođemo do njih dok mi, Međunarodna HS zajednica, ovdje čekamo da im pomognemo i podržimo ih. Sve što trebate učiniti je dijeliti i reći drugima o tome. Iznenadujuće stvari se događaju kada radimo zajedno.

Hvala vam,

**ovo je naš poziv na akciju iz međunarodne HS zajednice.**

## Sadržaj

<b>Posvećivanje milijunima koji skriva HS i naš poziv na akciju .....</b>	<b>1</b>
<b>Sadržaj .....</b>	<b>2</b>
<b>Hidradenitis Suppurativa po Bridie Breen .....</b>	<b>3</b>
<b>Iza svakog ožiljak Postoji neizreciva priča po Ally Friday .....</b>	<b>4</b>
<b>Razbojnik po Penny White .....</b>	<b>6</b>
<b>HS i Mene po Fiona Macpherson .....</b>	<b>10</b>
<b>Hidradenitis Suppurativa (HS) po Michaela Parnell .....</b>	<b>17</b>
<b>    Što je Hidradenitis Suppurativa .....</b>	<b>17</b>
<b>    Koliko je ljudi pogodeno HS .....</b>	<b>17</b>
<b>    Što uzrokuje HS .....</b>	<b>18</b>
<b>    Faze HS .....</b>	<b>20</b>
<b>    HS-om Comorbidities .....</b>	<b>22</b>
<b>    Socijalni učinci HS .....</b>	<b>22</b>
<b>    Referentni popis .....</b>	<b>23</b>

# Hidradenitis Suppurativa

po Bridie Breen, Irska.



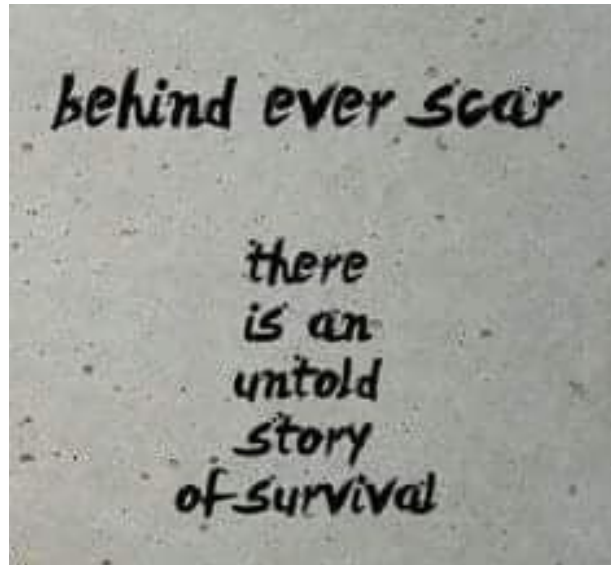
Ožiljci me ne definiraju.  
Ja sam jači nego što znate  
HS, stanje s ljutitim bljeskovima koje pokazuju.  
Bol me može nositi.  
Neznanje liječnika  
nije daleko od blaženstva,  
ali HS je značka mog preživjelih koji se nosio s  
ponosom.  
Moja poruka svima je ovo:  
Nemojte podcjenjivati situaciju koju ljudi HS  
podnose,  
tako da se isušuju i iscrpe.

Nemojte se ponašati kao da znate više.  
Zrcalo za većinu ljudi  
donosi osmijeh na usne i oči.  
Za mene, pokušavam, ali lažem je.  
Ja lažem. Pokušavam, ali lažem je.  
Osmijeh izvana  
dovoljno velik i dovoljno  
dugo  
da prikrije moj strahovito ispunjeno  
unutarnje dijete koje je,  
kako bi sakrilo svoj utjecaj  
na sve moje.  
Označi da zmija neugodno  
po mojem tijelu i intimnim dijelovima,  
izlaže mi na prosudbu  
onih bez srca.  
HS je promijenio  
način na koji želim biti.  
Dobra će istraživanja  
naći lijek.  
Uskoro HS neće biti više.  
Zapamtite, HS ožiljci  
NE definiraju vas ili mene.

1.10.18 Pjesma nadahnuta zbog prijatelja s HS.

## **Iza svakog ožiljak Postoji neizreciva priča**

po Ally Friday, SAD



## **Iza svakog ožiljak Postoji neizreciva priča**

Ja sam bolničar posljednjih 13 godina. Prije toga sam učio školu unutarnjih gradova za djecu oko pet godina. Imam dva fakultetska stupnja. Prvi je BS u vježbanju znanosti i sportskih studija, te s maloljetnicima u medicinskim modalitetima i biologiji. Također sam naučio kako roniti i igrati čelični bubanj dok je na Sveučilištu! Drugi je AS koji sam dobio kad sam shvatio da ne želim ništa raditi sa četverogodišnjim stupnjem, to je u Paramedicini.

Volim svoj posao više od svega. Rođen sam kao bolničar. Volim popraviti ljude i učiniti ih boljima. Ako mogu napraviti dan jednog čovjeka bolje onda je to bilo kada je dan počeo sam učinio nešto nevjerojatno sa svojim vremenom. Ali baveći se HS-om u hitnoj pomoći oko kvrga koji rade 60 km / h može biti bolno prilično brzo. Nažalost, bio sam rođen u tijelu koji me ne uzrokuje samo bol i nestabilnost, što me skriva, tko sam doista. Dakle, kad se svi drugi smiju i nasmiju, želim izaći van i vrištati u noći. Želim plakati u svoj jastuk jer se moje tijelo osjeća kao da je u plamenu.

Tek sam posljednje dvije godine rekao svojim kolegama i prijateljima kako je to biti ja. Počela sam ih odvesti na putovanja na moje svakodnevne rutine i kako moram mijenjati zavoje, provjeravati mirise, stalno očistiti područja, provjeravati infekcije, očistiti dlake i krv,

osmjehnuti se kad želite ništa rešiti netko nije važan, pustila sam ih na 2 u bolnicu kad se dogodila sepsa, snimke koje sam poduzela, ekstremni zamor koji sam se sakrio, suze iz bljeskalica. Moja obitelj za javnu sigurnost odlazila je gledajući da su najsnažnije žene u poretku odlazile od vrhunskog psa ... do stražnjeg dijela paketa. Psihološki je za mene uzeo cestarinu.

