

PRURIGO NODULARIS



Iholitto

Tekstit

Laura Rehn, LL,

Ihotautien ja allergologian
erikoislääkäri

Altti Outinen,
psykoterapeutti,
ryhmänohjaaja

Risto Heikkinen,
erityissuunnittelija,
Iholiitto ry

Toimitus
Maija Krappe,
tiedottaja, Iholiitto ry

Julkaisu
Iholiitto ry

Taitto ja ulkoasu
Katriina Iho, Wirbel

Paino
Painopirtti Oy, 2016
2. painos

ISBN
978-952-5580-27-3

PRURIGO NODULARIS

SISÄLLYS

Aluksi	3
Prurigo nodularis eli kyhmykutina	4
Prurigo nodulariksen kehittyminen	4
Laboratorio- ja muut tutkimukset	5
Prurigo nodulariksen hoito	5
Kokemuksia prurigo nodulariksesta	7
Yleistä sairaudesta	7
Oma ja ympäristön suhtautuminen	9
Kutina-raapimiskierre	9
Siniuksi sairauden kanssa	13
Tuet ja palvelut	14
Järjestöt ja vertaistuki	15

ALUKSI

Tämä opas on tarkoitettu tietolähteeksi prurigo nodularista sairastaville ja heidän läheisilleen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Oppaassa käsitellään lääketieteellisen tiedon lisäksi Iholiiton järjestämällä kursseilla kerättyä kokemustietoa. Prurigo nodulariksen vaikutukset elämänlaatuun ja yleiseen toimintakykyyn ovat keskeisiä kursseilla käsiteltäviä asioita.

Prurigo nodularis on melko tuntematon ihosairaus. Vaikka sairaus on helposti todettavissa pelkästään kyhmyt näkemällä, sairastavat kokevat usein, että hoitotoilla on vain vähän tai ei lainkaan tietoa tästä sairaudesta. Usein diagnoosin saaminen on ollut hankala ja pitkä prosessi.

Iholiitto ja sen jäsenyhdistys Ihoyhdistys tekevät työtä prurigo nodularista sairastavien hyväksi.

Prurigo nodularis

eli kyhmykutina

■ Prurigo nodularis on krooninen ihosairaus, jossa kehittyy voimakkaasti kutiavia kyhmyjä tavallisesti symmetrisesti raajojen ojentajapuolelle ja joskus myös vartalolle, hyvin harvoin kasvoihin. Sairauden syytä ei tiedetä. Sitä esiintyy yhtä paljon miehillä ja naisilla.

Yleensä sairaus puhkeaa keski-ikässä. Noin 80 prosentilla prurigo nodularista sairastavalla on itsellä tai lähisukulaisella atopiatausta (atooppinen ihottuma, allerginen nuha ja/tai astma). Noin 20 prosentilla sairaus on alkanut hyönteisen piston jälkeen. Joskus myös pahanlaatuisen kasvain ja maksa- tai munuaissairaus voivat aiheuttaa prurigo nodulariksen.

Prurigo nodulariksen kehittyminen

Aluksi iho kutisee voimakkaasti paikallisesti. Kutinan takia aluetta tulee toistuvasti raavittua tai hangattua, minkä seurauksena iho punoittaa ja paksunee. Ihon pinta voi mennä rikki ja rupeutua. Lopulta iholla on muutamia tai useita ihontasosta koholla olevia, tummia, halkaisijaltaan 0,5-2 sentin kokoisia kyhmyjä.

Kyhmyt kutisevat vaihtelevasti, ja tauti voi kestää vuosia tai vuosikymmeniä.

Kun prurigo nodularis -kyhmyjä on tutkittu mikroskooppisesti, niissä on todettu muun muassa tavallista enemmän syöttösoluja, valkosoluja ja Merkelin soluja

(kosketustunnon reseptorisoluja), jotka aiheuttavat ja aistivat ihon kutinaa.

