

Prurigo nodularis

ALLERGIA
IHO
ASTMA



SISÄLTÖ

PRURIGO NODULARIS	3
ERIKA WIKSTRÖM, LT, IHOTAUTIEN JA ALLERGOLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄRI	
Prurigo nodularis eli kyhmykutina	4
Prurigo nodulariksen oireet	5
Prurigo nodularis ja liitännäissairaudet.....	6
Mistä prurigo nodularis johtuu?.....	8
Prurigo nodulariksen toteaminen.....	10
Prurigo nodulariksen hoitaminen	11
Psyykinen tuki.....	16
ELÄMINEN PRURIGO NODULARIKSEN KANSSA	17
RISTO HEIKKINEN, ERITYISASiantuntija, ja AINO LOIKKANEN, Järjestöasiantuntija	
Kokemuksia prurigo nodulariksesta	18
Sosiaaliturva	21
Vertaistuki ja yhdistystoiminta	24
Kurssit.....	26
KOKEMUSTARINA: Prurigo nodularis on osa elämäni	29



PRURIGO NODULARIS

Prurigo nodularis eli kyhmykutina

PRURIGO NODULARIS eli kyhmykutina on harvinainen, pitkäkestoinen ja tulehduksellinen ihosairaus, jonka oireiden vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti. Ihottuma voi alkaa missä iässä tahansa, mutta yleisimmillään sitä tavataan keski-ikäisillä. Prurigo nodularis voi ilmentua jonkin toisen sairauden, tyypillisimmin atooppisen ihottuman yhteydessä. Myös monenlaisia muita taustatekijöitä tunnetaan. Joskus yksittäistä syytä taustalta ei löydy, toisaalta ihottuman puhkeamiseen voi vaikuttaa useampi samanlainen tekijä.

Prurigo nodulariksen oireiden vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti.

Prurigo nodulariksen oireet

IHOTTUMAN keskeisenä oireena on yli 6 viikkoa kestävä äärimmäisen voimakas kutina, joka heikentää merkittävästi elämänlaatua. Kutinan vuoksi ihoa ei voi olla raapimatta. Kutina-raapimiskierteen seurauksena kehittyvät vaaleanpunervia paukamia ja kyhmyjä muodostava ihottuma. Ihotyypistä riippuen kyhmyt voivat olla myös pigmentoituneita.

IHOTTUMAA on tavallisesti symmetrisesti raajojen ojentajapuolilla ja joskus myös vartalolla, erityisesti yläselässä, vatsalla ja ristiselän alueella. Keskiselän alueen ihottumaa sairastava ei yleensä näe, koska sinne on vaikea ylettyä raapimaan. Kyhmyjä on joskus myös takaraivolla. Kämmissä, jalkapohjissa, kasvoissa ja tai-vealueilla ihottumaa on harvemmin. Kyhmyjen lukumäärä vaihtelee muutamasta yli sataan kappaleeseen, ja niiden koko vaihtelee millimetreistä muutamaan senttimetriin.

Kutina voi olla jatkuvaa tai kausittaista.

RAAPIMINEN aiheuttaa ihoon rikkoumia, rupia ja arpeutumista. Rikkonainen iho vuotaa herkästi verta. Kyhmyjen välissä iho voi olla joko aivan terveen näköinen, paksuuntunut tai kuiva. Kutina voi olla jatkuvaa tai kausittaista. Kutinan lisäksi iholla voi tuntua pistelyä, polttelua ja kipua. Myös ihotunto voi olla herkistynyt kutinaa aiheuttaville tekijöille. Hikoilu, kuumuus ja ihoa ärsyttävä vaatetus voivat pahentaa oireilua. Stressi usein pahentaa kroonisten ihosairauksien, myös prurigo nodulariksen oireita.

Prurigo nodularis ja liitännäissairaudet

PRURIGO NODULARIS vaikuttaa elämänlaatuun heikentävästi. Se aiheuttaa eriasteista psykososiaalista oireilua ja haittaa.

VAIKEA KUTINA vaikuttaa sairastavan elämään kokonaisvaltaisesti. Iho on kipeä, kutina häiritsee yöunta ja aiheuttaa päivisin väsymystä ja keskittymishäiriöitä. Tämä heijastuu työhön, vapaa-aikaan ja ihmissuhteisiin. Ihottuma näkyy muille, mikä voi aiheuttaa ahdistusta, häpeän tunteita, leimautumisen pelkoa ja jopa eristäytymistä. Ymmärrettävästi pitkään jatkuaessa kaikki tämä voi alentaa mielialaa ja aiheuttaa masennusta, jopa itsetuhoisia ajatuksia. Lisäksi on todettu lisääntynyt riski syömishäiriöihin.