Počela sam se boriti s strašnom depresijom kad je Humira prestala raditi. Počela sam iscjeljivanje telefonskih sjednica s ljudima iz pisanja ljubavi na njezinim rukama. Nastavili su mi govoriti da sam više od bolesti koju sam oduvijek poznavao i prepričavam svima. No, čak i najjača potreba pomoći će se prisjećati tko su kad smo tužni.

Počela sam se boriti za novi lijek. Borio sam se za svoje osiguranje, istraživao sam se s mojim liječnikom. Sada počinjem od Stelare. Do sada je tako dobro, ali to nije pokriveno mojim osiguranjem, a mi se obrađuju uzorcima preko ureda. Ali oni vjeruju u njega i vjeruju u mene. Došao sam shvatiti dr. Naura Shah je moj najbolji prijatelj i najveća podrška i sretan sam. Nije svatko ima liječnika poput nje. Ljubazni i suosjećajni su samo neke od stvari koje mogu reći o njoj. Kad mi je svaki tretman propustio, nije se zaustavila i nastavila tražiti način da spasi i unaprijedi moj život.

Ja sam se borio s tim otkad sam imao 11 godina. Rekli su mi da si mast, imaš strašnu higijenu, ovo je s tobom CURE. Blesav kunić nema lijek ... Ali u ranim devedesetima koji su znali? Drago mi je samo u dobi od 13 godina da nisam dopustio da me liječnik odmakne! Imam 38 godina i još uvijek ne mislim da bih mogao podnijeti taj postupak i nastaviti raditi, voditi brigu o mojoj obitelji i raditi puno radno vrijeme. Moj cilj je da ponižem ovu bolest, a ipak, volim svoju ljubav i budem najbolje što ja mogu biti. Dosad radim prilično dobro s prostorom za poboljšanje. Imam supružni muž i vrlo podršku majci i ocu. Čak i moja kćerka, koja je 6, uči sve to vrijeme.

Kada stojimo zajedno, čvrsto smo. Kada stojimo jaki, imamo šansu da pronađemo način pronalaženja lijeka!

## **Razbojnik**

po Penny White, Georgia, USA



Kao lopov u noći, Hidradenitis Suppurativa hvata osobu koja nije svjesna. Jednog dana stvari su u redu. Slijedeći dan, ove tajanstvene grudice s neugodnim, smrdljivim odvodnjom robuju vas osobom koju jeste.

Baš kao pljačkaš, ove čvorove uzmu sve što imate dok ne osjetiš da nemaš što preostao. I baš kad mislite da je HS sve uzimao, to vas više oduzima.

### **HS mi je opljačkao sposobnost da živi.**

Operatori unosa podataka dužni su sjesti do osam sati dnevno. Produženo sjedenje je jedan od mojih pokretača HS-a. Moja posljednja, najgora žaruljica, brzo se zapalila. Baš kao brzo, bol mi je zabranio rad.

I ne samo sit-down vrsta posla. Oh, ne, ne bol. Ta je bol također ometala šetnju i stojeći. Područje na koje se to odnosi trenutno je, u cjelini, veličina teniske loptice. Osjećam se kao da su oko pet loptica za golf sve zajedno zaglavljene. I to je samo bedro. Vanjski dio usne sadrži još dvije loptice za golf. Kad hodam i stojim, svi zajedno rade kako bi bili što bolniji.

Postoje dani kada ostanem u krevetu, a noga mi je podignuta na kutiji za mlijeko i užasnuta u onim trenucima kad apsolutno moram ići u kupaonicu.

### **HS mi je opljačkao društvenu interakciju.**

Pripadao sam spisateljskoj grupi. Nekad sam se okupio sa svojim prijateljem za ručak. Volio sam hodati po jezeru gdje sam živio, a ja bih razgovarao s zanimljivim ljudima. JA je jahala MARTA u knjižnici za pokupiti knjige. Veselio sam se dolasku proljeća kada sam mogao povećati svoj režim vježbanja kako bi ponovno uključio hodanje.

Morao sam prestati odlaziti u književnu grupu. Odbio sam pozivnice za ručak. Nema više posjeta knjižnici. I ne šetnje jezerom.

Ostao sam unutra tako da nitko ne bi vidio bolan izraz na licu, ili prijelomna odvodnja na mojoj odjeći.

Postao je usamljen.

### **HS mi je opljačkao samopoštovanje.**

Imajte na umu, moje samopoštovanje nikad nije bilo jako visoko. Nisam slika savršenog modela; nikad nisam bio. Ali barem sam imao dovoljno povjerenja u sebe da gledam ljude u oči i znam da sam jednako dobar kao i bilo tko drugi.

S HS-om, svjestan sam izgleda koji primam kad se "javim" u javnosti. Stalno se bojim da će se drenaža pokazati na odjeći; Uvijek nosim crne hlače. Bojim se i od prljavog namještaja kad sam ležao na kauču u kući prijatelja.

I jako sam svjestan izraza lica koje ljudi imaju kad im objasnim što je HS. Zamislim da je izgled sličan izgledu koje je nekad davalo gubavcima.

Odjednom, ne osjećam se dobro kao bilo tko drugi.

### **HS mi je opljačkao svoju snagu i energiju.**

Neprestana bol u stranu, HS mi je isušio želju da i kuha jelo. Ja sam postojala na sire i krekeri, salate, sendviči - sve što je bilo brzo i lako popraviti i još brže i lakše počistiti.

Ironično, popratna korist bila je gubitak dvadeset funti. I to je bilo bez pokušaja. Ali ne bih preporučio dozu HS da izgubi težinu. Radije bih radila na mršavljenju vježbanjem. Barem bi to bilo bolje i zdravlje.

### **HS mi je opljačkao svoje zdravlje.**



I ne samo moje zdravlje, ali i priliku da dobijem kvalitetnu zdravstvenu skrb za borbu protiv ove bolesti. Bez zdravstvenog osiguranja ili opterećenja novca, ne mogu vidjeti one liječnike koji imaju znanje o HS-u i liječiti svoje pacijente sa suosjećanjem i dostojanstvom. Liječnici koji znaju da ću biti bolje opremljeni da se bave drugim situacijama kada se ublaže moja nevolja i bol.