Laboratorio- ja muut tutkimukset

Koska on olemassa monia sairauksia, jotka aiheuttavat ihon kutinaa, tulisi ne varmuuden vuoksi sulkea pois verikokeilla. Tavallisesti tutkitaan hemoglobiini, valkosolut ja niiden erittelylaskenta, kilpirauhasen ja lisäkilpirauhasen, munuaisten ja maksan toimintakokeet sekä veren sokeri ja HIV.

Joskus syynä voi olla ihon loistaudit tai lääkeainereaktio. Jos on epäily kontaktiallergian aiheuttamasta ihotumasta, tulisi tehdä tarvittavat allergiatestit. Harvoin on tarpeen ottaa koepalaa kyhmystä.

Prurigo nodulariksen hoito

Tärkeintä on välttää ihon raapimista ja hankaamista, koska se lisää kutinaa ja rikkoo kyhmyjä. Lyhyillä kynsillä on vaikeampi raapia ihoa ja yöksi voi laittaa puuvillakäsineet käsiin. Apteekin itsehoito- tai reseptivapaista tuotteista ei yleensä ole apua voimakkaaseen kutinaan.

Tavallisesti ensin kokeillaan paikallisesti keskivahvaa tai vahvaa kortisonivoidetta. Lääkäri voi myös pistää kortisonia injektiona suoraan kyhmyyn. Niin sanotuissa peitohoidossa kyhmyyn päälle laitetaan ensin pieni määrä kortisonivoidetta tai -liuosta ja sitten keinoiho tai sidos. Ihon ollessa peitettyinä kutina on vähäisempää. Jos kutina on hyvin voimakasta, hoitona voi olla myös lyhytkestoinen kortisonitablettikuuri suun kautta.

- Prurigo nodularis on krooninen ihosairaus, joka ei yleensä parane. Vaikka kyhmyjä hoidetaan tehokkaasti, ne eivät välttämättä häviä. Välillä iho voi kutista ja oireilla enemmän, välillä voi olla rauhallinen vaihe.

Mikäli kortisonivoide ei auta tai hoidettava ihoalue on ohutta, voidaan kyhmyjen paikallishoitona käyttää takrolimuusi- tai pimekrolimuusivoidetta. Kalsipotrioli-voide voi myös olla vaihtoehto kortisonivoiteelle.

Mentolia sisältävät perusvoidesekoitukset lievittävät kutinaa. PEA (palmitoyylietanoliamidi) saattaa myös auttaa ihon kutinaan. Erityisluvalla voi saada kapsaisiinivoidetta. Osa kokee kuitenkin tämän voiteen aiheuttavan kutinaa, polttelua ja punoitusta.

Osalle prurigo nodularista sairastavista on apua rauhoittavasta, mutta väsyttävästä antihistamiinista. Pieni annos doksepiinilääkitystä auttaa osalla kutinaan ja parantaa unen laatua. Muutamissa tapauksissa on gabapentiinilääkityksestä ollut hyötyä.

Mikäli paikallishoidot tai kutinaa hillitsevä lääkitys eivät auta, hoitona kokeillaan erilaisia valohoitoja. Yleensä ensin yritetään kapeakaista-UVB-hoitoa ja jos sillä ei saada riittävää tehoa, toisena vaihtoehtona on kylpy-PUVA, jossa ensin kylvetään valolle herkistävässä aineessa ja sitten otetaan UVA-valohoitoa. Valohoidossa käydään tavallisesti 2–3 kertaa viikossa, yhteensä 15–20 kertaa.

Kyhmyjä voidaan hoitaa jäädyttämällä (kryohoito). Joskus jäädytyshoidon yhteydessä myös ruiskutetaan kortisonia paikallisesti. Kyhmyt kutisevat hoidon jälkeen vähemmän ja ovat matalampia. Ihotautilääkäri voi hoitaa kyhmyjä myös laserilla.

Muihin ihosairauksiin käytettyjä siklosporiinia ja atsatriopiinia voidaan kokeilla hoitona, mikäli edellä olevista hoidoista ei ole apua. Joskus harvoin käytetään myös talidomidia. Siitä voi saada hyvän avun, mutta mahdollisista sivuvaikutuksista tulee keskustella ennen lääkkeen aloittamista.

