

Sjuksköterskan Git Ruuhinen betonar:

Många glädjeämnen i livet trots ledpsoriasis

Sjukdomen förändrar nog livet. Det har lett till många funderingar. Man måste lära sig lyssna på sin kropp. Och sköta om sig själv, sammanfattar Git Ruuhinen hur ledpsoriasis påverkat hennes vardag.

Det här låter ju bekant, tänker jag när Ruuhinen beskriver hur sjukdomen hann orsaka stelhet och värk i lederna under flera år innan den fick ett namn. Även om diagnosen inte var något att bli förtjust över, var det en lättnad att få veta vad det handlar om. Information samt rätt vård var också viktiga.

Ruuhinen tycker att man ganska snabbt lär sig att anpassa sina vardagliga sysslor till hur ömma lederna är och hur man mår fysiskt. Att vara påhittig i vardagslivet hjälper mycket. Men det är mycket svårare att uppfatta och acceptera sjukdomen helt och hållet. Det svåraste är att man inte kan göra samma saker som förr eller att prestationsförmågan blir sämre.

Trots sjukdomen ställer Git Ruuhinen sig positivt till livet och uppskattar det hon har. Hon medger dock att sjukdomen gör henne deppad ibland. Men intrycket är det motsatta den dagen vi träffas på ett café i Vasa. Hon har en ledig dag från sitt jobb.

Ruuhinen är hemma från Kronoby och har bott elva år i Korsholm, där familjen har byggt ett hus i Karppearö. Ruuhinen har tre barn som är i åldern 5, 11 och 14 år. Barnens skola ligger nära så familjen har en idealisk plats att bo på. Enligt Ruuhinen är familjens stöd till stor hjälp när det är svårt med ledpsoriasis.

Hon tycks vara en glad, energisk person. Hennes sportintresse finns kvar. Med ett leende medger hon att även om hon är sjuksköterska till yrket, visste hon inget om ledpsoriasis då hennes leder började krångla för cirka fem år sedan. Hon fick gå till läkaren gång efter gång innan hon fick diagnosen.

– Först försökte jag att inte bry mig

om symptomen, men gradvis blev de värre. Jag blev bekymrad då jag jämt var jättestyv på morgonen, trots att jag motionerar mycket. Jag började också få ont här och där i lederna, t.ex. i fötterna. Ibland sitter smärtan i knäna, sen flyttar den sig till höften eller axeln. Ibland är det ont i ryggen, fötterna eller händerna, berättar hon. Styvheten blev värre då Ruuhinen jobbade på en bäddavdelning, vilket är ett hemskt tungt jobb. Först antog hon att lyftandet låg bakom krämporna.

”ALLA KVINNOR HAR RYGGVÄRK”

Så som många andra ledpsoriatiker, försökte Ruuhinen stå ut ganska länge med smärtan i lederna och omätlig trötthet. Hon fick också envisas med att söka hjälp för sina ledproblem förän det hela togs på allvar. Men hon medger att hon i början också själv bortförklarade symptomen med ”att ha bara dålig rygg och dåliga leder”.

Läkarens kommentarer följde samma linje och förringade betydelsen av ryggvärken. Enligt Ruuhinen kan det kännas förolämpande för den som verkligen har det svårt med sjukdomen. Hon tycker att en av de mest otroliga kommentarerna hon fått av läkaren var att ”ont i ryggen är ju något som alla kvinnor har”. Den gången fick hon igen rådet att ta värktabletter.

Tidigare hade Ruuhinen fått höra en annan felaktig medicinsk uppfattning: ”psoriasis kliar aldrig”. Hennes hudsymptom kliar kraftigt så i något skede misstänkte hon att det kanske inte var psoriasis hon hade utan någon annan hudsjukdom.

INBILLAR JAG MIG?

Enligt Ruuhinen är det ledsamt och frustrerande att förklara samma sak gång på gång. Om man inte tas på allvar, börjar man nästan själv fundera om man kanske är försedd med litet för livlig fantasi. Det antyds nämligen

lätt att man inbillar sig, när man beskriver hur symptomen kommer och går, inflammationen och värken rör sig från led till led. Ruuhinen tror att det finns många som lider av ledpsoriasis utan att veta om det. Hon ställde upp för intervjun för att kanske kunna hjälpa andra med att berätta om sina erfarenheter.

