

Temaresa gav atopiker nya krafter SOL FÖR HUD OCH SINNE

I januari ordnades den första klimatrehabiliteringsresan för sådana veteraner som tidigare hade deltagit i klimatvårdsresor för atopiker. Resans tema var ”Uthållighet och krafter”.

Enligt klimatrehabiliteringsplanerare **Pirjo Komulainen** byggde temat på erfarenheter från tidigare klimatvårdsresor. Personer som länge haft atopi hade sagt sig vara trötta på den evinnerliga hudvården och livet med den nyckfulla sjukdomen. Temaresenärerna redogör för sina erfarenheter och tankar om klimatrehabiliteringens betydelse.

NYA PERSPEKTIV PÅ ATOPIN

Regionsekreterare **Eila Karvonen** från skogscentralen i Uleåborg var på sin första temaresa år 2001, så hon deltog därför i klimatreseundersökningen. Då räckte resan tre veckor.

Eila fick information om temaresan i januari via ett medlemsbrev från Atopiförbundet. – Jag ville mycket gärna komma med på den här resan, eftersom temat var uthållighet och kraftkällor. Jag har ju hela mitt liv försökt orka sköta min hud. Det kändes som om jag behövde ny väggkost för att orka fortsätta den dagliga hudvården, konstaterar hon. – Det måste medges att solande är tungt, men man orkar när man vet att det gör gott för atopikerns hud. Det är skönt att kunna byta till lättare salvor också hemma. Huden känns inte så fet som när man använder de fetaste salvorna.

Under resan funderade hon mycket på frågan om att godkänna sjukdomen och diskuterade saken med en medresenär som verkade vara du med sin atopi. – Själv accepterar jag inte min situation alltigenom, men nu har jag börjat bearbeta frågan, berättar Eila. – Visserligen är jag inte säker på om man ens borde försöka bli du med atopin; kanske man kan låta bli att godkänna sjukdomen?

Eila anser att klimatrehabiliteringen borde vara en stödd rehabiliteringsform för atopiker. Detsamma gäller alla med en hudsjukdom som mår bättre av klimatrehabilitering, som ju är en rehabilitering som avser att upprätthålla och förbättra funktionsförmågan precis såsom andra rehabiliteringsformer.

UPPMUNTRAN TILL VÅRD

Chaufför **Esa Linjamaa** från Ylöjärvi minns väl hur han upplevde en egentlig väckelse på den första klimatvårdsresan år 2000. – Efter detta började jag på allvar vårda min hud regelbundet, eftersom jag på resan konkret kände att vården är till nytta. Esa hörde om klimatvården via sin kollega, som har psoriasis och som visste berätta om klimatvårdsresor för psoriater.

Enligt Esa var det mentala stödet kanske viktigare än det att huden blev i bättre skick.

– Tidigare kunde jag bara dela erfarenheterna av atopins tröttsamma sidor med min syster. Mina döttrar har också atopi och jag hade till och med lite skuld känslor för att vårdansvaret i huvudsak hade fallit på min hustru, minns Esa. Efter resan kunde han ta ansvar även för vården av flickorna. Detta underlättade fruns situation; tack vare resan förbättrades alltså också familjelivet.

Resans tema intresserade Esa på grund av hans erfarenheter

och livssituation. Under de senaste åren har Esa haft det rätt tungt eftersom han har byggt ett hus för familjen, som består av fru och tre små flickor.

– Jag kände att jag behöver hjälp för att finna livskontrollen och för att få krafter. Jag hade inte så stora förväntningar inför resan, eftersom min första resa var så omvälvande. Jag tänkte att bara huden blir i skick så ger allt det övriga bara tilläggsponång, småler Esa. – Resans största behållning var ventilerandet av frågor tillsammans med andra och i grupp. Kanske hade jag önskat att man skulle ha behandlat problem i parförhållanden litet mera, sammanfattar Esa utbytet av resan.