Altti Outinen, psykoterapeutti, ryhmänohjaaja

Kokemuksia

prurigo nodulariksesta

■ Iholiitto on järjestänyt sopeutumisvalmennuskursseja prurigo nodularista sairastaville. *Altti Outinen* on työskennellyt näillä kursseilla ryhmänohjaajana ja tavannut useita prurigo nodularista sairastavia aikuisia.

Kursseilla on käyty läpi sairauden tuomia haasteita, muun muassa omaa ja ympäristön suhtautumista sairauteen, selviytymistä arjessa sekä kutinan vaikutusta elämään ja jaksamiseen. Ryhmäkeskusteluissa tärkeä ja ehkä myös kiinnostavin aihealue on ollut itsehoito.

Altti Outinen on käyttänyt tähän tekstiin prurigo nodularista sairastavien tapaamisista koottuja kokemuksia ihosairauden kanssa elämisestä.

Yleistä sairaudesta

Prurigo nodularis on melko tuntematon ihosairaus. Vaikka sairaus on helposti todettavissa pelkästään kyhmyt näkemällä, sairastavat kokevat usein, että hoitohenkilökunnalla on vain vähän tai ei lainkaan tietoa tästä sairaudesta. Useilla diagnoosin saaminen on ollut hankala

ja pitkä prosessi. Moni sairastava kuvaa lääkäriä käyn-
tejä turhauttaviksi, sillä heidän täytyy usein itse kertoa
lääkärille, mistä sairaudessa on kysymys ja kuinka sitä
hoidetaan.

Prurigo nodulariksen oireiden hoito koetaan haasteel-
liseksi. Kun kutina-raapimiskierre on kerran alkanut, sitä
on vaikea katkaista.

Keskusteluissa on huomattu myös hoitojen tehon
vaihtelevan yksilöllisesti: toiselta kortisonivoide tai -injek-
tio poistaa kyhmyt kokonaan, toiselle niistä ei ole mitään
apua. Joku kokee perusvoiteet parhaaksi, toinen on jät-
tänyt ne kokonaan pois, koska kokee niiden lisäävän ihon
tulehdustasoa. Monien mielestä auringon valo parantaa
ihoä, mutta joillekin auringossa olo on yhtä tuskaa. Hyvin
harvoin kyhmyt vain häviävät ilman selkeätä syytä.

- ”Raapimiseen liittyy myös aggressioita,
kiukkua ja uhmaa sairautta kohtaan.”

- ”Raapiminen on riippuvuus. Se olisi hyvä
oppia korvaamaan itselle vähemmän
haitallisella toiminnolla.”

Oma ja ympäristön suhtautuminen

Ihosairauden hyväksyminen on koettu usein vaikeaksi. Prurigo nodularis tuo mukanaan kovaa kutinaa ja kipua. Usein sen oireiden hoitaminen ja hillitseminen on vaikeaa. Ihosairaus vaikuttaa minäkuvaan ja käsitykseen itsestä. Sairastava saattaa kokea ihonsa ja itsensä vastenmieliseksi ja rumaksi. Tällä on vaikutusta parisuhteeseen, sosiaaliseen kanssakäymiseen ja työhön.

Monet kokevat sairauden rajoittavan elämänsä. Esimerkiksi saunailtoihin ei haluta lähteä nähdyksi tulemisen pelossa tai harrastuksiin hikoilun vuoksi.

Julkisilla paikoilla sairastavat kokevat usein olevansa silmätikkuina. He kohtaavat ihmetteleviä katseita ja kysymyksiä. Valtaosa niistä on neutraaleja ja harmittomia, mutta joukkoon mahtuu myös tilanteita, joista sairastava on pahoittanut mielensä.

- ”Olin kovalla työllä saanut ihoni mielestäni hyvään kuntoon huonon jakson jälkeen. Rohkenin mennä kauppaan. Kassaneiti katsoi käsiäni ja kysyi: kuule, käytätkö sinä mitään ihorasvaa?”

