



VOLYM 5

# 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**

<b>Hängivenhet till Miljoner Gömmer HS och vårt uppmaning till handling .....</b>	<b>1</b>
<b>Innehåll .....</b>	<b>2</b>
<b>500 mil med mening av Kenton Bailey .....</b>	<b>3</b>
<b>En gemenskap som kommer ihåg av Rob Howes .....</b>	<b>6</b>
<b>En HS-skugga fri från mörkret till av Michaela Parnell .....</b>	<b>7</b>
<b>Hon kan inte låta dig stanna hos av Amber Taylor .....</b>	<b>20</b>
<b>Hidradenitis Suppurativa (HS) av Michaela Parnell .....</b>	<b>23</b>
<b>Vad är Hidradenitis Suppurativa .....</b>	<b>23</b>
<b>Hur många människor påverkas av HS .....</b>	<b>23</b>
<b>Vad som orsakar HS .....</b>	<b>24</b>
<b>Steg av HS .....</b>	<b>19</b>
<b>HS-relaterade comorbiditeter .....</b>	<b>28</b>
<b>Sociala konsekvenser av HS .....</b>	<b>28</b>
<b>Referenslista .....</b>	<b>30</b>

## "500 mil med mening"

av Kenton Bailey, Kentucky, USA



Jag heter Kenton. Jag är en person. Jag har intressen, hobbyer, arbetsuppgifter, ansvar, gillar och ogillar, älskar och hatar. Jag har ont, obehag, problem och brister. Jag har ont, svullnad, hål, blåmärken, sår och ärr.

Och ändå är jag inte min kropp. Jag skäms inte över min kropp, men det är fortfarande min börda att bära. Jag är en person. Jag är en själ.

När jag bestämde mig för första gången, i vad som nu kallas ett "försök" att gå över Amerika,

hade jag blivit konsumerad med idén, drivs av ett behov av att springa, och drömmen som drivs av vandrarnas online tidskrifter tidigare.

När jag såg på videor och läste artiklar från människor som hade rest 2000+ mil, såg jag fria själar som hade hittat ett sätt att undkomma den dagliga monotonin av livet. I många fall kände vandrare oförfulla i sina vanliga liv. I många fall var de bara äventyrliga och ledde annars lyckliga liv.

Ett tips som jag hade konsekvent hört var att gå för en sak. En bra anledning att vara för den extra motivationen och att göra något bra med din tid. Att inte slösa exponeringen. Att ta något bra och göra det bra.

Först syntes tanken på att gå för en sjukdom som jag själv lider av, att jag var självisk. Det finns trots allt så många stora människor som behöver hjälp med sina kampar.

Inte så länge innan gången hade jag börjat frekventera Facebook-grupper för personer som lider av Hidradenitis Suppurativa. Även om det var kul att ha ett samhälle som fick mig att känna mig inte så ensam, var det uppenbart att HS var ett svart hål, med lite behandlingsalternativ och ännu mindre medvetenhet. Det kände bara rätt att välja HS för min medvetenhetskampanj. Det fick mig att skapa ett band med vänner som jag inte visste att jag hade. Vänner som jag kunde dela en intim fråga med och förstås.

Depression skulle inte stoppa mig, mina fläckar skulle inte stoppa mig. Ingenting skulle stoppa mig.

Men då stannade jag. I Panama City Beach hade jag äntligen bestämt mig för att ge vad min kropp berättade för mig. Jag hade utvecklat en navelbräck från att trycka tungvagnen så länge bort, och det blev bara värre och jag skulle behöva hålla vagnen och ladda ner den ännu tyngre med vatten för att korsa öknen. Inte bara det, men det visade sig vara med mig själv 24 timmar om dygnet tycktes bara ta fram några av mina värsta tankar.

Medan jag inte avslutade promenaden, och jag inte hittade själv vad jag letade efter gjorde

jag det över 500 mil och korsade två och en halv stater. Georgia, Alabama och panhandle of Florida. Längs vägen leddes jag av irreplaceable vänner i HS-gemenskapen, som volontärde sin tid för att hitta mig mat, skydd och säkerhet under vägen. Så i slutändan fann jag mer än jag letade efter, även om det var något oväntat helt och hållet. Något bättre.

Trots det snabba slutet var medvetenhetskampanjen en enorm framgång, och andan jag såg i HS-samfundet var som ingen som jag någonsin sett. Så kom ihåg, livet är en promenad. En lång och svår promenad. Men du är inte din kropp ... Du är en person, du är en själ, och din själ kan gå för evigt.

Om du vill lära dig mer om min resa över Amerika, vänligen se min Facebook-sida Kentons Walk for HS och min Youtube-kanal Kenton Bailey

[https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3\\_SJXUzKF5Q](https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q)

## **En gemenskap som kommer ihåg**

av Rob Howes Melbourne, Australien.

26 oktober 2018.