KONCENTRATION PÅ HUDVÅRD

För företagare **Teppo Toivanen** träffade resans tema, kraftkällor och uthållighet, mitt i prick med tanke på hans livssituation. Han kände sig slutkörd i slutet av förra året. – När man är riktigt trött orkar man inte sköta sig själv, suckar Teppo. År 2001 var han med om en krock. På grund av skadorna fick han inflammationshämmande och smärtstillande medel, som gav honom svåra hudproblem från topp till tå.

– Det är en helt annan sak att åka på strandsemester än på rehabiliteringsresa. Här är skötarna hela tiden närvarande. När man får problem med huden ger de hjälp; detsamma gäller kamraterna. Man kan be sin rumskamrat smörja in ryggen, då det är svårt att sköta den själv, berömmar Teppo.

– Vi är alla i samma situation. Vi håller ett öga på varandras hud i positiv bemärkelse. Teppo får lätt symptom i ögonen. I hemlandet har han ofta fått frågan om han har baksmälla då ögonen är röda. Det är en känslig punkt då man arbetar med kundbetjäning. Nu är också ögonen bättre.

– På den första resan fick jag i lugn och ro sola och sköta mig. Det kunde jag inte tidigare i mitt liv, konstaterar Teppo. – Trots att jag är social, har jag varit generad för mina utslag. Efter klimatvårdsresorna är jag inte längre generad för utslagsområdena och har också i övrigt blivit du med min hud.

BÄTTRE HELA TIDEN

Marknadsföringssekreterare **Päivi Samula** anser att utbytet av resan hela tiden förbättrades efter den litet tröga starten. Det bästa är att man får koppla av, ta avstånd från vardagen och lösgöra sig från arbetet. Under de senaste åren har hon kunnat semestra endast ett par veckor på somrarna.

– Kamratstödet – diskussionerna med andra i par och i grupp – har varit alldeles fantastiskt. Jag har fått nya krafter, berättar Päivi entusiastiskt. – Vi har en otrolig humor och självironi, som bara en annan atopiker kan förstå. Om skrattet förlänger livet kommer jag säkert att fylla 100 år efter det här, skrattar Päivi.

Gruppen hade en god samhörighet ända sedan den första dagen. – Sådana här atopiproffs är en stor utmaning även för erfarna ledare. Alla har vi ju under årens lopp grubblat på oss själva, jagbilden och livets grundläggande frågor. Men visst hittar man alltid nya aspekter när man ventilerar frågor tillsammans. Jag är kolossalt nöjd med den här resan, summerar Päivi till slut. ■

Ekonomiskt stöd som hjälp för hanteringen av psoriasis

■ TEXT: REGINA PAJARI

I mitt licentiatarbete, som godkändes vid institutionen för vårdvetenskap och hälsoadministration vid Uleåborgs universitet, undersökte jag psoriatikers i arbetsför ålder inre hantering av sjukdomen och faktorer i samband med detta. Undersökningen presenterade en ny synvinkel, eftersom den kartlade bland annat de faktorer som varit till största hinder respektive nytta för hanteringen av psoriasis. I resultaten accentuerades det ekonomiska stödets och kamratstödet betydelse.

I undersökningen deltog 235 psoriatiker från olika håll i Finland. Materialet samlades in utifrån frågeformulär som besvarades av sjukhuspatienter och psoriatiker i öppenvård. I undersökningen deltog 106 kvinnor och 128 män. Svarsgivarnas medelålder var 46 år. Nästan hälften hade haft psoriasis i över 20 år. Över en tredjedel ansåg sig ha svåra psoriasis-symptom.

En psoriatiker måste alltid ta hänsyn till faktorer som kan aktivera och förvärra psoriasis-symptomen. En lyckad behandling förutsätter aktiv och ansvarsfull egenvård. Långvariga hälsoproblem har konstaterats (Kirkevold 1993; Leino-Kilpi m.fl. 1999; Zachariae m.fl. 2002) påverka hela livsmiljön, arbetet och människorelationerna.

FAKTORER SOM HINDRAR HANTERINGEN AV PSORIASIS

Tidsbristen upplevdes som den faktor som mest hindrar hanteringen av psoriasis. Något som står i nära samband med detta är arbetsförhållandena, som ofta uppgavs som hinder för hanteringen. Olika ekonomiska problem, varmed man avsåg penningbrist, skuldspiraler och dyra behandlingsmedel, visade sig hindra hanteringen.