Kutina-raapimiskierre

Prurigo nodularikselle on tyypillistä voimakas kutina. Kutina saattaa rajoittua vain yhteen kyhmyyn tai alueeseen. Kutinavaiheen ollessa pahimmillaan sairastavat käyttävät koviakin keinoja saadakseen helpotusta. Yksi nipistelee itsensä mustelmille, toinen on uima-asussa pakkasessa ja kolmas saa helpotuksen kuumasta suihkusta. Kovimmassa kutinassa terävät esineet saattavat

olla joillekin ainut helpotusta tuova keino. Tämä luonnollisesti saattaa vaurioittaa ihoa ja hankaloittaa hoitamista entisestään.

Sairastavat raapivat usein myös unissaan. Tämä tukee teoriaa, jonka mukaan raapiminen alkaa tahdosta riippumattoman hermoston tiedostamattomasta ärsykkeestä. Unessa alkanutta raapimista on lähes mahdoton pysäyttää valvetilassa.

Kaikki prurigo nodularista sairastavat tietävät, että raapiminen pahentaa sairautta ja mitätöi saavutetut hoitotulokset. Tästä huolimatta he raapivat. Usein raapimisen halu kasvaa niin voimakkaaksi, että mikään järkevä ajatus, tieto raapimisen haitallisuudesta tai kanssaihmissen puuttuminen asiaan, ei auta.

Peruskysymyksiä kutina-raapimiskierteen pohdinnassa ovat, kumpi syntyy ensin, kutina vai halu raapia ja onko raapiminen tapa, joka tuo mielihyvää, vai synnyttääkö kutina halun raapia.

Usein raapiminen alkaa tiedostamatta, ja halu raapia käynnistyy pienimmästäkin kutina-alueen hipaisusta tai kolhaisusta. Monet prurigo nodularista sairastavat pystyvät kuvailemaan itselleen raapimiselle altistavia tilanteita, jolloin käsillä ei ole muuta tekemistä.

Tavankääntämismenetelmää käytetään psykoterapiassa itselle vahingollisten käyttäytymistapojen poistamiseksi ja hallintaan saamiseksi. Tämä vaatii pitkällistä prosessia terapeutin kanssa.

Kutina-raapimiskierre

> käsi hakeutuu kyhmylle

> raapiminen alkaa

> halu jatkaa raapimista voimistuu

> lämpö ja hyvän olon tunne leviävät

> halu antaa kutinalle periksi voittaa

> raivokas raapiminen jatkuu seurauksista välittämättä

> iho muuttuu kivuliaaksi ja on usein verillä

> itseinho ja syyttely valtaavat mielen:
monen viikon hoito meni hukkaan

> seuraa masennus, hoitoväsymys ja halu antaa sairaudelle periksi

> motivaatio ihon hoitamiseen palaa ja lupaus itselle:
en raavi enää koskaan

Viikon mittaisten sopeutumisvalmennuskurssien aikana on kuitenkin saatu tuloksia aikaan. Sovellettu tavankääntämismenetelmä on hyvä apukeino raapimisongelmaa tutkittaessa ja ratkaistaessa. Tavankääntämismenetelmässä opetellaan vaihtoehtoinen toiminto raapimisen tilalle.

Esimerkki sovelletusta tavankääntämisestä:

- Tiedosta, että kutina on sinusta lähtevä tuntemus, jota kyhmy haluaa. Sinulla on kyky ja valta hallita tätä tuntemusta. Opettele sanomaan kyhmyä kutsulle ei, ja tee jotain muuta raapimisen sijaan.
- Silittle kyhmyä, keskity toisaalle tai kiellä itseäsi ääneen sanoen raapimasta.
- Kutina on hermostollinen impulssi, johon suhtautumista voit oppia hallitsemaan. Tämä vaatii toistoja. Älä siis luovuta, mikäli et heti saa tuloksia aikaan.

Sinuiksi sairauden kanssa

Yleensä prurigo nodularista sairastavat ovat tietoisia sairautensa kroonisesta luonteesta ja ovat varautuneet elämään sen kanssa lopun ikäänsä. Yhteistä heille on toivon ylläpitäminen: jonain päivänä löytyy hoitokeino, jolla saa kutinan tai jopa kyhmyt kokonaan pois.