Umjesto toga, se bavim liječnicima u "klinikama" koji drže moj zdravstveni talac tražeći da se prilagodim pacijentu kojeg žele da budem. Upotrebom riječi: "Nećemo raditi do operacije. , . "Skokom kroz sve što imaju na mjestu. Da ne spominjem da nije nekada bila moja depresija koja se obratila ili liječila.

To nije bio slučaj kada sam imao zdravstveno osiguranje za dvije prethodne operacije. Pakao, ti dvojica kirurza jedva čekaju da dođu tamo i odmaknu one grudice.

Ono što bih dao pobijediti na lutriji. (Morate najprije kupiti ulaznicu, premda je to slučajno).

### **HS mi je opljačkao svoju neovisnost.**

Nemojte voziti daleke udaljenosti - nemojte voziti uopće ako ne moram - jer moram podignuti svoja leđa na sjedalu, inače je previše bolno voziti. Ne osjećam se udobno ili sigurno voziti na ovaj način, ali kad mačka treba hranu ili trebam toaletni papir, nemam izbora.

Ako trebam nešto, kao što je Goody's glavobolja prašaka, kako bih pružila olakšanje za bol, često tražim od prijatelja da dobije neke za mene. Osim boli u mojoj derriere, ovo me boli i moj ponos. Ja sam obično jedan narod traži pomoć; Ja nisam onaj koji bi trebao.

Ali apsolutno najgore, najvitalnije, ono što mi je opljačkao je jedna stvar koja mi je najteže zaraditi:

### **HS mi je opljačkao svoju slobodu.**

Sloboda da budem ono koga želim biti, da odem i odem kako hoću, da radim ono što volim raditi.

Uštedjet ću ti dosadne detalje i objasniti na ovaj način: Veći dio svog života proveo sam očajnički pokušavajući živjeti do očekivanja koja su drugi stavili na mene. Bio sam naučen to učiniti od svoje treće godine.

Nikada nisam uspio.

Za posljednjih dvanaest godina blaženstva nisam to morao učiniti. Bio sam slobodan i nikad više ne bi trebao živjeti prema očekivanjima drugih. Više nisam morao objasniti niti provjeravati s nekim kad sam htio ići negdje. Nisam morao spasiti krivnju ni pritisak koji mi je tjerao netko drugi. Mogla sam donositi vlastite odluke bez da ih netko drugi trče ili se bojim neodobravanja.

Zakleo sam se da se nikada neću vratiti.

HS me čuo. I rekao: "Razmislite ponovo."

Zato što sam, nakon što sam je pljačkao zbog svoje sposobnosti da se podupiremo, moja sposobnost društvenog interakcije i moje neovisnosti, postojala je još jedna stvar koju je HS htio: moja sloboda.

Borio sam se protiv zuba i noktiju. Pričvrstila sam se na najmanju rupu nade. Molio sam se, nadao se i molio za čudo. Glupo sam vjerovao da čudo dolazi.

Ali neke stvari koje HS neće oduzeti mene su moje dostojanstvo, moja volja za životom i moja želja da pobijem, ove stvari.

Što se mene tiče, HS je neoprostiva bolest.

Može me ukrasti, ali me neće poraziti. Doći će vrijeme kad ću se moći podići i vratiti sve što je s pravom moje, sve što mi je opljačkano. I mogu pljunuti u lice HS.

To je dan za koji ja živim.

*Razbojnik je prvi put objavljen u HS Warrior by Pen. Koristi se ovdje s dopuštenjem.*

## HS i Mene

po Fiona Macpherson, Škotska



HS ..... vrlo malo ljudi govorim da znam što je to ..... Ja sam bio jedan od onih ljudi, dok sam vidio neugodna tijela na televiziji i vidjela ljude sličnih grudica i bumps i simptoma kao moj.

U 2009. godini, u dvadeset i tri godine, bilo mi je devet mjeseci ili prošlo pored moje prve bebe kad sam primijetio bolnu bol u donjem dijelu. Nisam ništa mislio; to je samo sad i onda, ništa veliko. Ali onda još jedan, i još jedan, više, više, više. Nisam imao pojma, a moj muž nije ni imao pojma. Ali oni su mi uzrokovali bol, pa je stigao sa mnom na liječnika opće prakse, koji mi je rekao da misli da je to Hidradenitis Suppurativa, ali je da mi odem u lokalnu kliniku GUM (klinike za seksualno zdravlje) možda je to herpes. Bio sam sooo neugodno, nikada nisam rekao ni duši. Samo je moj muž znao.

Nekoliko godina kasnije pomaknula sam kuću i GP, a nakon prvog djeteta, na unutrašnjosti moje lijeve noge imao je gadan plavi bljesak, trljajući se na dresu. Još se nisam prijavio kod liječnika opće prakse, ali sam otišao u zdravstveni centar i tražio hitan sastanak. Fotografirao sam prostor, jer sam bio previše neugodno pokazati bilo kome drugome, pogotovo kad je GP bio čovjek.

Međutim, pogledao je fotografije, rekao mi je definitivno HS, a kvržica bi trebala biti isušena, mogu li se sutra vratiti vidjeti medicinsku sestru. Nisam trebala. Krv i žabica su trčali unutrašnjost moje nogavice nogavice tamo. Osjećao sam se kako ide, a nered na stolici kad sam ustala rekla su mu da ga ne trebam isušiti. Crveno lice, s receptom za antibiotike, otišao sam u žurbi.

Grudice i kvrgače nastavljali su se tijekom trudnoće broj tri, ali ništa značajno za izvješće, pa smo mislili da je to samo hormoni koji uzrokuju HS. Bio sam u krivu.

Od 2013. pa nadalje, upućujem na dermatologiju, gdje su mi rekli da moja težina ne bi pomogla, prestati pušiti, vježbati i sl. U redu, ja sam velika djevojka, ali čuvam se, ne pušim, piti puno, i dobiti toliko vježbe kao i moje tijelo može uzeti. Imam troje djece, ne mogu biti lijep, ali osjećam da je to podrazumijevalo derm. Pokušala me na niz antibiotika tijekom narednih nekoliko godina. Clindamicin, rifampicin, eritromicin, doksiciklin, liziciklin. Sve je radilo kratko vrijeme, dok je bolja. Ali svakih šest mjeseci moralo sam ih promijeniti.