"En 36-årig afroamerikansk kvinna som bor i Portland, Oregon, en kvinna som heter Stesia, först utvecklade HIDE 1986. Modig, uppenbar och bestämd stod Stesia ut över stigma och rädsla och grundade ett världsomspännande samhälle. "

1. Internet Archive HIDE webbplats 31 mars 2001:

<https://web.archive.org/web/20010331155442/http://www.hideintl.org/>

Den 17 juni 1997, HIDE CANADA (Hidradenit Information Development and Exchange of Canada) grundades som en frivillig Internet-resursgrupp grundad 1997 av kanadensiska drabbade av Hidradenitis Suppurativa, medgrundad av kanadens Michael Bonnar & Sylvia Shawcross. HIDE utvecklade en webbplats och en internet supportgrupp för Hidradenitis drabbade i Kanada och utomlands med följande uppdrag: "Att utveckla, främja och underlätta utbyte av sjukdomsinformation för patienter, sjukvårdspersonal och allmänheten. Att skapa ett forum för sufferers att öppet kommunicera och stödja varandra. Att förespråka och uppmuntra utvecklingen av sjukdomsforskning och behandlingar för att finna ett botemedel mot Hidradenitis Suppurativa. '

Vid 2000 hade HIDE hjälpt medlemmar från 14 länder och utvecklat "The HIDE International Network" med minst fyra framstående och aktiva affiliates:

- a) HIDE FRANKRIKE
- b) HIDE NEDERLÄNDERNA
- c) HIDE STORBRITANNIEN & IRLAND
- d) HIDE AMERIKA



2001 har detta globala HS-gemenskap känd som HIDE utvecklat en ideell organisation för medlemmar, av medlemmar: Hidradenit Information Development and Exchange INC./Hidrosadenite Information Development and Echange INC., Mississauga Ontario, Kanada. Dr Gregor Jemec, Danmark, var en aktiv medicinsk medlem i denna organisation.

Medlemmar av den ursprungliga HIDE-gemenskapen var inblandade i skapandet av HS-USA Inc. Brighton, Michigan, USA. HS-USA var en ideell patient och vårdgivare fokuserad organisation som ökade medvetenheten, tillhandahöll stöd, uppmuntrat, stimulerad, underlättad och finansierad medicinsk forskning. Michelle Barlow, en person med HS från San Diego, Kalifornien, var mycket kortfattat medlem av styrelsen för HS-USA i slutet av 2003 eller början av 2004.

Hidradenitis Suppurativa Foundation, Inc., San Diego, Kalifornien, började livet som ett icke-vinstdrivande företag i USA den 12 oktober 2005. Grundades av två europeiska läkare Drs Ralf Paus och Christos Zouboulis från Tyskland, och två personer med HS-Michelle Barlow från USA och jag själv, Rob Howes från Australien . Dr Gregor Jemec var en grundande medicinsk styrelseledamot i denna organisation. Sylvia Shawcross, kanadensisk medborgare och medgrundare av HIDE accepterade vår inbjudan till hedersmedlemskap i HSF: s styrelse.

Dagens globala medicinska/vetenskapliga ideella organisation som är dedikerad till Hidradenitis Suppurativa (HSF, CANADIAN HSF, EUROPEAN HSF, SWISS HSF & RESOVERNEUIL) kan vara HIDEs andliga söner och döttrar, ett patientledat initiativ. **Kom ihåg.**



## En HS-skugga fri från mörkret till

av Michaela Parnell , Manchester, Storbritannien den



4 december 2016.

Det är bara nyligen att jag var modig nog att börja bli mer aktiv offentligt om att ha HS.

Jag kämpar fortfarande mentalt och emotionellt ibland försöker komma överens med att ha HS. Men jag inser nu att det är en HS-skugga som bara lurar i bakgrunden, inte hjälper någon av oss och att genom att tala ut kan jag hjälpa andra.

Det smärtar mig att se så många människor som lider. Jag vill att detta ska förändras och att människor får den hjälp de behöver. Så mycket behöver ändras.

Idag har jag varit djup i tanken. Tänker om alla människor med Hidradenitis Suppurativa (HS) och deras personliga historier jag har läst.

Dessa inspirerande människor har modigt delat sina berättelser om sina personliga erfarenheter som lever med HS: de hjärtstörningar och utmaningar de har mött på grund av att de lever med HS och de effekter det har haft på dem.

Jag skulle vilja säga ett hjärtligt tack till var och en av er som har öppnat upp om era erfarenheter med HS.

Jag vet att det inte är lätt att dela med dig av dina intima upplevelser att leva med HS. Men med det hjälper du så många andra med HS på så många sätt, liksom med ökad medvetenhet.

Att läsa dina historier fick mig att tänka mer om min egen livstid med att leva med HS, som jag länge försökt att inte tänka på och glömma. Jag har tänkt på min egen historia och minns de senaste tjugoåren av att leva med HS. De strider och utmaningar jag har mött på grund av de effekter som HS hade på mig och mitt liv. Vilket, tyvärr resonerar med så många andra som ett desperat rop om hjälp inom HS-gemenskapen.

Jag hatar att andra har HS och smärtan de går igenom. Positiviteten hos varje person som delar sina personliga historier är att det hjälper andra och mig själv att känna sig mindre ensamma.

Lita på mig, jag har känt mig själv mest av mitt liv på grund av HS.

Jag var en blyg och självmedveten sextonåring, bara gift. Veckor efter att ha fått min dotter, HS uppfödde sitt fula huvud.

Jag kände mig fruktansvärd. Mina leder skedde och jag kände mig helt utmattad. Jag var rädd att det var en infektion på grund av var det var.

Jag hade en traumatisk tid som födde och krävde stygn och trodde det var det som orsakade det.

Jag fick veta att det var en koka, att vara renare och föreskrivna antibiotika. Jag reagerade dåligt på antibiotika och kunde inte sluta vara sjuk. Jag slutade ta dem och det gick bort, men det fortsatte att komma tillbaka. Varje gång jag såg en doktor fick jag veta att det orsakades av att inte vara tillräckligt ren.

Jag kände att det var mitt eget fel och att jag var smutsig. Jag var ren och kunde inte förstå varför det fortsatte att komma tillbaka. Det var inte meningslöst och jag visste att något inte var rätt.

Jag började försöka lista ut vad det var.