Prurigo nodularis vaikuttaa elämänlaatuun heikentävästi.

PSYYKKISTEN liitännäissairauksien lisäksi useiden fyysisten liitännäissairauksien riski voi olla kohonnut, mahdollisesti jopa enemmän kuin esimerkiksi psoriaasissa. Näitä liitännäissairauksia ovat diabetes, ylipaino, rasva-aineenvaihdunnan häiriöt, pitkäaikainen munuaissairaus, raudanpuuteanemia ja keuhkohtaumatauti. Lisäksi samanaikaisesti voi olla valtimosairauksia kuten sepelvaltimotautia, yleistä valtimonkovettumatautia sekä aivoverenkierron häiriöitä. Syöpäsairauksien osalta liitännäissairauksista yleisimpiä ovat non-Hodgkinin ja Hodgkinin lymfooma.



Mistä prurigo nodularis johtuu?

VAIKKA prurigo nodulariksen tarkkaa syytä tai syntymekanismia ei ole täysin pystytty selvittämään, on tutkimuksissa viime vuosina löydetty ihottuman taustalta erilaisia tekijöitä, jotka selittävät oireiden kehittymistä. Keskeinen näistä on ilmeisesti niin sanottu tyyppin 2 tulehdus, joka on aiemmin löydetty muun muassa atooppisen ihottuman taustalta. Tutkimuksissa on tullut esille, että yli puolella sairastavista prurigo nodulariksen kehittymistä edeltää jokin atooppinen sairaus (atooppinen ihottuma, allerginen nuha ja/tai astma).

Prurigo nodulariksen tarkkaa syntymekanismia ei ole täysin pystytty selvittämään.

KUTINA-RAAPIMISKIERRE on pääosassa näkyvän ihottuman kehittymisen taustalla, mutta kutinan taustalla ovat ainakin ihon puolustusvasteen eli immunologisen reagoinnin sekä ihon hermostollisen säätelyn häiriö, jotka johtavat kutina-aistimuksen voimistumiseen.

KYHMYNTYVÄSTÄ ihottuma-alueesta otetussa koepalan mikroskoopiassa nähdään ihon paksuuntumista, joka johtuu ihon tulehdusreaktiosta sekä siihen liittyvästä tulehdussolujen ja myös ihonalaisten hermopäätteiden lisääntymisestä ja paksuuntumisesta. Ihon immuunisolut tuottavat tulehdusvasteen ja kutinan vapauttaen tulehdusta välittäviä viestiaineita, kuten tiettyjä interleukiineja (IL), tryptaasia, histamiinia, prostaglandiinia sekä neuropeptidejä.

IHOHERMOISTA vapautuvien valkuaisaineiden, muun muassa calcitonin gene-related peptidin ja substanssi P:n määrät ovat lisääntyneet. Myös ne vaikuttavat ihotulehduksen sekä kutinan syntyyn sekä kutina-aistimuksen voimistumiseen ihon lisäksi keskushermostossa.

Ihon
paksuuntuminen
johtuu ihon
tulehdusreaktiosta.

Prurigo nodulariksen toteaminen

DIAGNOOSI tehdään yleensä huolellisten esitietojen sekä ihottuman tyyppillisen oireilun, ulkonäön ja sijainnin perusteella. On tärkeää selvittää käytössä olevat lääkitykset, luontais tuotteiden tai ravintolisien käyttö sekä mahdollinen päihteiden käyttö. Esitietoihin kuuluvat myös mahdolliset perussairaudet sekä yleisoireet kuten kuumeilu, painon muutokset, väsymys, yöhikoilu ja suolisto-oireet.

LABORATORIO-, ihokoepala- ja kuvantamistutkimuksia tai allergiaselvittelyitä tehdään kohdennetusti sen mukaan, mikäli haastattelun ja kliinisen tutkimuksen perusteella herää epäilyä kutinan taustalla olevista muista sairauksista tai taustatekijöistä.

Esitietoihin kuuluvat muun muassa kuumeilu, painon muutokset, väsymys, yöhikoilu ja suolisto-oireet.