Nikada nisam imao veliko pitanje s mojim HS-om koji utječu na moj svakodnevni život, osim ako možda ne hoda poput kauboja sve dok se stvari ne rasprše, ali sve se promijenilo 17. Listopad 2015.

Pješačenje oko Blackpoola sa svojom djecom, posljednji dan listopadskih blagdana prije povratka kući, imao sam svoje razdoblje. I teška u tome, tako super upijajući jastučići. I oni su trljali i mrzili nešto trulo. Moja je koža bila bolna.

U auto, s tatom pored mene i djece na leđima, vozio sam se do usluga u Southwaiteu kod Carlislea, posljednje stanice prije kuće A7 (prometne ceste). Budući da su dvoje djece spavale, tata i ja odlučili smo se preokrenuti u odlazak u usluge za toalet, itd. Otac je otišao prvi, ostavljajući me i Samantha, koji je još bio budan. Kad sam ustao, vrištala sam. Bilo je to kao da su mi netkane regije izbodene nožem. Bio sam pokucao za šest, i morao sam zaustaviti dah i krenuo prema toaleta da vidim što sam učinio. Ali nisam mogla vidjeti. A baterija mi je umrla, pa nisam ni mogla koristiti.

Zalupio sam se natrag do automobila, oprezno se odvezao i odvezao se kući pokušavajući ne plakati. Najduže putovanje ikada. Dolazio kasno, imao je moj muž dovesti djecu u kuću i u krevet. Moje šepanje se nastavilo, a moj suprug bio je zabrinut.

Skinuo sam donju polovicu i ležao na krevetu i zamolio ga da drži zrcalo kako bi vidio što sam učinio. Bio je neodlučan. , , i šokirana. Na unutrašnjoj lijevoj strani stražnjice, ispod vijayjaya, nalazila se rupa od 50p-komadića apscesa i to je krvarenje i tekućina. Moja je koža zapravo bila papirnica i podijelila se u dva. Nisam mogla ići na zahod bez da se trese, a bol je bio nepodnošljiva. Bilo je zelenih stvari, krvi, jarki, puno.

Pretrpjela sam dvadeset i četiri sata, sjedila u različitim kutovima, plakala svaki put kad sam se preselio. Na kraju sam poslao prijateljicu sestru koja je znala da imam takvo stanje i poslala joj pic. Rekla mi je da nazovem vanzemaljski liječnik i objasni. Ja sam bio neodlučan, ali nazvao sam i objasnio sve to medicinskoj sestri NHS 24, koji me je uputio u bolnicu izvan službe, gdje sam otišao za sat vremena. Liječnik i medicinska sestra bili su razumijevanje, ali nisu znali stanje, stavili gips (dressing) na njega i predali amoksicilin i rekli mi da vidim svoj vlastiti liječnik ako to nije jasno. Nepotrebno je reći, imala sam još jednu noć bez spavanja.

Morao sam pozvati bolesne na posao, i savjetovao sam da ću biti u kontaktu. Bio sam recepcionar za lokalnu gotovinu i nošenje, koji je uključivao cijeli dan, pozdravljao klijente, odgovarajući na telefon, poslužujući se na naplati, rukovanje s teškim proizvodima, provjere zaliha i opći nadzor. Uvijek sam bio na putu, i upravo sam bio na odmoru od tjedan dana, tako da bolesna bolest nije bila dobra.

Moj liječnik opće prakse (koji me poznavao od male djevojčice) pregledavao je moje netaknute regije i obavijestio dnevne sastanke s okruglom medicinskom sestrom kako bi rana bila očišćena i obučena. Rekao je da ustraje s antibioticima i da se vrati za tjedan dana. Tramadol je također bio propisan za bol. Rekao mi je da neću ići na posao sve dok se antibiotici ne završi i tek nakon što sam ga vidio.

Otišao sam u medicinsku sestru, koja nije imala pojma o stanju, pa sam je morala obrazovati na njemu i gdje bih locirala informacije putem internetske stranice nhs. Ali bila je fantastična

i stavila me na miru. Morao sam svakodnevno posjetiti šest tjedana, vidio pet različitih medicinskih sestara, tri studenta i objasnio moje stanje svima koji su me došli vidjeti. Moje dostojanstvo isparilo se, a ja sam postao nastavni predmet za granice medicinskih sestara i studenata medicine. Nepotrebno je reći da sam se s njima potpisala za vrijeme trajanja posla, kao i sve medicinske sestre i drsovi posjeti uzeo komad dana.

Jednog sam jutra otišla raditi nakon što sam bila u medicinskoj sestri da mi pruži bolesničku liniju, a moj suprug me morao odvesti svugdje, tako da je i došao. Moji šefovi su bili manje od razumijevanja, kao što je drugi recepcioner otišao, a ostali članovi osoblja morali su žonglirati svoje poslove kako bi smjestili jer nisam bio tamo. Radnice me ignorirale, i osjećala sam se sama i izolirana. Obično sam bila osoba s kojom sam se obratio, ili sam zatražio pomoć. Sada, budući da sam bio 'bolesni', ali još uvijek mogu otići u kupovinu ili na neki događaj s djecom, očigledno sam to sve zavaravao na pozornost. Veliki šamar s lica na radnom mjestu bio sam toliko lojalan jedanaest godina. Ali, kao što je moj liječnik rekao, moja službena bolesna linija od njega bila je linija "NE MOŽE RADI", što znači da nisam mogla raditi, ali nije značilo da ne mogu živjeti. Moji šefovi također nisu im se svidjeli. Ali, dajte mu dužnost, zamjenik menadžera je istraživao HS, i pokušajte shvatiti što se događa.

Borila sam se, vidjevši medicinsku sestru, žbuke su se svakodnevno mijenjale, ali su mučnina iz žbuke nestala jednako bolna kao sama rana. Završio sam iste veličine rane na suprotnom unutarnjem prepone, tako da su obloge udvostručile, bol se udvostručio, a hodanje je pogoršalo.