Under mina tjugoårsåldern använde jag Internet för att undersöka vad det kunde vara och jag hittade information om HS. När jag satt läsning om det visste jag att det var vad jag höll kvar.

Jag tryckte ut informationen och när jag hade min nästa flare upp gick jag till A & E (Accident and Emergency) beväpnad med den.

Tyvärr, den läkare som jag bad om hjälp avskedade mig, gav mig en föreläsning om

personlig hygien och förskrivit antibiotika. Jag bröt mitt hjärta att gråta i dagar. Jag var så frustrerad och arg.

Det var ungefär sex månader senare att jag vaknade till en massiv knäckstorad monsterabscess som uppträdde över natten i min ljunns lår. Jag svettade i ångest och den minsta rörelsen var tortyr.

Jag blev rusad till sjukhus och medgavs. Jag satt på ett intravenöst dropp och intravenösa antibiotika, mötte kirurgen, fick veta att jag behövde akutoperation och undertecknade ett samtycke formulär.

Jag bad om att gå till min farmors begravning nästa morgon, men de kunde inte låta mig gå. Läkaren var tvungen att lugna mig med morfin för att jag skulle gå till bärsärkagång och försöka lämna. Jag hade min operation senare den dagen: samtidigt borde jag ha varit på min älskade farfar begravning. Jag hatar att HS cruelly tog det bort från mig.

När jag vaknade i återhämtning fick smärtan mig som ett ton av tegelstenar. Jag grep staplarna på sängen och skrek på platsen. Sjuksköterskan som satt efter mig, gav mig omedelbart morfin och det slog mig ut.

Jag vaknade igen senare på avdelningen och smärtan tog andan. Sjuksköterskorna var underbara och gjorde sitt bästa för att lindra min smärta och trösta mig om min farfar, men jag var ohållbar. Jag grät en flod av tårar den dagen.

Nästa morgon sa en sjuksköterska att hon behövde byta packning i mitt sår och åtgärda det. Hon berättade för mig att ett bad skulle hjälpa till att göra det lättare att ta bort förpackningen när det blivit mjukat av vattnet. Hon sa att hon skulle ge mig en injektion av morfin för smärtan.

Jag frågade om jag kunde gå hem och hon berättade för mig att medan jag hade morfin skulle jag behöva stanna på sjukhus. Jag vägrade morfinen eftersom jag bara ville gå hem. Hon försökte prata med att vägra morfin, men jag var fast.

Hon var tvungen att hjälpa mig ur sängen. Hon hade tagit en rullstol, men jag vägrade använda den. Hon respekterade mina önskningar och hjälpte mig till att hjälpa mig att gå på toaletten.

Det var ångest, den minsta rörelsen orsakade enastående smärta och jag snodde. Jag var tvungen att stanna. Återigen försökte hon övertyga mig om att ha morfin och för mig att använda rullstolen, men jag fortsatte säga nej och skakade på huvudet.

Slutligen nådde vi på badrummet. Hon hjälpte mig att sitta på toaletten och jag tittade på badet fyllning som jag grät. Hon gick och tog mig en ren sjukhusrock och de saker som

behövs för att packa upp mitt sår. Hon lade in morfininjektionen på brickan och sa att det var där om jag ändrade mig. Hon hjälpte mig att klä sig och komma in i badet. Hon var så mild och preliminär.

Jag låg tillbaka i badet och tittade på den enorma dressingen i min ljung / lår. Jag blev överraskad över hur stor det var. Det gick runt både min lårs insida och utsida och över min mage. Storleken på det förvirrade mig.

Sjuksköterskan sprutar försiktigt vatten på förbandet för att göra det lättare att ta bort. Hon frågade mig om jag var redo för henne att ta bort den och jag nickade.

Jag tog djupt andetag och förberedde mig för att det skulle skada. Hon började försiktigt ta bort den. Jag började suga med smärtan. Hon slutade omedelbart och frågade om jag ville ha morfinen. Än en gång skakade jag på huvudet och bad henne att bara göra det.

Jag gnider tänderna och stängde mina ögon. Hon tog bort min dressing och tårar rullade ner på kinderna. Jag öppnade mina ögon och gaspade vid sårets storlek som fortfarande innehöll förpackningen.

Sjuksköterskan frågade om jag var okej och jag nickade bara. Hon frågade om jag var redo för henne att börja ta bort förpackningen och jag tog ett djupt andetag, krossade tänderna och nickade. Hon började försiktigt stänka vatten på mitt sår för att mildra packningen och det gjorde ont. Jag whimpering och grät med smärtan.

Hon erbjöd mig igen morfinen och igen vägrade jag. Jag sa till henne att jag bara behövde en minut. Hon berättade för mig att hon skulle få veta när jag var redo för henne att börja ta bort packningen. Jag nickade och sa att jag var redo.

Hon började ta bort förpackningen. Jag tog tag i skenorna på badkaret och kunde inte stoppa mig från att skrika. Jag bad om att hon skulle sluta. Hon slutade omedelbart och började trösta mig. Jag skakade och snubblade.

Hon bad mig om att ha morfinen. Jag kom överens. Hon gav genast injektionen och jag kunde känna effekterna av den som kurerar genom min kropp, slappna av mina spända muskler och slår på min hjärna, vilket får mig att känna sig fuzzy och woozy. Men mest av allt lättar min smärta och hjälper mig att känna mig lugn.

Hon log på mig och frågade om jag var redo. Jag nickade ja. Jag stängde mina ögon och gnistor mina tänder. Förbered mig för den smärta jag bara hade känt för att slå mig igen. Hon tog bort packningen och det skadade, men det var nu tålligt.