Prurigo nodulariksen hoitaminen

HOIDON tavoitteena on vähentää kutinaa ja katkaista kutina-raapimis-kierre, jotta kyhmyt pääsevät paranemaan. Mikäli taustalta löytyy erityinen hoidettava sairaus, se tietysti pyritään hoitamaan mahdollisimman hyvin.

HYVÄN hoitotuloksen tavoittaminen on usein haasteellista ja vaatii eri lähestymissuuntia lääkityksen suhteen. Käytössä olevia lääkkeellisiä hoitomuotoja ovat paikallishoito, systeeminen tulehdusta vähentävä sekä kutina-aistimukseen liittyvä hermoston säätelyhäiriön hoito.

Mahdollisimman aikaisessa vaiheessa aloitettu aktiivinen hoitaminen parantaa elämänlaatua.

KOSKA vaikea iho-oireilu voi aiheuttaa pitkäkestoista mielialaoireilua, tai iho-oireen taustalla voivat joskus olla psyykkiset syyt, saattaa ihotautilääkäri suositella myös psyykkisen tilanteen arviota ja tarvittaessa hoitoon ohjaimista. Mahdollisimman aikaisessa vaiheessa aloitettu aktiivinen hoitaminen parantaa elämänlaatua ja voi vähentää liitännäissairauksien ilmaantumista.

Paikallishoito

PAIKALLISHOITONA käytetään vähintään keskivahvaa kortisonivoidetta pitkinä kuureina. Itsehoitotuotteista tai reseptivapaasta miedosta kortisonivoiteesta ei yleensä ole apua varsinaisen kyhmyntyvän ihottuman hoidossa. Kuiva iho kutisee herkemmin, joten tuolloin kannattaa käyttää perusvoidetta säännöllisesti.

PEITTOHOIDOSSA kyhmyntyneelle alueelle levitetään kortisoniliuosta ja se peitetään sidoksella tai haavalevyllä, jolloin lääkkeen teho paranee ja mekaaninen suoja estää samalla raapimista. Kortisonia voidaan käyttää myös pistämällä sitä kyhmyihin, joskus kylmä- eli kryohoidon yhteydessä. Muita paikallishoitovaihtoehtoja ovat kalsineuriinin estäjät eli takrolimuusi ja pimekrolimuusi, kalsipotrioli sekä erityislupavalmisteenä saatava kapsaisiinivoide.

MIKÄLI paikallishoidon teho yksistään ei ole riittävä, voidaan sen lisäksi käyttää valohoitoa. Yleisin lääkinällinen valohoitomuoto on kapeakaistainen ultraviolettivalo UVB-311. Valohoitoa annetaan yleensä 2–3 kertaa viikossa, ja hoitokertoja on tavallisimmin vähintään 15–20 kertaa, joskus enemmänkin. Toinen valohoitomuoto on nykyään harvemmin käytettävä kylpy-PUVA-hoito, jossa ennen valotusta kylvetään herkistävässä aineessa. Valohoitoa voidaan käyttää, mikäli iho ei pala herkästi, eikä ole muutoin terveydellisiä esteitä. Pitkä välimatka hoitopaikkaan voi rajoittaa valohoidon toteutumista.

Jos paikallishoidon teho yksistään ei ole riittävä, voidaan sen lisäksi käyttää valohoitoa.

Systeminen lääkitys

VAIKEAN prurigo nodulariksen hoidossa on käytetty hyvin monia erilaisia sisäisesti annosteltavia, elimistön puolustusvasteeseen vaikuttavia lääkkeitä. Näillä niin sanotuilla perinteisillä lääkkeillä ei ole virallista käyttöaihetta prurigo nodulariksessa. Käyttö on kuitenkin ollut perusteltua, koska niillä on aiemmin todettu tulehdusta vaimentava vaikutus muissa ihosairauksissa.

Dupilumabin on todettu vähentävän tehokkaasti kutinaa.

LISÄÄNTYNEEN tutkimustiedon ansiosta uusien lääkkeiden kehittäminen on edistynyt. Uudemmissa tulehdusreaktioon vaikuttavista lääkkeistä dupilumabi on ensimmäinen ja toistaiseksi ainoa virallisesti hyväksytty lääke aikuisten keskivaikean tai vaikean prurigo nodulariksen hoitoon. Kyseessä on biologinen lääke, ja se on ollut käytössä useita vuosia ensin vaikean atooppisen ihottuman, sitten vaikean astman hoidossa. Lääke annostellaan itse pistoshoitona. Dupilumabin on todettu vähentävän tehokkaasti kutinaa. Tätä opasta kirjoittaessa Kelan korvattavuuskriteerit eivät ole vielä tiedossa.