– Det kom som en överraskning för mig, att det kan finnas ett samband mellan ledbesvär och de små runda fläckar som jag haft länge och som hade diagnostiserats som psoriasis. Lyckligtvis märkte en läkare fläckarna på mina knän och fötter och kom på att det kunde vara ledpsoriasis. Då fick jag remiss till en reumatolog, berättar Ruuhinen.

Hon hade alltid haft torr hud på knän och armbågar, men psoriasis på huden var så pass lindrig att den inte orsakade några större bekymmer. För reumatologen var diagnosen ”ledpsoriasis” nästan en självklarhet då Ruuhinen berättade om sin sjukdomshistoria. Nu har hon fått recept på metotrexat, men har inte ännu börjat använda det, eftersom sjukdomen varit lugnare på sistone. Hon vill inte ta mediciner i onödan, eftersom det ofta finns biverkningar. Tillsvidare har hon klarat sig med smärtstillande medicin. Dessutom försöker hon sköta huden bra så att ledsymptomen inte blir värre.

TRIVS BRA I VÅRDBRANSCHEN

Git Ruuhinen uppskattar att hon har hittat ett jobb som passar henne bra. Nuförtiden jobbar hon på Blodtjänsten i Vasa, vilket passar hennes hälsa bättre än arbetet på en avdelning där man jämt måste lyfta. Händerna måste dock vara i skick i det arbetet. Ibland måste Ruuhinen använda handskar på jobbet.

Ruuhinen trivs på sitt nuvarande jobb och vill jobba inom branschen. Skulle hon vara tvungen att söka ett

nytt jobb på grund av psoriasisen, vill hon ändå stanna inom vårdbranschen. – Jag tycker om att undervisa. Så om jag måste byta jobb, kommer jag att studera till lärare, säger Ruuhinen.

ATT ACCEPTERA TAR TID

Trots att det låter som en kliché säger Ruuhinen att hälsan inte är något som man ska ta för givet. Hon anser att den svåraste biten har varit att man inte kan göra det man har kunnat förr, t. ex. när det gällde att måla huset fick hon nöja sig med lugnare takt efter att försökt hålla på som förr.

– Det märks när man tar i för hårt. Men man glömmet det lätt, när det handlar om någonting som man vill laga färdigt på en gång. Så känner man det i sin kropp nästa dag, sammanfattar Ruuhinen. Hon skrattar och säger att som 38-åring är man ju inte gammal och borde inte ha svårigheter med vanliga sysslor. Men på grund av ledpsoriasis är det nödvändigt att lära sig en lugnare takt och unna sig tillräckligt med vila och sömn.

DU SER JU FRISK UT!

Enligt Ruuhinen är det överraskande hur individuell psoriasis kan vara. Hennes bror har psoriasis, men symptomen är helt andra än hennes. På vårdhandledningskursen i Vörå märkte hon samma sak, när deltagarna diskuterade hur det är att leva med psoriasis.

Ett problem med ledpsoriasis är att problemen i lederna inte syns. Man kan ha en förfärlig smärta utan att andra märker det. Det är trist att inte bli hörd, om man berättar att det är svårt med sjukdomen. Nu förstår hon bättre hur det är att leva med svåra smärtor och vara jättetrött även om man tagit hand om sin hälsa.

– Tröttheten, som hör samman med ledpsoriasis, är starkast på vintern, så som andra psoriasissymptom ofta brukar vara. Det gäller att ta en paus, kanske till och med en tupplur då man är trött, säger Ruuhinen. Hennes barn har lärt sig att det är bäst att de låter mamma vila en stund på eftermiddagen. Hennes man också är till stort stöd.

Det är jobbigt att sjukdomen varierar så starkt – man vet aldrig, när nästa skov kommer. När det väl är där, vet man inte hur länge det kommer att vara: det varierar från några dagar till några veckor men kan pågå t.o.m. flera månader. Tidvis kan man även glömma sjukdomen, då man har bra tider.