Hon berättade för mig att hon hade tagit bort den. Jag öppnade mina ögon och tittade på facket. Jag blev förvirrad av den mängd förpackning som hade tagits bort. Det var mycket

och jag kunde inte förstå varför. Jag tittade ner på mitt sår och ställde omedelbart min hand till min mun i otro och bröt mitt hjärta att gråta.

Såret var enormt och det var djupt. Jag hade ett massivt gapande hål där monsterabcessen hade varit. Det var brett och det var djupt. Jag vet inte hur jag kände, men jag kunde inte sluta gråta. Det var en chock. Jag var förvirrad och frågade varför den inte hade blivit stängd

Sjuksköterskan förklarade att den var tvungen att läka av sekundär avsikt genom sin helande från inuti och det var därför som det var tvungen att packas. Jag frågade henne vad hon menade och hon förklarade att hon behövde rengöra och packa om såret och sedan klä på det, men hon skulle göra det när jag låg tillbaka i sängen.

Hon hjälpte mig ut ur badet, hjälpte mig att torka mig och sätta sjukhusklänningen på. Även med morfinen gjorde det ont och det gjorde mig verkligen upprörd att jag behövde henne hjälpa mig.

Hon hjälpte mig till en rullstol, tog mig tillbaka till min säng och hjälpte mig att komma in i den. Hon gick och fick vad hon behövde för att ha ett sår. Jag låg där och fruktade vad hon skulle göra. Jag tittade snabbt på det gapande såret igen och slog tillbaka mina tårar.

Hon återvände. Så försiktigt som hon kunde, packade hon och åtgärde mitt sår. Det gör ont som helvete. Hon var tvungen att fortsätta, för jag fortsatte att vinka och gråta i smärta. Efter att hon hade slutat och lämnade, bröt jag mitt hjärta och huggade.

Jag var på sjukhus i fyra dagar eftersom jag behövde morfininjektioner för smärtan under dagen och natten. Sjuksköterskorna tog alltid tid för min morfininjektion strax före varje gång de behövde packa upp, rengöra, packa om och reparera mitt sår. Det fyllde mig med rädsla när de sa att de skulle byta dressingen.

På den fjärde morgonen av att vara på sjukhus vägrade jag att få några fler morfininjektioner eftersom jag så illa ville gå hem. Läkaren ordinerade mig flytande och tablett smärtstillande medel.

Jag kunde bara bära den utarmande smärtan som såret orsakade mig. Det skadade som helvete med att mitt sår packat upp och ersatt. Jag sopade hela tiden, men jag ville gå hem och lyckades komma igenom tortyren av mitt sår som tenderade att.

Jag släpptes hem med starka smärtstillande medel och in i vården av distrikts sjuksköterskor som kom till mig varje dag. Såret tog fyra månader att läka av sekundär avsikt och distrikts sjuksköterskor besöker mig, packar upp och packar mitt sår varje dag.

De besökte två gånger dagligen i början (med några extra besök som behövdes några dagar).

Efter ett par månader gick de ner till besök på en gång om dagen. Sjuksköterskorna var vackra och försökte vara bäst att vara mjuka och så forta som de kunde.

Jag fruktade att de kom när det skadade så mycket. Det var som en daglig tortyrsession som jag var tvungen att gå igenom så att mitt sår skulle läka inifrån utåt.

Jag skulle ta smärtstillande medel på förhand och ligga i badet som snubblade och fruktade knocken på dörren och meddelade sjuksköterskans ankomst. Jag försökte alltid ta ett modigt ansikte och gömma mig hur jag kände mig bakom ett leende. Men så snart de lämnade skulle jag bryta ner och gråta.

Jag fick äntligen min tid med dermatologen. Det var då jag slutligen diagnostiserades med HS.

För att vara ganska uppriktig, trots att jag visste att det var HS, bröt jag i tårar när dermatologen bekräftade det. Han var chockad över min reaktion. Han föreskrev en kombination av två antibiotika och berättade för mig att det skulle bli av med HS. Jag tog tabletterna och reagerade dåligt på dem. Jag kunde inte sluta kasta upp och var tvungen att återvända till A & E. Jag fick veta att sluta ta dem.

Jag tog det inte alls bra. Jag grät och skrek huset för dagar. Jag kände att mitt liv hade slutat för att jag visste vad som hade HS menat, vad det kunde göra åt mig och att det inte fanns någon bot. Jag ville inte behöva möta en annan monsterflare, ha en annan bit av mig skuren bort; månaderna av daglig tortyr att ha såret packat.

Jag var på en ensam och mörk plats. Jag skadade redan på grund av att jag förlorade tre av mina morföräldrar till cancer de senaste två åren, mitt äktenskap slog iväg och gick igenom en skilsmässa. Nu släckte detta på toppen bara ljuset i slutet av tunneln.

Jag kände mig så förlorad och ensam. Jag gjorde det värre genom att tappa upp det och dölja hur jag kände mig.

Tyvärr förstod ingen när jag äntligen blev upprörd framför dem.

Hur kunde de förstå när de inte visste vad HS var? Jag tror att de trodde att jag var överreagerande eftersom jag hade kokar och de försökte hjälpa mig med att säga att de var renare.

Jag sörjde för det liv som jag hade planerat som hade blivit grymt stulen från mig. Min framtid fyllde mig nu av rädsla och fruktan, för jag hade inget annat val än att möta och leva med att ha HS.

Varje gång jag hade en ny flare var jag rädd för att det skulle gå ut i ett monster och skulle genast gå till A & E, vilket ofta resulterade i akutooperation för att ta bort dem och fler besök från distriktsjuksköterskor för att packa såret.