Posjetivši moj Gran jedan dan, moja žbuka je izgubila i došla kad sam otišla u toalet. Bio sam u agoniji, sjela sam na podu kupaonice u suzama, krv koja teče iz obje rane, bez da ih pokrije. Moja je šestogodišnja kći rekla mojoj tetki da su moji bolovi bili loši, a moj Gran joj je dao nekoliko žbica koje je imala za njene noge. Moja je kći tada držala nekakvog zrcala nad mnom, tako da sam vidjela gdje sam morao pokriti, a ja sam se žbukala Granovim žbukama. Od tog sam se dana obećao upotrijebiti samo brand žilaka koje mi je Gran dao. Na bazi silikona, bili su dizajnirani za kožu koja je bila papirna i osjetljiva, tako da nije bilo modrica kada skinula kožu. Aleyven nježne granice ... najbolji izum ikada.

Moj liječnik opće prakse uputio me kirurgu u bolnicu da pogleda rane i da vidi može li pomoći procesu ozdravljenja. Bog, želim da nije imao. Četiri dana prije Božića, ovaj liječnik me stavio na stol, širio mi noge i ubrizgao me pet bočica anestezije i počelo rezati abscese iz prepona. Osjećao sam svaki pojedini rez, povlačenjem i ubodom. Moj siroti muž sjedio je i držao moju ruku dok je ovaj čovjek odsjekao, a zatim me zeznuo kožu. Rečeno mi je da su šavovi otopljivi, ali su čuli da im je medicinska sestra rekla da nisu. Također sam rekla da nema potrebe vratiti se medicinskoj sestri, i samo da nastavim sa životom kao normalno. Nikad se nisam osjećala tako zaklana u svim svojim danima, ali laknulo je da izađem odande.

Sutradan sam otišao u medicinsku sestru, jer sam htio sve provjeriti. Sve je bilo u redu, pa sam nosio kod kuće. Moja baka je posjetila taj dan za čaj, pa sam bila prilično sretna i optimistična. Nažalost, pala je dolje niz stepenice u svoj vrt, a ja sam potrčala da joj pomognem i uhvati je u kuću. Pretpostavljam, ali kasnije sam shvatio da sam se ozlijedio, kao što sam bio pokriven krvlju. Pojavio sam par šavova.

U sestri sljedećeg dana imala je liječnik opće prakse, a on je rekao da nisam trebao staviti šavove na prvo mjesto. I rekao joj je da ih izvadi. Bio sam uznemiren. Još sam bio u agoniji od postupka rezanja i šivanja, samo da moram izdržati Pauline sjediti i ponovno izvaditi niti. Toliko sam vrištala da je zaustavila, i rekla je da će sutra završiti, a dvoje njih će to učiniti, pa ću biti lakše.

Bio sam preokupiran, ali uzeo sam neki Tramadol prije nego što sam otišao tako da bi bol kasnije bio ograničen. Hubby me vozio, a dok sam ležao s njom izvadio šavove, druga sestra, Kerry, zadržala me mirno. Jedva sam osjetio ništa zahvaljujući numbing sprej.

Božić je te godine bio neugodno i tužno, kao što sam imao argumente sa svojim ujakom, koji je mislio da tražim pozornost. Bio sam u agoniji, a nisam mogao sjesti za stolom za božićnu večeru s ostalima jer sam trebala sjediti na mekanoj stolici.

U novu godinu lagano sam se vratio na posao, s promjenama u mom poslu kako bih mogao sjediti za pisaćim stolom, a ne cijeli dan, i ograničavati teški podizanje. Ali radnici su osjećali da dobivam poseban tretman, i još uvijek su me tretirali s prezirom.

Polagano su mi rane zacjeljele, a ja sam ponovno radio na puno radno vrijeme. Bio sam normalan samo do ožujka 2016.

Međutim, u listopadu te godine, loši su se apscesi vratili, na sličnom području. Ne toliko jaka, već oslabila. Moje mentalno stanje na poslu s članovima tima nije ni bilo dobro, a jednog dana imala sam dovoljno. Imala sam bol i borila sam se jednog petka ujutro. Pitao sam svog nadzornika da bih se mogao zadržati na naplati tog dana, dok sam se borio. Rekao mi je da zamolim pomoćnika voditelja, što sam učinio. Nitko od njih ne bi rekao da ili ne ... tako da nikada nisam obvezan. Drugi član osoblja, međutim, je uzeo samu sebe kao kurva, i tražio da radim novčiće. Rekao sam da sam razgovarao s dvojicom nadzornika, i ona je otišla sve visoka i moćna i rekla da mu je šefu reklo da me dovede na to, tako da moram to učiniti. Mnogo ljudi je bilo dostupno za obavljanje posla; nije kao da smo kratko osoblje. Ali ona to ne bi čula, pa sam izašla van, Nijedan posao više nije vrijedan rizika za moje zdravlje, pa sam otišao.

GP mi je rekao tjedan da samostalni certifikat, a zatim odlazite odande. Trebao sam biti izvučen zbog golemog ponašanja u hodu od posla, ali imao sam sindikati na mojoj strani za pomoć, i moj GP. Utvrđeno je da je moj posao bio bolestan, da su me stres i napetost koju su mi psihički i fizički stavljali bili dio uzroka mojih povećanih simptoma HS-a. Nakon toing i froing tijekom sljedeća tri mjeseca, utvrđeno je da nakon dvanaest godina radeći za tvrtku da bih ostaviti pod medicinskim razloga. Duša koja uništava morati napustiti posao koji sam volio, sve zbog stanja kože, za koje nitko nije čuo.

Sada sam tridesetdvogodišnja, dvadeset jedna kamena, nezaposlena oženjena majka troje djece, koja sada pate od HS-a, hipotiroidizma, IBS-a, depresije i idiopatskog intrakranijalnog hipertenzije. Uzimam klindamicin, tiroksin, fluoksetin i lijekove protiv bolova. Također sam pate od HS-a u desnom desnu pazuha, koji je započeo u lipnju ove godine, inča-dubina rupa veličine 20p komad. Polagano iscjeljujuće zahvaljujući svojim lijepim medicinskim sestrama koje su me sad stavile na tjedan. Imam šest otvorenih lezija u području prepona i izbočenja, koje se mogu upravljati tjednim čekovima.