KROONISEN kutinan ja kivun synty-
mekanismeissa sekä viestinkulussa
ihon hermopäätteistä keskushermostoon
on havaittu samankaltaisuuksia ja
yhteyksiä. Tämän vuoksi prurigo
nodulariksen kutinan hillitsemiseen
on käytetty lääkkeitä, joiden on
todettu vähentävän neuroopaattista
kipua. Näillä lääkkeillä pyritään
vaikuttamaan kutinaan useassa
kohdassa hermoston viestinkulkupolkua.

OSA LÄÄKKEISTÄ vaikuttaa
hermoihin, jotka välittävät tietoa
ihokutinasta aivoalueille, joissa
kutina-ärsytys tapahtuu. Muutama
alun perin mielialalääkkeeksi
kehitetty valmiste on tehokas
kroonisen kivun hoidossa ja voi
vähentää myös kutinaa.

ANTIBIOOTTIHOITOA käytetään
vain, mikäli rikkoutuneessa ihottu-
massa on lisäksi hoitoa vaativä
märkivä bakteeritulehdus. Antihista-
miineista ei yleensä ole hyötyä
prurigo nodulariksen hoidossa.

UUSIA lääkkeitä kehitetään ja
tutkitaan aktiivisesti.

Osa lääkkeitä
vaikuttaa
hermoihin, jotka
välittävät tietoa
ihokutinasta
aivoalueille.

Psyykkinen tuki

PRURIGO nodularikseen sairastuneen psyykkinen tukeminen on erittäin tärkeää. Pitkäkestoinen kutina, yöunen häiriintyminen ja psykososiaaliset vaikutukset laskevat mielialaa ja voivat aiheuttaa ahdistusta.

Psyykkinen tukeminen on erittäin tärkeää.

KESKUSTELUAPUA voi saada esimerkiksi omasta terveyskeskuksesta tai työterveyshuollosta. Tarvittaessa lääkäri voi aloittaa keskusteluavun lisäksi mielialalääkityksen ahdistuksen ja/tai masennuksen hoitamiseksi. Kelan sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskursseilla saa paitsi asiantietoa omasta sairaudestaan, myös tärkeää vertaistukea. Myös Allergia-, iho- ja astmaliitto järjestää kursseja eri ihosairausryhmille.

A person with long blonde hair, wearing a red beanie, glasses, and a dark quilted winter jacket, is seen from the back, looking out over a misty, hazy landscape. The person is wearing blue jeans. The background shows a body of water and distant hills under an overcast sky. There are some bare tree branches on the right side of the frame. The overall mood is serene and quiet.

ELÄMINEN PRURIGO NODULARIKSEN KANSSA

Kokemuksia prurigo nodulariksesta

ALLERGIA-, iho- ja astmaliitto teki alkusyksystä 2023 kyselyn (n = 21) suljetussa prurigo nodularista sairastavien Facebook-ryhmässä. Kyselyssä oli viisi vapaakenttäkysymystä, jotka käsittelivät muun muassa prurigo nodulariksen vaikutuksia ja selviytymiskeinoja.

Sairastamisen alkuvaiheet

”Kaikki alkoi silmäoireilusta sekä epämääräisestä ihottumasta keholla.”

”Olin usein mieheltäni pyytänyt, että ota pois muurahainen selästäni.”

”Diagnoosin löysin netistä, mutta varmistus tuli lääkäriltä.”

”Piti käydä useammalla lääkärillä ennen kuin löytyi lääkäri, joka tiesi heti, mistä on kyse.”

LÄHES kaikilla vastaajista sairauden alkuvaiheeseen on liittynyt enemmän tai vähemmän epämääräisyyttä. Ensimmäisinä oireina on ollut erilaisia iho-oireita, länttejä, nyppyjä ja patteja tai epämääräistä kutinaa, myös paikallisesti. Jotkut olivat tulkinneet oireensa liittyvän hyttysenpuremaan. Osalla oireet olivat sen verran lieviä, että lääkäriin mentiin vasta vuosien päästä oireiden alkamisesta.