Även med en diagnos mötte jag en uppåtgående kamp med läkare och läkare i A&E utan att veta vad HS var.

Jag kommer ihåg att gå till A & E med en flare upp på insidan av min lår. Jag hade också ärrbildning från tidigare blöder och operationer. Jag sa till läkaren jag hade HS. Han lämnade bäset och jag trodde att han skulle titta upp den.

Jag var inte beredd på vad han sa när han återvände. Han anklagade mig för att vara en droganvändare och det var okej att erkänna det.

Jag frågade honom hur han hade kommit till den slutsatsen och han sa att han visste det på grund av den ärr som jag hade orsakat av att injicera och det var därför jag hade abscess på insidan av min lår på grund av att jag injicerade att bli smittade.

Jag gick absolut nötter och skrek på honom att jag inte var en droganvändare och att jag hade ett tillstånd som heter Hidradenitis Suppurativa, att om han tittade upp det hade han insett vad tillståndet var, men istället valt att ignorera detta och felaktigt anklagar mig för att vara en drogmissbrukare.

Konsulten hörde mig skrika och kom för att lugna mig ner. Jag berättade för honom vad som hände och han tog doktorn utanför hytten.

Jag kunde höra att konsulten gav honom en stjärna som berättade. Lyckligtvis visste han vad HS var och sa till läkaren att han borde ha tittat upp vad HS var istället för att ignorera diagnosen HS och anklaga patienten för att vara en droganvändare.

Konsulten kom tillbaka och ber om ursäkt för läkarens behandling av mig. Han var så medkänsla och respektfull mot mig. Han tog blod, gav mig morfin och medgav mig till kirurgiska avdelningen för operation. Jag var väldigt arg och frustrerad.

Jag tillbringade år med att argumentera med läkare som inte hade någon aning om vad HS var, kunde inte ens uttala det och hade ingen aning om hur man behandlade mig. Jag försökte mitt bästa att utbilda dem och öka medvetenheten om HS med dem genom att ge dem litteratur med hopp om att ingen annan skulle behandlas som jag var.

Vissa läkare tog sig tid att lyssna och lära sig. Tyvärr avskedade andra mig och vägrade att lyssna.

Det upprörde mig att veta att andra som jag hade samma slag också, och det var det som alltid gav mig styrkan att fortsätta slåss för att öka medvetenheten om HS.

Jag blev trött på ryggen om att veta mer om HS än de medicinska proffs som misslyckades med mig och andra med HS.

Det var bara inte tillräckligt bra. Det var tvungen att byta, men hur? Hur kan en person göra skillnad? Det visste jag inte, men jag visste att jag var tvungen att försöka.

Det var då jag bestämde mig för att jag var tvungen att försöka hitta ett sätt att ändra detta.

Tanken på hur man började ändra saker kom till mig när jag tittade på en film som heter "Patch Adams." Filmen var baserad på den sanna historien om en man som försökte göra skillnad för att hjälpa andra och de strider han mötte. Hans budskap nådde mig och han inspirerade mig.

Om jag blev en HS-forskare skulle de behöva lyssna på mig för att jag kunde få tillbaka allt med forskning. att förhoppningsvis inspirera mer kunniga forskare att undersöka HS; att hjälpa utbilda sjukvårdspersonal och förhoppningsvis hjälpa andra med HS att förstå vad det är, att sluta skylla sig själva, känna att det var deras fel och sluta känna sig smutsiga och skäms över.

Jag gick tillbaka till college för att få GCSEs (General Certificate of Secondary Education). Jag behövde en åt gången så att jag kunde anmäla mig till en åtkomstkurs så att jag kunde ansöka om universitetet.

Jag har just börjat mitt tredje år av biologi grad vid University of Salford. Det har varit en uppförsbacke varje steg på vägen och jag slutade nästan universitetet förra året.

Men några av mina föreläsare vägrade att låta mig sluta och stödja mig så mycket. De hjälpte mig att tro på mig själv när jag hade förlorat allt hopp och kände mig slagen. Utan sitt stöd skulle jag inte göra mitt tredje år på universitetet.

Jag födde en vacker liten tjej en vecka innan mitt andra år på universitetet började. Jag gick tillbaka heltid när hon var fyra veckor gammal. Sen gick min farbror bort från en glioblastom hjärntumör. Jag blev föröddad.

De kombinerade hormonella förändringarna från att födas orsakade att min HS började flaring mer och på nya ställen. Min HS, stressen från att jonglera en nyfödd, att förlora min farbror, gå på universitetet och göra mina kurser blev för mycket på påskhelgen. Jag hade panikattacker och grät hela tiden.



Jag diagnostiserades med postnatal depression och var inte tillräckligt bra för att göra mina tentor. Jag kände mig besegrad.

Jag skulle sluta universitetet som jag inte kunde klara av. Men två av mina föreläsare som har varit mina stenar vid universitetet vägrade, peka tomma, för att låta mig sluta. De ordnade för mig att göra provet i augusti istället.

Jag bröt min fotled strax innan augusti prov och kunde inte göra dem. Jag var störd.

Mina föreläsare gick in igen (förlåt pungen) och dekanen på min skola tog hänsyn till alla mina medicinska bevis och omständigheter under det föregående året. Hon stödde mig och ordnade för mig att kunna delta i andra året på universitetet igen på heltid.

Jag passerade det andra året med flygande färger. Jag kan inte tacka mina kära, alla mina föreläsare, laborieteknikerna och de vackra damarna på skolkontoret nog för deras tro på mig och deras stöd.