Men enligt Ruuhinen har sjukdomen har dock lärt henne att ta hand om sig själv bättre.

INFORMATION BEHÖVS

– Att få information om sjukdomen är oerhört viktigt. Om man vet vad det handlar om och hur det behandlas, är det lättare att förhålla sig till allt vad sjukdomen medför, betonar Ruuhinen.

Hon anslöt sig till psoriasisföreningen i Vasa för att få information. Hon, och är mycket nöjd med sitt beslut, även om hon inte haft chans att delta i medlemskvällar, eftersom hon ofta jobbar kvällstid och barnens hobbyer också kräver sin tid.

LYSSNA PÅ VAD KROPPEN SÄGER

Eftersom sjukdomen varierar från en tid till en annan, måste man lära sig att lyssna på sin kropp och ta en dag i gången. – Ofta måste man göra saker på ett annat sätt än man är van vid. Då kan man glädjas åt att man hittar nya lösningar och att det går ändå, beskriver Ruuhinen de praktiska svårigheter ledpsoriatiker möter i sin vardag.

– Det gäller att försöka se nya möjligheter och att lära sig att leva med sjukdomen. Man har ju inga alternativ; sjukdomen finns ju alltid där efter att den börjat, anser hon.

MOTION GER GLÄDJE OCH VÄLMÅGA

Ruuhinen uppskattar att hon fortsattvis kan motionera mycket. Hennes favoritgren är cykling, och hon cyklar till jobbet så ofta som möjligt. Det blir 22 kilometer per dag om hon cyklar till och från jobbet. Ett år sedan fick hon byta cykel, eftersom cykelstyret på terrängcykeln gav henne smärtor i handlederna. – Men en mommocykel blev min räddning, säger skattar hon med ett leende.

– Det är synd att jag inte längre kan spela fotboll. Jag försökte i somras med tantfotboll. Det var en grupp mödrar vars barn är med i fotbollslaget. Tyvärr gick det inte, berättar Ruuhinen. Men i alla fall uppskattar hon att alla i familjen gillar samma sport. Hennes familj är fotbollsentusiaster hela gången. – Vi praktiskt taget bor på det gröna gräset, säger hon och skrattar.

Motionen motverkar styvheten i lederna och också ryggvärken. Och dessutom lindrar motionen stress. Stressiga tider känns på symptomen: huden börjar klia mera om det har varit tufft i livet. Men det tar en tid efter att det lugnat sig innan kliandet ökar. Också



”Kontroversiellt
nog, värken syns
inte. Men den
känns.”

kylan påverkar huden och lederna, har hon märkt.

Ruuhinen gillar också att ta långa promenader och att vara ute och jobba i sin trädgård. I trädgårdslandet har hon ofta varit tvungen att tänka om hur man gör saker. Det går att hitta nya tillvägagångssätt, och man lär sig att nöja sig med att allting tar lite längre tid. Hon tycker att det är ett måste att få arbeta med jorden eftersom hon vuxit upp på landet. Hon trivs nära naturen och vill bo på landet.

ANVÄND BONDFÖRNUFT

Många psoriatiker provar på olika dieter men Ruuhinen tycker att det inte finns något speciellt som hon skulle ha lagt märke till eller provat på. Hon äter mycket grönt och fullkorn, men annars är det husmanskost hon lagar till familjen. – Man klarar sig långt med sunt bondförfuoft, påpekar hon. Hon säger att hon vill ge också barnen en bra början.

SOL OCH VÄRME PÅ SEMESTERN

Den dagen vi träffas i januari är det kyligt och blåsig. Solen visar sig blygt bara för en kort stund på dagen. Inget under att Ruuhinen ser framemot en resa till södern och solen, även om hon är flygrädd. Hon ska resa på tumanhand med sin man, vilket är lyxigt och ger välkommen omväxling i barnfamiljens vardag. Det kommer att vara bra för både huden och lederna att ha en paus från den tröttsamma finska vintern. – Och sol och vila är också bra för sinnet, det får man inte glömma, tillägger hon. ■