DIAGNOOSI on viivästynyt pahimmillaan useita vuosia, ja oireita yhdistettiin milloin atooppisen ihottumaan, milloin akneen, milloin punajäkälään. Muutamalle vastaajalle oli väitetty vian olevan korvien välissä.

Sairauden vaikutukset arjessa

”Häpeä ehkä pahin, kun kädet hakeutuu raapimaan tai repimään rupia huomaamatta.”

”Vaatteet pitää olla hengittäviä ja housut ainakin mustia, ettei veri näy.”

”Olen joutunut luopumaan rakkaasta työtehtävästä ja siirtymään muihin tehtäviin.”

”Rajoittanut sosiaalisia tapaamisia. Näivettänyt läheisyyden parisuhteessa.”

FYYSISTEN oireiden lisäksi prurigo nodularis vaikuttaa myös sosiaaliin ja psyykkiseen toimintakykyyn. Itsensä raapiminen koetaan kiusalliseksi niin julkisilla paikoilla kuin läheisten seurassa. Ihoa pitää peittää pitkähihaisilla vaatteilla. Niihin saattaa kuitenkin ilmaantua veritarhoja.

UNEN saaminen vaikeutuu, kun mitään keinot eivät poista kutinaa. Työtehtäviä on jouduttu muuttamaan ja harrastuksia lopettamaan. Uimahallissa käyminen on loppunut niin tulehdusriskin kuin alastoman ihon näkyamisen vuoksi. Sosiaalisten suhteiden rajoittuminen ja sairauden vaikutukset ihmisuhteisiin koetaan haastavina.

Selviytymiskeinoja sairauden oireiden hallintaan

”Yksin olo.”

”Ainoastaan tunnollinen ja sitkeä hoitaminen.”

”Jos kutina tulee, siihen ei auta paljon mikään.”

”Ihohoitoa pirtusta partakoneen teriin.”

MONI toteaa vastauksissa, että ei ole löytänyt mitään selviytymiskeinoja kutinan hallintaan. Joku on saanut apua stressittömästä, tasapainoisesta elämästä ja elämäntavoista sekä ruokavalion muutoksella. Käsillä tekeminen, esimerkiksi kutominen, pitää kädet poissa iholta. Mielikuvaharjoitukset ja sairaudesta avoimesti puhuminen on auttanut toista.

HIKOILUN välttäminen ja oikean vaatepuksen löytäminen on tuonut osalle helpotusta. Myös erilaiset voiteet, keinot ja suihkussa käynti ovat vähentäneet kutinan tunnetta.

Mistä tukea sairauden kanssa elämiseen?

”Olen saanut tukea parhaalta ystävältäni.”

”Perheeltä ja aivan ihanalta ja taitavalta ihotautilääkäriltä.”

”Ihoyhdistyksestä ja toisilta samaa ihotautia sairastavilta.”

”Sairauden kanssa pystyy oppia elämään. Se ei välttämättä lähde pois, mutta voi lieventyä ja läheisen tuki on kaikista tärkein.”

VAIKKA osalle läheiset ovat keskeisimpiä tuen antajia, niin tärkeää tukea saadaan muilta prurigo nodularista sairastavilta. Vertaistuki, sosiaalisen median keskustelut, Ihoyhdistyksen tapahtumat sekä Allergia-, iho- ja astmaliiton kurssit ovat tarjonneet ymmärrystä elämisessä vaikean sairauden kanssa. Osalla riittävä tuki on saatu terveydenhuollon ammattilaiselta.

RISTO HEIKKINEN,
ERITYISASIAANTUNTIJA

Sosiaaliturva

PITKÄAIKAISET sairaudet voivat aiheuttaa niin fyysistä, psyykkistä kuin sosiaalista toimintakyvyn alentumaa. Sairaudet saattavat esimerkiksi hankaloittaa kotona selviytymistä tai rajoittaa sosiaalista elinpiiriä. Pitkäaikaissairaus voi tuoda mukanaan myös taloudellisia haasteita.

JOS sairauden negatiiviset vaikutukset alkavat olla päivittäisiä, kannattaa kääntyä esimerkiksi sairaalan sosiaalityöntekijän tai kuntoutusohjaajan puoleen. He auttavat selvittämään, mitä mahdollisuuksia olisi saada jokin tukea tai palvelua helpottamaan arjen haasteita. Tukea voi saada eri elämänvaiheissa ja -tilanteissa, ja tuen tarpeen arvioinnissa otetaan huomioon kaikki pitkäaikaiset sairaudet ja vammat.