Jag ser fram emot mitt tredje år och är upphetsad av innehållet i det jag ska lära mig. Fingrarna korsade, jag vill göra en masterexamen och sedan en doktorand eftersom min aspiration är att vara en HS-forskare. Mina kära är alltid där och stöder och uppmuntrar mig. De är min värld, mitt värdefulla allt. Jag älskar dig alla evigt.

Jag är orolig för att jag kanske inte kan göra det på grund av min HS. Men jag är fast besluten att försöka mitt bästa för att jag vill hjälpa till att vara en del av de förändringar som vi behöver se hända.

Jag läser ständigt läroböcker om HS utöver den forskning som jag måste göra för uppdrag vid universitetet. Jag tänker ständigt på HS från det ögonblick jag vaknar tills jag går och lägger mig.

Passa eller misslyckas i mina förväntningar Jag kommer att fortsätta hjälpa andra med HS som jag kan.

Det var först nyligen att jag blev mer aktiv i HS-samhället eftersom jag alltid hade varit en HS-skugga som gömmer sig och skäms, bara av och till nå ut till HS-gemenskapen genom att posta. Andra rallierar alltid "round erbjuder stöd men jag skulle alltid återvända till bekvämligheten att vara i skuggorna.

Jag träffade så många andra med HS online. Jag började för första gången öppna och dela med mig min historia om att leva med HS och mina drömmar och ambition att bli en forskare på grund av att jag ville hjälpa andra och vara en del av den förändring vi så desperat behöver se hända, snarare snarare än senare.

Jag var gobsmacked vid deras reaktioner. De berättade för mig att min historia skulle hjälpa och inspirera så många andra.

Först var jag tveksam eftersom jag känner mig djupt skam om min HS. Jag var rädd för vad andra skulle tänka på mig och trodde inte att någon skulle vara intresserad av vad jag var tvungen att säga.

Jag antar att jag hade blivit alltför bekväm att vara en HS-skugga, tyst arbetade iväg mot mina mål, tyst och bestämt, och berättade inte för någon vad jag hade planerat så länge.

Vid universitetet när folk frågade vad jag ville göra, var allt jag sa att jag ville vara forskare. Jag ville inte dela med att jag hade HS eftersom jag var rädd för vad de skulle tänka på mig.

Jag gick med i många Facebook-supportgrupper på internationell nivå och jag tillbringade mina sommarlov att lära känna andra fantastiska och inspirerande människor med HS. De hjälpte mig att börja hantera de känslomässiga och mentala aspekter som HS har haft och fortfarande har på mig.

Jag började läsa de historier som andra har delat och jag började inse att mina personliga rädslor hindrade mig. Detta var möjligheten att hjälpa andra jag hade väntat på.

Därefter gick Angela Sams ledsen plötsligt efter strax efter att ha delat sin historia. Trots att jag aldrig hade träffat henne, läste hon sin berättelse om mitt hjärta. Jag tittade på YouTube-videon som hon hade gjort och ville att andra skulle veta hur det verkligen är att leva med HS.

Jag grät mina ögon ut för henne för att jag kunde se smärtan och störd i hennes ögon, och hennes historia sträckte sig till mig. Det hade ont mig djupt i mitt hjärta att hon hade lidit så mycket; att människor hade dömdat henne i stället för att erbjuda henne förståelse och det stöd hon så mycket behövde.

Det var då jag fattade beslutet att jag var tvungen att hjälpa offentligt att vara en del av de förändringar vi behöver se eftersom för många människor lider och inte får den hjälp de behöver.

Angela ville göra en skillnad genom att dela sin historia för att försöka hjälpa till att vara en del av denna förändring. Hon var en vän till många i HS-gemenskapen och hon var en vacker, snäll, omtänksam, medkänsla, tankeväckande och passionerad person som jag tänker på. Hon var den sista push som jag behövde gå ut ur skuggorna och bli en allmän, passionerad HS-föreläsare som jag har varit i många år, men gjorde på min egen väg gömd i skuggorna.

När jag har ett sällsynt ögonblick för mig själv, sitter jag och tänker på Angela och alla andra som har delat med sig av sina personliga HS-historier. De ger mig alla styrkan jag behöver för att fortsätta slåss på något sätt som jag kan för att hjälpa oss alla.

Livet är inte lätt med HS. Det träffar dig och drar ryggsäcken under dig när du minst förväntar dig det. Det är som att leva i en storms öga, veta att det kommer att återvända men inte veta när eller hur dåligt det kommer att bli.

Den smärta det orsakar är värst. Det gör ont som helvete, oavsett vilket stadium du har. Det är som kinesisk vattentortur: obeveklig. Men du har inget annat val än att leva med smärtan och fortsätta med det bästa sättet du kan.

Lita på mig, jag har tillbringat månader i taget för att dölja hur mycket smärta jag är i, som bara vill riva mitt eget ansikte gråtande tårar när jag är ensam. Ligger i sängen utmattad men oförmögen att sova på grund av smärtan som plågar mig och håller mig vaken, med bara distraktion för att hjälpa mig att ta bort mig från smärtan.

Hörlurar som lyssnar på musik hjälper till när jag läser saker på min iPhone; vanligtvis tidskrifter för högskoleexamen eller HS-relaterade tidskrifter. Det tar inte smärtan bort men hjälper mig att klara det bättre.

Vad som stör mig mest är att alla andra med HS känner exakt samma sätt om smärtan som HS orsakar. De känner också att det inte görs tillräckligt för att underlätta det. Istället har de inget val, som jag, men att grina och bära den, leva med den och ta itu med det bästa de kan.

Det stöter på att jag vet att HS inte bara påverkar personen med den, men också deras nära och kära och vänner också. Det är svårt att se någon du älskar eller bryr dig om att lida och inte kunna göra något åt det.