Također imam svoju prvu golubicu veličine loptice u lijevom pazuhu, što uzrokuje stres i bol, ali još nije došlo do glave. Nisam klasificiran kao onesposobljen, i ne dobivam dodatnu pomoć od vlade zbog zdravstvenih posljedica koje dolaze s HS-om.

Nekoliko dana mogu hodati milje; ostali deset metara. Neki dani mogu voziti, drugi ne mogu. Neki dani mogu podići svoju djecu za druženje, ostale dane koje trebaju sjediti pored mene i nasloniti se na mene na udobnost, ili se oslanjam na njih u suzama boli i frustracije.

Moj muž je stao pored mene svaki korak puta, kao moj prijatelj, moj ljubavnik i moj skrbnik, potonji od kojih ne može biti pomoć jer nisam klasificiran kao onesposobljen, pa ne može biti registrirani njegovatelj za mi.

Moji prijatelji razumijevaju stanje, koje ih upućujem na web stranicu HS Trust za informacije, kako bi mogli privatno čitati pitanja oko tog stanja. Moja djeca znaju da mumija nekih dana može učiniti sve i druge koje su mi potrebne da mi pomognu, ali razumiju i volim ih više za to. Ali, ponižavajuće je pitati vašeg devetogodišnjaka da se obuče u ruke ili da isporuče žbuku kada sjedi na staklu ili čak pomažu da ga smjestite kad moja muža ne postoji.

HS je oblikovao osobu koju sam danas, ali me neće pobijediti. Ja sam ja, i ja kontroliram sebe, i moje tijelo, i moj život, a ne HS.

# **Hidradenitis Suppurativa (HS)**

po Michaela Parnell, BS (Hons) Biologija

## **Što je Hidradenitis Suppurativa**

Hidradenitis Suppurativa (HS) je kronično, relapsno, sistemsko upalno stanje koje uzrokuje sterilne, duboko usađene, bolne čvoriće koji izgledaju kao čira i apscesi, može biti toliko malen kao mramor ili veći od stisnutih šaka, u područjima kao što su grudi, pazuha, prepone i stražnjice. U blagim stadijima, HS se pojavljuje kao ponavljajuća morska glava, čireve i apscesi. Ozbiljan HS rezultira u tuneliranju između lezija, nepravilnosti zbog ožiljaka i pogoršanja kože, što rezultira značajnim bolovima i invaliditetom. Ne postoji lijek i teško liječiti jer postoje različite vrste i podskupine HS-a. To uzrokuje značajan pobol, bol, zanovijetanje i ima duboke posljedice na psihički, fiziološki i emotivno (ponašanje Jayarajan i Bulinska, 2017). To uzrokuje društvenu izolaciju i utječe na sposobnost osobe da funkcionira u svom svakodnevnom životu, sposobnosti za rad i utječe na živote onih oko sebe. HS je također poznat kao Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuilova bolest, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa ovisno o zemlji.

## **Koliko je ljudi pogođeno HS**

HS-om procjenjuje se da utječe na 0.5-4.5% svjetske populacije (Jayarajan i Bulinska, 2017). S trenutnom svjetskom populacijom procjenjuje se da je 7.6 milijuna ljudi. Na temelju tih statistika, oko 38 - 342 milijuna ljudi diljem svijeta pati od HS. Procjene se kreću od 0.1% stanovništva u Sjedinjenim Američkim Državama (Revuz, 2009) na 4% europskih populacija (Jemec, Heidenheim i Nielsen, 1996). To je prevladavanje, ali teško je poznato u medicinskim zajednicama, javnosti, pa čak i onima s tim stanjem. Nedostatak svijesti i obrazovanja HS dovodi do zdravstvene i socijalne nejednakosti, diskriminacije zbog nedostatka znanja i dezinformacije, što dovodi do godina stigme, pogrešne dijagnoze i nepriznate boli. Ljudi s HS-om okreću se društvenim medijima i formiraju svoje HS

zajednice na međunarodnoj razini koji rade zajedno kako bi pomogli jedni drugima, podigli svijest i podijelili znanstvene i osobne podatke kako bi pokušali shvatiti HS za sebe. Karl Marx (1818. - 1883.) retroaktivno je dijagnosticiran s HS 2007. godine (Shuster, 2007). Proveo je svoj život žaleći se da mu je kucalo čir, furuncle i carbuncle - on je zapravo patio od teškog stupnja tri HS. Osobe s HS-om i dalje su pogrešno dijagnosticirane 2018. godine kao da imaju celulitis, urastao dlake, staphne infekcije, spolno prenosive bolesti i folikulitis, a zatim se opetovano propisuju kratki postupci antibiotika koji nemaju učinka, jer HS nije uzrokovan infekcijom i pridonosi na rezistenciju na antibiotike (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017). Ljudi s dijagnozom HS-a propisani su od dva do tri mjeseca oralni antibiotici i intravenski antibiotici dermatolozima, a ne zbog infekcije, ali zbog njihovih protuupalnih svojstava, ali to također pridonosi rezistenciji na antibiotike. Trenutačno, HS je teško liječiti i ne može se izliječiti. Postoje i drugi off-label tretmani i kirurški zahvati koji se koriste u pokušaju liječenja HS, ali ništa ne funkcionira za sve, a HS se uvijek vraća. Jedini FDA odobreni tretman za umjerenu do tešku HS je biološki lijek pod nazivom Adalimumab (Humira), koji djeluje tako što smanjuje upalni odgovor vezanjem na TNF-a (Smith, Nicolson, Parks-Miller i Hamzavi, 2017).