Pitkäaikaissairaus
voi tuoda
mukanaan
taloudellisia
haasteita.



Lisätietoja: www.kela.fi/kuntoutus



Voit kysyä lisää puhelinvälipalvelustamme
(www.kela.fi/soita-kelaan).



Täyttyä lomake huolellisesti ja varmista, että kaikki
tarvitavat liitteet ovat mukana.

Jos tarvitsemme lisätietoja, otamme sinuun yhteyttä.
Postita hakemus ja liitteet osoitteeseen
Kela, PL 10, 00056 KELA.

- ① Jos et ole aiemmin hakenut Kelan etuuskia ja olet muuttanut Suomeen, täytä lisäksi lomake Y 77.
Jos olet lähössä ulkomaille, täytä lisäksi lomake Y 38.

Hakuaika: Kuntoutusta korvataan aikaisintaan sen kuukauden alusta, jolloin kuntoutushakemus on saapunut Kelaan.

1. Hakijan tiedot

Henkilötunnus Sukunimi ja etunimi

16 vuotta täyttäneen vammaistuki (Kela)

Pitkäaikaisen sairauden aiheuttaman toimintakyvyn heikentymisen ja haitan perusteella voidaan myöntää vammaistuki. Lisäksi otetaan huomioon sairauden aiheuttama avun tai ohjauksen tarve. Useamman pitkäaikassairauden perusteella vammaistuen saaminen on todennäköisempää. Toimintakyvyn heikentymisellä tarkoitetaan sairauden aiheuttamia rajoituksia tai hankaluuksia selviytyä jokapäiväisen elämän toiminnoissa. Haitan asteen määrittelyssä otetaan huomioon sairauden laatu ja vaikeusaste.

Eläkettä saavan hoitotuki (Kela)

Kokopäiväisesti eläkkeellä oleva pitkäaikaissairas voi olla oikeutettu eläkettä saavan hoitotukeen, jos toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja jos tarvitsee vamman tai sairauden vuoksi apua tai ohjausta. Heikentynyt toimintakyky tarkoittaa sitä, että itsestä huolehtiminen ja arjesta selviytyminen on vaikeutunut. Avun tarpeen tulee kohdistua henkilökohtaisiin ja välttämättömiin arjen toimintoihin kuten peseytymiseen ja kotitaloustöihin.

Vammaispalvelu (Hyvinvointialue)

Vammaispalvelusta voi saada palveluita tai tukitoimia tilanteissa, joissa henkilöllä on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Ihosairaus saattaa muun muassa oikeuttaa saamaan tukea pyykinpesukoneeseen, jos sairauden vuoksi joutuu käyttämään runsaasti rasvoja.

Taloudellinen tuki (Hyvinvointialue, Kela)

Terveydenhuollon asiakasmaksut, lääkkeiden omavastuut ja matkat terveydenhuoltoon kerryttävät maksukattoja. Omavastuuosuuden täytyttyä, maksut joko poistuvat tai niistä maksetaan vain pieni omavastuu. Sosiaalihuollon asiakasmaksuja ja terveydenhuollon tulosidonnaisia asiakasmaksuja voidaan myös kohtuullistaa tai jättää perimättä, jos maksu vaarantaa asiakkaan tai hänen perheensä toimeentulon. Sairastamisen aiheuttamien kohtuuttomien kustannusten perusteella voi saada myös toimeentulotukea. Perustoimeentulotuen myöntää Kela.

Vertaistuki ja yhdistystoiminta

PRURIGO nodulariksen kanssa ei tarvitse jäädä yksin, vaan kannattaa hakeutua vertaistuen ja kokemustiedon pariin. Vertaisten tuki ja vinkit ovat erityisen tärkeitä vähemmän tunnetuissa sairauksissa, jollainen prurigokin on. Allergia-, iho- ja astmalii-ton jäsenyhdistyksistä lhoyhdistys on se, johon prurigoa sairastavat jäsenet kuuluvat. lhoyhdistys kokoaa yhteen erilaisia ihosairauksia sairastavia. Sen toiminnassa pääsee tapaamaan toisia saman kokeneita ja samalla virkistytymään ja saamaan tietoa.

Vertaisten tuki ja vinkit ovat erityisen tärkeitä vähemmän tunnetuissa sairauksissa.