Psoriasisens natur och övriga sjukdomar upplevdes likaså ställa hinder i vägen för hanteringen. Av psoriasisens utmärkande drag kan det att sjukdomen är obotlig, oförutsägbar och omöjlig att kontrollera leda till en känsla av att sjukdomen inte går att hantera. De fysiskt jobbiga psoriasis-symptomen har konstaterats försvåra hanteringen av psoriasis även i tidigare undersökningar (Van de Kerkhof m.fl. 2000). Som faktorer som utgör hinder för hanteringen nämndes också behandlingströtthet och till och med lathet.

Bristen på stöd, som hörde ihop med ensamboende och ensamhet, och även depression upplevdes hindra hanteringen av psoriasis. Minskade sociala kontakter har i tidigare undersökningar konstaterats hindra hanteringen inte bara hos psoriatiker utan även hos personer med depression (Järvinen 2001; Rapp m.fl. 2001).

Även om svarsgivarna enligt undersökningen ansåg sig ha fått information om sjukdomen och hur den skall behandlas, ansåg vissa informationsbristen vara ett hinder för hanteringen av psoriasis. Ytterligare faktorer som uppgavs hindra han-

teringen var bristen på vård eller svårigheten att få vård. På grund av de mångahanda symptomen är det inte alltid lätt att diagnostisera sjukdomen. Om diagnosen drar ut på tiden, kan personen i fråga få en känsla av att han eller hon inte har fått andamålsenlig vård.

FAKTORER SOM ÄR TILL NYTTA FÖR HANTERINGEN AV PSORIASIS

I svaren uppgavs ljusbehandling, behandlingsmedlen och regelbunden vård ha varit till den största nyttan för hanteringen av sjukdomen. Också solen och sommarnaturen hade varit till nytta, liksom det att man hade godkänt sjukdomen och har en positiv livsinställning. Resultaten stöder tidigare undersökningsresultat (Punamäki 1995; Leino-Kilpi m.fl. 1999). Vissa ansåg att humor och undvikandet av stress hjälpte att hantera sjukdomen.

Stödet från närstående och yrkesfolk hade varit till hjälp vid hanteringen av sjukdomen. Likaså hade informationen om sjukdomen varit till stor hjälp. I många undersökningar (Punamäki 1995; Leino-Kilpi m.fl. 1999; Rapp m.fl. 2001) har fungerande människorelationer observerats främja hanteringen av olika kroniska hälsoproblem.

STÖD SOM ÖNSKAS FÖR HANTERINGEN AV PSORIASIS

För hanteringen av psoriasis efterlystes främst ekonomiskt stöd. Behandlingsmedlen och de återkommande vårdperioderna är dyra. Ekonomiska stödformer som efterlystes var även gratisbehandlingar och bättre ersättningar från FPA. I svaren hoppades man näst mest på kamratstöd. Man väntade sig stöd också från yrkesfolk och närstående. Dessutom önskades kontinuitet i vårdrelationen och föreningsverksamhet. En god vårdrelation är mycket viktig. En central stödform som efterlystes var förståelse från andra personer. Samma saker kom fram i en undersökning av Leino-Kilpi med flera (1999).

Information om sjukdomen och behandlingarna ansågs också som viktigt stöd för hanteringen. För en del skulle vila vara en viktig stödform, som man önskade sig uttryckligen i form av sjukledighet. Behovet av vila utgör en motvikt till en jäktigt livsrytm. När man blir trött på att sköta sig själv och symptomen därför förvärras, råkar man lätt in i en ond cirkel. De medicinska behandlingarna betraktades också som viktiga stödformer.

Hanteringen av psoriasis innebär inte ett problemfritt liv med sjukdomen, utan det centrala är att anpassa sig till de krav som sjukdomen ställer. Genom behandlingarna bör man försöka stöda respektive persons frivilliga inre hantering av sjukdomen. ■