## **Što uzrokuje HS**

Nije potpuno razumljivo što uzrokuje HS, genetiku, jedinstvenu anatomiju folikula dlake, mikrobiom kože, hormona, neispravnog imunološkog sustava i aktivatora okoline, za koje se smatra da igraju ulogu u HS i dodatno je komplicirano jer postoje različite vrste i podskupine HS-a. Nije prouzročena zbog loše higijene i NIJE NEDJELJA, ali često je pogrešno dijagnosticirana kao folikulitis, celulitis, urastao vlasi ili spolno prenosive bolesti (SPD). Staphylococcus aureus otporan na meticilin (MRSA) infekcije, sepsa i karcinom pločastih stanica potencijalno su životne prijetnje koje se mogu pojaviti (Jayarajan i Bulinska, 2017). Dvije trećine slučajeva utječe na osobu s HS (spontani HS), ali jedna trećina slučajeva HS-a može se genetički prenijeti djeci (Familial HS), stoga bi moglo biti 12, 666.666 - 146 milijuna djece diljem svijeta koji pate od života pakao. Svjestan sam da sam član digitalne HS zajednice da postoje djeca mlađa od 18 mjeseci koja se prezentiraju s onim što izgleda kao HS i imaju roditelja s HS-om. Nisu sve ove djece članovi obitelji s HS-om, a drugi imaju

roditelje s HS-om, ali svi se bore da bi dobili dijagnozu ili pomoć - neki kao mladi kao devet godina.

Kašnjenja u dijagnostici, u prosjeku od 7-9 godina za one koji imaju dovoljno sreće da dobiju jedan, a godine pogrešne dijagnoze utječu na pouzdanost statistike HS-a. Trenutno se provode studije za registraciju osoba s dijagnozom HS i sugeriraju da 1% globalne populacije može imati HS, što je oko 70 milijuna ljudi širom svijeta.

Dijagnoza je i dalje glavno pitanje u Velikoj Britaniji i širom svijeta, zbog tih problema mnogi ljudi dijagnosticiraju i ne dijagnosticiraju HS-u ne traže medicinsku pomoć zbog problema s nedostatkom zdravstvenih stručnjaka o HS. Na primjer, u Americi, HS je prethodno smatrana rijetkost zbog samo ozbiljnijih faza dijagnosticiranja HS, no nedavne studije koje uključuju blaže stupnjeve dijagnoze HS pokazale su da stanje utječe na najmanje 1 od 100 ljudi (NIH US Nacionalna knjižnica medicine, 2017). Broj bi mogao biti visok kao 1 od 20 osoba koje imaju HS zbog godina pogrešne dijagnoze i godina koje se dijagnosticiraju zbog nedostatka znanja, obrazovanja s medicinskim stručnjacima i osoba s HS-om koji ne traže pomoć. Budući da osobe s HS-om (dijagnosticirane i nedijagnosticirane) se suočavaju sa stalnim izazovom pronalaženja liječnika koji zna što je HS i to dovodi do toga da mnogi ljudi ne traže medicinsku pomoć.

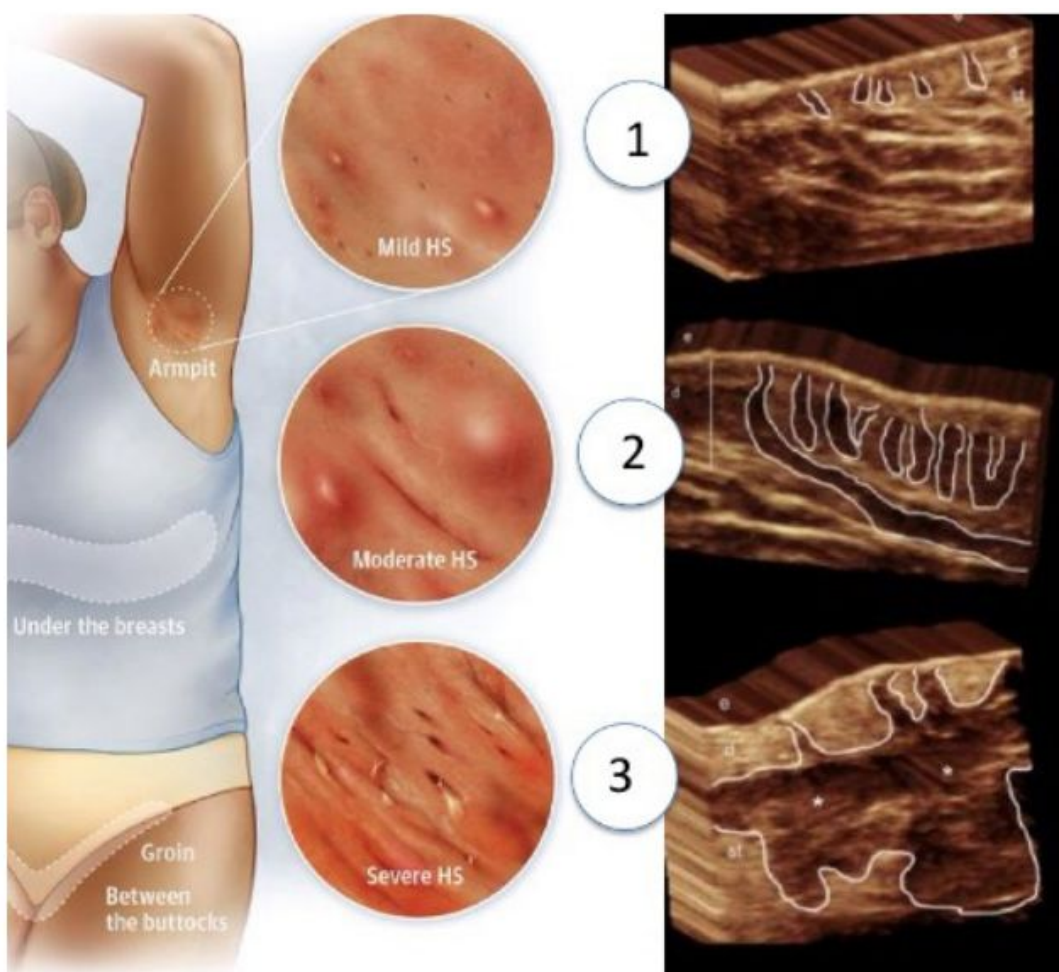
Zatim postoji i stigma vezana za HS zbog intimnih područja koja utječe i koja je pogrešna zbog čira, infekcija kože, spolno prenosivih bolesti, pa čak i slučajeva gdje su ljudi optuženi da su korisnici droga koji ljude čine neugodno tražiti medicinska pomoć. Osobe s HS-om osjećaju da medicinski stručnjaci propadaju za pomoć i često se osjećaju stigmatizirani i krivi za njihovo stanje, a za one sretan da nađu dermatologa koji tretira HS, lice dugo čekanja i dugo razmaci između imenovanja. Budući da je HS nepredvidiva, imenovanja u hitnim slučajevima moraju biti dostupna kako bi mogli pristupiti hitnoj pomoći.