LIITTO ja yhdistykset järjestävät monenlaista toimintaa, josta löytyy lisätietoa osoitteesta allergia.fi/tapah-tumat. Prurigo nodularista sairastavat, Allergia-, iho- ja astmaliitto -FB-ryh-mässä pääsee vaihtamaan kokemuksia vertaisten kanssa vuorokauden ympäri.

VOIT myös tulla mukaan vapaaehtoiseksi, vaikkapa järjestämään vertaistreffejä omalla paikkakunnallasi tai somelähettilääksi. Vapaaehtoistoiminnasta saa paljon itselleenkin, ja samalla tekee hyvää muille.

IHOYHDISTYKSEN jäsenenä saat postitse Allergia, Iho & Astma -lehden ja sähköpostitse tietoa oman yhdistyksen tapahtumista sekä liiton toiminnasta. Mitä enemmän meillä on jäseniä, sitä vahvemmin pystymme pitämään ihotautia sairastavien puolia. Liity siis jäseneksi allergia.fi/liity.

Vapaaehtois-
toiminnasta saa
paljon ja samalla
tekee hyvää
muille.

Kurssit

ALLERGIA-, iho- ja astmaliitto järjestää kursseja ihotautia sairastaville kasvokkain ja verkossa. Kursseja järjestetään eri diagnoosiryhmille (ajoittain myös prurigo nodularis -kursseja), mutta myös eri teemojen ja elämäntilanteiden mukaan. Kursseilla on asiantuntijoiden alustuksia, keskustelua ryhmissä, toiminnallisia ryhmiä sekä kokemusten jakamista vertaisten kanssa. Kurssit ovat maksuttomia. Matkakustannukset tulee korvata itse. Ajankohtaiset kurssitiedot löytyvät osoitteesta allergia.fi/kurssit.

MYÖS Kela järjestää kursseja ihotautia sairastaville aikuisille eri paikoissa ympäri Suomen. Tarkempaa tietoa löydät Kelan kuntoutuskurssihausta: kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumismennuskurssit

Kursseja järjestetään eri diagnoosiryhmille, mutta myös eri teemojen ja elämäntilanteen mukaan.





Kokemustarina:

Prurigo nodularis on osa elämäni

Sara, 50

”Osa minua on sairauteni, prurigo nodularis, joka mitä luultavammin kulkee mukana loppuelämäni. Onneksi ymmärsin ajan saatossa, että olen paljon muutakin, vaikka elämäni muuttui tämän uuden tuttavuuden myötä.

Siitä on jo reilu 13 vuotta, kun sain diagnoosin ja sekään ei tullut ongelmitta. Ensin minulla todettiin olevan korvien välissä vikaa ja muka keksin koko jutun. Kun vaadin lääkärin vaihtoa, alkoi tapahtua. Otettiin ihotestejä ja minua kuunneltiin oikeasti. Ihollani ei vielä silloin näkynyt paljon kyhmyjä, vaan se kutisi julmetusti käsivarsissa. Joku joskus kuvaili sitä hyvin ”helvetilliseksi kutinaksi”. Sitä se on ja ainakaan itse en vain pystynyt, enkä pysty olemaan raapimatta.

Olin 10 vuotta pois työelämästä ammatinvaihtaja-nimikkeellä. Ihossani oli kauttaaltaan kyhmyjä ja ihorikkoja oli paljon. Ihon hoitaminen kävi kokopäivätyöstä ja oli uuvuttavaa pahimpina aikoina. Jo pelkästään päivittäinen, jatkuva vaatteiden ja petivaatteiden pesu kyllästytti, mutta se oli vain tehtävää.

Pysyin aika lailla kotosalla, mutta pakolliset menot oli hoidettava. Oli täyttä tuskaa pukea jopa vaatteita päälle. Opin ostamaan leveälahkeisia housuja, ilmavia paitoja ja kengät ilman varsia, jotta ihoni sai hengittää. Hikoilu, ihoni lämpiäminen ja viilentyminen, sisäilmaongelmat ja stressi aiheuttivat lisäkutiinaa, sen tavallisen kutinan päälle. Liikuin julkisilla ja välillä seisoin bussissakin, kun en voinut istua ihorikkojen takia.