Pitkään jatkuessaan sairaus voi kuitenkin johtaa krooniseen stressitilaan, katkeroitumiseen ja eristäytymiseen. Jatkuva kapina syö voimavaroja.

Kroonisen sairauden kanssa eläminen on kuin avioliitto. On hyvä yrittää tulla toimeen tämän elämään tulleen kumppanin kanssa tai muuten elämä on jatkuvaa riitelyä ja sairaudelle vastaan panemista.

Yhteistä prurigo nodularista sairastaville on, että heidän mielestään elämä on silti elämisen arvoista, ja vaikeina hetkinä ei auta muu, kuin mennä eteenpäin. Jonain päivänä on taas helpompaa.

Tuet ja palvelut

■ Prurigo nodularis on pitkäaikainen sairaus, joka voi aiheuttaa eri elämäntilanteissa tuen ja palveluiden tarpeita. Sairaus vaikuttaa arjen sujumiseen, opiskelussa ja työssä jaksamiseen sekä sosiaalisten suhteiden hallintaan. Tukea voi saada eri elämänvaiheissa ja -tilanteissa. Yleensä tuen saamiseksi vaaditaan pitkäaikainen toimintakyvyn alentuma tai sairaudesta aiheutuvia erityiskustannuksia.

Prurigo nodularis ilmenee jokaisella ihmisellä eri tavoin. Tämän vuoksi on tärkeä tehdä kunkin kohdalla yksilöllinen arviointi, jotta tiedetään mitä tukia tai palveluita lähdetään hakemaan. Pitkään jatkunut, vaikea prurigo nodulariksen muoto saattaa oikeuttaa Kelan vammais- tai hoitotukeen tai kunnan vammaispalvelun myöntämään tukitoimeen tai -palveluun.

Työikäisen kohdalla korostuvat kuntoutukseen ja toimeentuloon liittyvät asiat, mutta vastaan voi tulla myös esim. ammatillisen kuntoutuksen ja uudelleen koulutuksen tarpeita. Tämän lisäksi sairaudesta aiheutuvaan haittaan ja siitä johtuviin kustannuksiin voi saada tukea esimerkiksi verotuksen, yksityisten vakuutusten tai sosiaalitoimen myöntämän toimeentulotuen kautta.

Toimeentuloa haettaessa huomioidaan hakijan tulot. Lähes poikkeuksetta muut pitkäaikaisen sairauden tai vamman nojalla myönnettyt tuet ja palvelut ovat riippumattomia hakijan tuloista. Muutamiiin tukiin ja palveluihin kuuluu omavastuu.

Tukien hakemisen perustana on diagnosoitu sairaus tai vamma. Diagnoosi ei kuitenkaan määrittele tukien hakemisen lopputulosta, vaan aina on otettava huomioon hakijan yksilöllinen kokonaistilanne.

Järjestöt ja vertaistuki

Iholiitto ry on valtakunnallinen potilas- ja edunvalvontajärjestö, jonka kuuluu kahdeksan jäsenjärjestöä. Iholiitto välittää vertaistukijoita ja järjestää sopeutumisvalmennusta ja muita kursseja ja tapaamisia eri ihotauteja sairastaville ja heidän läheisilleen. Iholiiton työntekijät neuvovat ihotautia sairastavaa yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja tukimuodoista.

Prurigo nodularista sairastavat kuuluvat Iholiiton jäsenjärjestöön Ihoyhdistykseen. Yhdistys on tarkoitettu pienille ja harvinaisille ihotautiryhmille, joille ei ole omaa diagnoosin mukaista yhdistystä. Yhdistyksen tai Iholiiton kautta voi saada yhteyden muihin prurigo nodularista sairastaviin ja päästä jakamaan kokemuksia heidän kanssaan.



Iholiitto ry
Karjalankatu 2 B, 3. krs.
00520 Helsinki
www.iholiitto.fi