Fluktuacije između HS bljeskova variraju i to može utjecati na osobu kontinuirano kao jedan ili više flare, baklja potkopava, a drugi ili više flare izbacuju. Mogu postojati različite faze HS na različitim dijelovima tijela. Zbog različitih tipova i podskupina HS-a teško je odrediti napredovanje bolesti pojedinaca. Neki će ostati u blažim fazama, neki mogu biti prisutni u najtežim fazama, neki mogu nastaviti napredovati od blage, umjerene do teške HS. Neki svibanj imati dugo razdoblje remisije, ali drugi žive u stalnom ciklusu HS bljeskovi.

Nema dijagnostičkog testa za HS, on se dijagnosticira umjesto na temelju ponavljanja, lokacije, simetrije i HS povezanih medicinskih stanja/zdravstvenih problema (komorbiditeta) treba uzeti u obzir previše. HS predstavlja kao perzistentne i ponavljajuće lezije tipa kuhanja / apscesa u područjima specifičnim za HS, poput pazuha, anusa, prepona, donjeg trbuha i unutrašnjih bedara, ali se može dogoditi negdje drugdje na tijelu. To uzrokuje ožiljke i destruktivne lezije u tunelu ispod kože. Zamislite tunele mravinjaka, jer se tako podmukla priroda HS širi, nastavljajući tunel ispod kože čak i kad nema upala na tom području.

### **Faze HS**

HS klasificiraju se u tri faze kako bi medicinski profesionalci mogli odrediti ozbiljnost HS. Hurley staging je najčešće korišten od strane medicinskih stručnjaka za klasificiranje HS u tri faze kako bi se utvrdilo težinu HS i mogućnosti liječenja, ali je ograničena jer ne uzima u obzir aktivnosti bolesti, utjecaj na kvalitetu života ili mjerenje boli. HS je bolan. HS stručnjaci rade na dizajniranju boljeg alata za klasificiranje HS.



**Tri Hurley faze HS izgleda na koži (Alikhan, 2016), i odgovarajuće Hurley faze prikazane ultrazvukom u boji Doppler (Ximena i Gregor, 2013).**

Hurley Izgleda.

- Faza 1, poznat i kao blaga HS: jednostruka kuhanje ili apsces poput lezije bez straha i tunela (sinusni trakovi).
- Faza 2, također poznat kao umjeren HS: više od jednog čira ili apsces tipa lezija ili područje na tijelu. Postoji ograničen tuneliranje.
- Faza 3, također poznata kao teška HS: višestruka kuhanja ili apscesi, opsežna scarring i tuneliranje. Uključivanje cijelih i višestrukih područja tijela.

Ne postoji takva stvar kao faza 4 HS. Postoje i drugi kriteriji za postavljanje, no Hurleyova postavljanja najčešće se koriste liječnici za dijagnosticiranje i utvrđivanje postupka liječenja (Smith, Nicolson, Parks-Miller i Hamzavi, 2017).

## **HS-om Comorbidities**

Comorbidities povezane s HS, kao što su metabolički sindrom, sindrom policističnih jajnika (PCOS), dijabetes, srčana bolest, disekcijski celulitis, akne konglobata, upalna bolest crijeva i spondiloartropatije (Smith, Nicolson, Parks-Miller i Hamzavi, 2017) , Stope samoubojstava i pokušaja samoubojstva su visoke u HS populaciji.

## **Socijalni učinci HS**

osoba s HS borbom za dobivanje bolesnih ili invalidskih naknada zbog nedostatka svijesti, obrazovanja i politike, koja ima ekstremne i strašne društvene jednakosti utječe na osobu s HS i njihovim obiteljima. Potrebno je hitno staviti svijest, obrazovanje, smjernice i politike kako ljudi s HS-om pada kroz sigurnosne mreže i ne uspiju. Sam proces za primjenu, pokušaj pružanja medicinskih dokaza, koji je s visokim stupnjem pogrešne dijagnoze čak i kod dijagnoze teško pružiti, vrlo je stresan, a stres je otežavajući faktor spaljivanja i progresije HS. Mnogi ljudi s HS-om prolaze kroz proces koji će biti odbijeni iako su teško pogođeni fizički, emocionalno i psihološki. U Velikoj Britaniji, Odjel za radove i mirovine treba prepoznati stanje, jer su osobe s HS-om odbijene pri podnošenju zahtjeva za dodatak za zapošljavanje i potporu (ESA), Invalidity Living Allowance (DLA) i PIP (Personal Independence Payments) dovoljno obrazovani o stanju što je dovelo do toga da ljudi s HS-om propadaju sustav koji je stavljen na mjesto kako bi im pomogao kada je to bilo potrebno. Oni tada imaju izbor da se prijave ili prihvate odbijanje. Ako to čine Appel to ih ostavlja bez prihoda i stres uzrokuje pogoršanje njihove HS! Ili se mogu prijaviti za Jobseeker's Allowance. Budući da nisu prikladni za posao, ali nisu priznati da ne rezultiraju time da su podvrgnuti iznimnom pritisku da traže posao i prisustvuju sastancima na Jobcentru. Zbog nepredvidivog karaktera HS-a i iznenadnog izlaska, uzrokuje probleme u njihovoj sposobnosti da traže posao i pohađaju sastanke. Budući da nisu prikladni za posao, ali nisu priznati da nisu prikladni za rezultate rada jer su podvrgnuti iznimnom pritisku da traže posao i prisustvuju sastancima na Jobcentru. Ovo je neuspjeh sustava i potrebna je hitna akcija kako bi se spriječilo da osobe s HS-om padaju kroz pukotine zbog nedostatka politika, obrazovanja i dezinformacije. Ljudi širom svijeta imaju iste probleme zbog nedostatka politika, obrazovanja i svijesti o HS-u.

## Referentni popis

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