Lääkkeet, lääkerasvat ja perusvoiteet etsittiin kokeilemalla juuri minulle sopivat. Ihoni elää omaa elämäänsä eikä hyväksy kaikkea. Perusvoiteista piti etsiä enemmän vesipiitoisia, koska rasvaiset tuntuivat tukkivan ihohuokokset, jolloin kutina tuli esiin. Kanarialla huomasin meriveden ja auringon olevan hyväksi iholleni.

Olen ollut alusta asti asiakkaana sairaalan ihotautien poliklinikalla ja sitä kautta lääkäreiden ihmetyksen aiheena. Olen ollut valohoidoissa ja koekaniinina erilaisissa hoidoissa, kun minulle on etsitty sopivia lääkkeitä kutinan rauhoittamiseksi. Lopulta ihotautilääkäriini kanssa ryhdyimme miettimään biologista lääkitystä. Laitoimme hakemusta sisään, ja myönteinen päätös tuli. Pistoslääke oli kuin lottovoitto. Sairauteni alkoi rauhoittumaan. Nyt käytössäni on pistoslääke, kortisonivoide, perusvoiteet ja mentholvoide. En voi sanoa parantuneeni täysin, mutta nyt on jo helpompi olla ja olen palannut työelämäänkin.

Tsemppiä kaikille. Kuunnelkaa ihoanne. Olette ihonne parhaat asiantuntijat, ja on tärkeää uskaltaa kertoa rohkeasti, jos jokin ei sovi tai ole hyväksi ihollenne. Elämä on ihanaa, kun sen oikein oivaltaa...”



Orion Perusvoiteet



Valmistettu Suomessa.

Sv-korvauksen pitkäaikaisen ihotaudin hoitoon lääkärin reseptillä saa seuraaviin pakkauskokoihin: Aqualan L 500 g, Aqualan Duo 500 g, Ceralan 500 g, Ceralan Plus 500 g, Carbalan 500 g ja Carbalan Plus 500 g.

Probicare probioottinen perusvoide sisältää ihoa uudistavaa ja ihon omaa immuunipuolustusta vahvistavaa *Lactococcus lactis*- solu-uutetta. Solu-uute auttaa vahvistamaan ihon omaa läpäisyestettä suojaan ihoa ulkoisilta stressitekijöiltä. Glyceroli ylläpitää ihon kosteustasapainoa ja karitevoi kasvisrasva pehmentää sekä hoitaa ihoa.

Aqualan L on helppo, monikäyttöinen perusvoide koko perheen ihon kosteutekseen. Se on oivallinen perusvoide atooppisen ihon voidesuihiin.

Aqualan Duo on tehokkaasti ihoa kosteuttava perusvoide, jossa on suuri määrä glyserolia. Koostumukseltaan Aqualan Duo on hiukan Aqualan L -perusvoidetta täyteläisempää.

Ceralan perusvoide on keramideja sisältävä voide atooppiselle ja kuivalle iholle. Ceralanin sisältämät keramidit ovat ihon oman luontaisen läpäisyesteen, suojakerroksen aineosia. Niiden tehtävänä on tiivistää kuiva, atooppinen iho veden liikaa haihtumista estäväksi.

Ceralan Plus on monipuolisesti ihoa läpäisyestettä täydentävä keramidi-perusvoide. Notkea, nopeasti imeytyvä Ceralan Plus jättää iholle miellyttävän suojan parantaen siten ihon kosteudensitomiskykyä. Keramidien lisäksi se sisältää kosteudensitoja-aineita.

Carbalan perusvoide sisältää 5 % karbamideja eli ureaa ja runsaasti glyserolia, jotka sitovat kosteutta tehokkaasti ihoon. Carbalan levittyy helposti ja imeytyy nopeasti. Voide sopii normaalille, kuivalle ja atooppiselle iholle.

Carbalan Plus on keskirasvainen perusvoide jossa on 5 % karbamideja, runsaasti glyserolia ja ksylitolia. Nämä aineosat sitovat kosteutta tehokkaasti ihoon. Voide sisältää myös karitevoita, joka suojaa, korjaa ja hoitaa ihoa. Voide sopii normaalille, kuivalle ja atooppiselle iholle.

perusvoide.fi



Orion on suomalainen avainlippuyritys.

itsehoitoapteekki.fi

”Olen saanut yhdistyksestä paljon tietoa
ja tukea, ja se on helpottanut arkeani.
Kannatti liittyä jäseneksi.”

allergia.fi/liity



Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

www.allergia.fi