Det här är ett område där dessa människor behöver hjälp och stöd också. Tack till er alla som är där för och stödja din älskade med HS. Det är inte lätt, men du menar världen till din älskade med HS.

Det har inte varit lätt att skriva detta och jag hoppas att jag, genom att dela detta, kommer att hjälpa andra där ute med HS (diagnostiserad och odiagnostiserad) och öka medvetenheten om vad som lever med HS verkligen är.

Du ser, vi med HS är så vana vid att gömma det här och människor brukar inte se vad vi verkligen hanterar. Vi gör det här eftersom vi vet att det gör ont för att våra nära och kära ser oss i smärta och vi vill inte att vår HS ska skada dig också.

Om du har HS, var vänlig skyll inte på dig själv. Det är inte ditt fel. Det finns många av oss som har känt detta sätt.

Det finns så många människor med HS i olika HS-supportgrupper som hjälper och stöder varandra. Om du har HS, lida inte ensam. Vi är här för att hjälpa och stödja dig på något sätt som vi kan. Allt du behöver göra är att nå ut och det kommer att finnas andra som kommer att komma tillbaka till dig och hjälpa dig på något sätt som de kan.

Jag vet att det är svårt att nå ut eftersom jag var en HS-skugga, rädd och ensam i mörkret. Att nå ut var läskigt men det var det bästa jag någonsin gjorde.

Jag har träffat så många andra med HS och de har hjälpt mig så mycket att hantera de emotionella och psykologiska effekter som HS har. De har gett mig så mycket råd om saker jag kan försöka göra för att underlätta min HS och vice versa.

Men framförallt är jag inte ensam längre och jag har mina HS-vänner och de har mig. Vi hjälper varandra på något sätt som vi kan. Tack till var och en av er. Jag älskar dig allihopa.

Om du är familjemedlem, älskad eller vän av en person med HS, är vi här också för dig. Vänligen kontakta oss och vi kommer att försöka vårt bästa för att stödja dig också. Vi vet hur svårt det är att se en älskling som lever med HS och vad det gör för dem. Vi har grupper för dig också så att du kan begära råd, stödja eller bara ha en chatt.

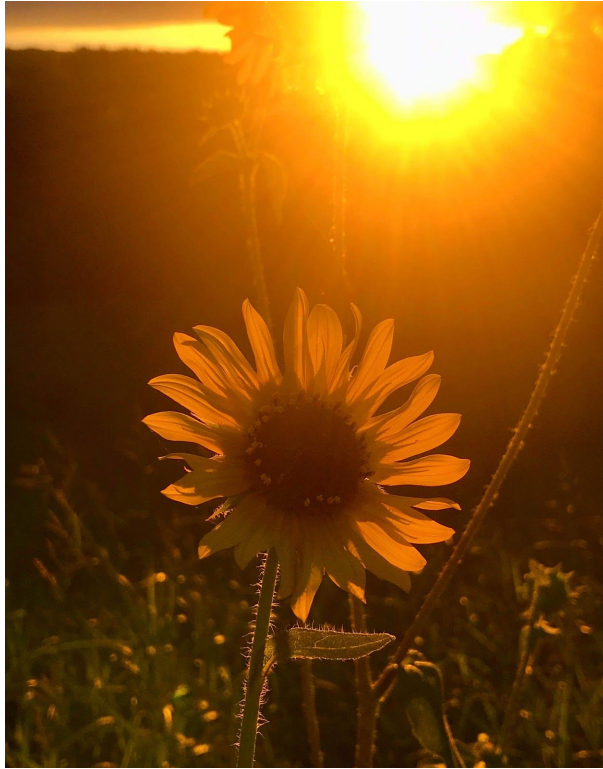
Jag delade denna historia i hopp om att hjälpa andra och öka medvetenheten. Jag delar inte min historia för sympati, men försöker få HS från skuggorna och in i den offentliga arenan att diskuteras och debatteras. Det är det första steget för att möjliggöra de förändringar vi behöver hända. Vänligen stöd våra **#HSMiljonerGömmar** (**#HSMillionsMissing**) och **#TamedHStilljuset** (**#BringHStoLight**) kampanjer i december 2018 för att hjälpa oss att hitta andra som lider ensam med HS och höja den mycket nödvändiga medvetenheten om den globala hälsa och sociala ojämlikheten som vi - vuxna och barn med HS - lever med. Du behöver inte ha HS att delta. Kolla in HS Action Together Facebook och ta med HS till Light Facebook Pages.

Mycket kärlek

Uppdatering: Jag är inte längre en grundare eller medlem av HSAwareness.org eller HSSupport.org och är inte längre ansluten till dem. Jag håller på att inrätta ett HS-samhällsföretag HS Action Together och ett HS Citizen Science Project. Jag har fullgjort min BSc (Hons) Biologi examen och jobbar nu med deltid MSc Science Communication och Future Media Masters vid University of Salford som nästa del av min resa. Jag har just avslutat mitt första år.

## Hon kan inte låta dig stanna hos

av Amber Taylor



Spegeln visar hennes ärr och stötar, och alla de områden som HS har gjort,  
men trots det som tråkigt kryper in,  
kan hon inte låta det stanna.

Lukten från hennes fläckar är starkare än hennes parfym  
Hon ser sig om i rummet och undrar om någon annan kan lukta HS också  
Men trots det kollar sig självt tvivel.  
Hon kan inte låta bli.

Det röda märket över hennes hud efterlämnat från gasväv och band, hennes finger spårar,  
Som hon önskar idag behövde hon inte gå till så många platser.  
Men trots smärtan som HS ger på,  
kan hon inte låta det bli ett  
annat Epsom saltbad, en annan vecka biologisk injektion, ett annat antibiotikum nådde allt i  
hopp för att bara få better  
Hon ber om ett ögonblick att bara känna sig normal

Men HS gör ont för mycket, det kommer inte att låta henne,  
Men trots hennes förtvivlan,  
Hon kan inte låta den stanna

Hennes familj undrar varför hon inte vill gå ut ur sängen  
"Det är inget fel med dig, du är bara lat," sa hennes stepdad en gång.  
"Jag ser ingenting som är fel med dig", sa hennes vän en gång.  
"Jag kan inte ens titta på dig utan kläder på," sa en kille som hon daterade.  
Men trots okunnigheten hos så många andra,  
Hon kan inte låta den stanna

Ett annat besök till en läkare som inte verkar förstå  
"Lose some weight, take a bath, make sure you wash your hands."  
"Förlora lite, ta ett bad, se till att du tvätta händerna."  
"Tror du verkligen att min vikt och hygien sätter mig i den här positionen?"  
Hon frågar doktorn när han går bort  
Men trots känslan avhumaniserad  
Hon kan inte låta den stanna

Alla pengar hon har spenderat på sjukvården  
Skulle vara tillräckligt för att köpa ett hus på en öde ö någonstans  
Men trots dopp i hennes ekonomi  
Hon kan inte låta den stanna

Hon är bättre än ledsen, lukten och smärtan,  
Hon är mer än vad HS försöker få henne att tro,  
Hon är en fighter, en krigare och modig till sin kärna,  
Hon kommer inte låta HS ta henne ner i livet,  
Hon går efter mer

Det finns allt hennes hopp  
Det finns all sin tro

Det kommer att bli botemedel

Djupt i hennes hjärta tror hon det säkert

Medvetenhet är nyckeln och en roll vi alla spelar

Jag är ledsen Hidradenitis Suppurativa,

Hon kan inte låta dig stanna!

# **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, ljumskan 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 missdiagnostiserade 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-a (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-resistent 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.

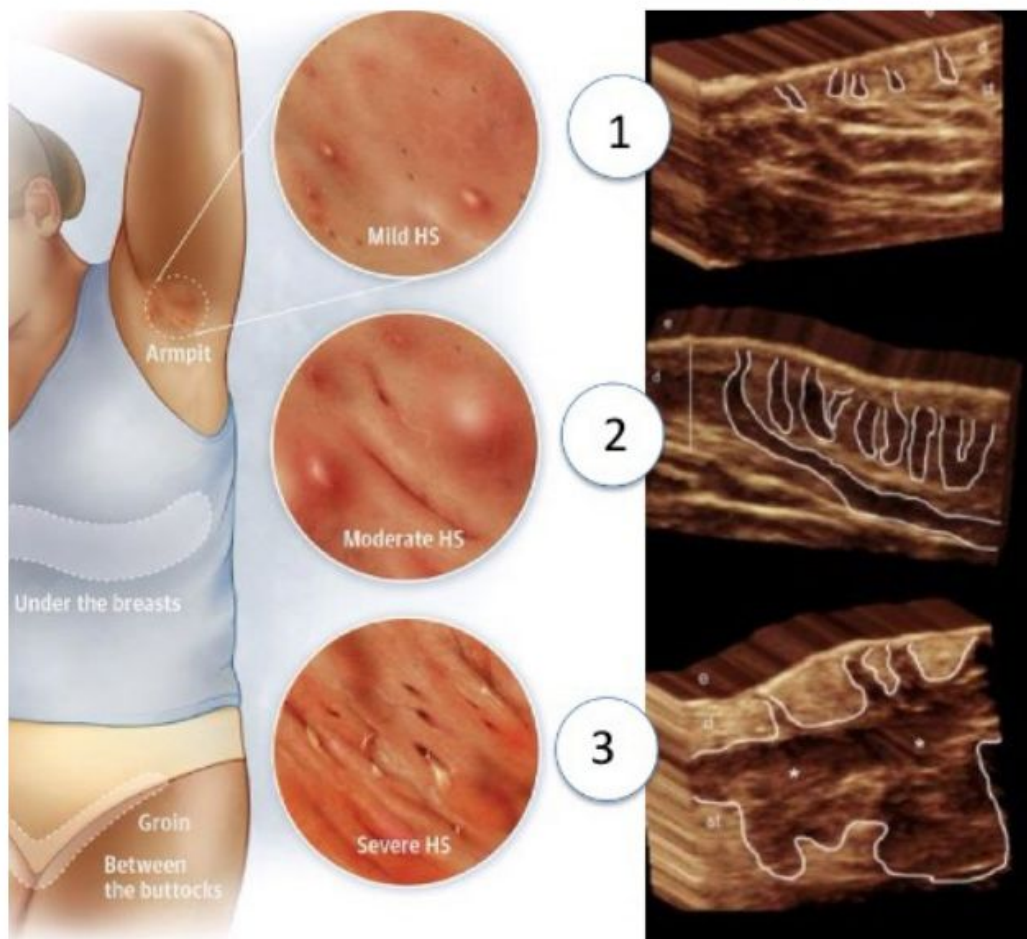
Fluktuationer mellan HS-fläckar varierar och det kan påverka personen kontinuerligt som en eller flera fläckar, fläckar sänker sig och en eller flera flares utbrott. Det kan finnas olika stadier av HS på olika delar av kroppen. På grund av HS: s olika typer och undergrupper är det svårt att bestämma varje individs sjukdomsprogression. Vissa kommer att förbli i de

milderna 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