



Paksunahkainen tai herkkähipiäinen Iho on kontaktipinta ympäristöön

Olemme aina suhteessa toisiin ihmisiin. Ihmissuhteiden merkitystä ei voi liikaa korostaa. Ne vaikuttavat hyvinvointiimme ja terveyteemme. Tarvitsemme yhteyttä toisiin sekä kokemusta ymmärretyksi, kuulluksi ja nähdyksi tulemisesta.

Kuitenkin yrittäessämme välttää ihmissuhteisiin kuuluvia pettymyksiä saatamme ottaa etäisyyttä toisiin, jopa eristäytyä. Osa ihotautia sairastavista kokee, että tavanomainen sosiaalinen kanssakäyminen on jäänyt vähemmälle. Moni saattaa arastella yhteisiin saunailtoihin menemistä tai tuttavien luona yökyläilyä sairauden takia.

Ihosairaus tuo mukanaan omat haasteensa ihmissuhteisiin ja arkeen. Sairaudella on vaikutusta siihen miten suhtaudumme toisiin ihmisiin ja ympäristöömme. Se voi tehdä muutenkin haasteellisista ihmissuhteista vielä haasteellisempia. Huonosti nukuttu yö kutinan ja raapimisen seurauksena tekee meistä ärtyisämpiä ja heikentää keskittymiskykyämme. Pitkään jatkuessaan unetomuus samoin kuin monet pitkäaikai-

set hoitoa vaativat sairaudet lisäävät riskiä masentua merkittävästi.

KONTAKTIPINTA

Iholla on monenlaisia merkityksiä. Se toimii suojamuurina ja kontaktipintana, joka välittää kosketuksen. Se osaltaan auttaa meitä määrittelemään itseämme suhteessa toisiin. Sanonnat paksunahkaisesta tai herkkähipiäisestä ihmisestä kuvaavat, miten olemme suhteessa toisiin. Iho ilmaisee tunteita ja kertoo kontaktissa olemisesta. Se on suurin ja näkyvin tunne-elimemme: punastumme nolostuessamme tai kiukustuessamme, kalpenemme pelosta, raavimme hermostuessamme.

Iho on merkityksellinen sisäisen maailman kehityksen ja tunne-elämän kannalta elämän eri vaiheissa, erityisesti lapsen vuorovaikutuksen kehityksessä. Se, miten me tulemme lapsena nähdyksi erityisesti meitä hoivaavien tärkeiden läheisten silmissä, sisäistyy vähitellen meidän omaksi kokemukseksi itsestämme. Myös muiden hyväksyntä on tärkeää. Muisto esimerkiksi siitä, ettei kukaan lapsuuden kavereista halun-

nut ottaa kädestä kiinni vaikkapa leikitäessä, kun käsi oli ihottumasta karhea, palaa mieleen vielä aikuisenakin.

OMAKUVA

Murrosiässä haasteet muuttuvalle ruumiinkuvalle ovat jo itsessään moninaisia. Lisänä mahdollisesti näkyvä ihosairaus kuormittaa entisestään ja voi häiritä nuoruuteen kuuluvien kehitystehtävien läpikäymistä. Nuori voi tuntea pelkoa muun muassa siitä, löytääkö itselleen kumppania, kun kokee näyttävänsä rupikonnalta näppylöineen.

Oma ruumis vaikuttaa siihen millaisena näemme itsemme. Ruumiinkuvan kannalta keskeisiä alueita ovat erityisesti kasvot ja hiusten alue, rinnat ja sukuelinten alue. Pitkäaikainen ihosairaus näillä alueilla muovaa tai vaurioittaa herkästi kokemustamme omasta itsestämme ja voi vaikuttaa siihen, miten koemme itsemme esimerkiksi seksuaalisena olentona. Minäkuvaamme vaikuttaa tulemmeko nähdyksi itsenämme, vai esimerkiksi sairauden kautta.

Ihotautia sairastava kohtaa konkreettisesti rajan omien olemassa olevien

ja tavoiteltujen ominaisuuksien välillä. Kulttuurissamme ihmisiä määritellään valittavan paljon ulkonäön perusteella. Kehon muutoksilla on vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin, koska kehon muutokset vaikuttavat mieleemme.

HÄPEÄN TUNNE

Kokemus siitä, että näyttää toisten silmissä epämiellyttävältä tai rumalta, herättää häpeän tunteen. Häpeän tunne voi syntyä jo siitä, että omassa mielessään kuvittelee, kuinka toinen näkee itsen. Häpeän seurauksena voi alkaa peittää tai piilottaa ihoa vaatteilla tai eristäytyä kotiin.

Häpeän tunne voi syntyä, kun ihminen kokee, että on muiden huomion kohteena ja että häntä määritellään yleisten kauneusihanteiden kautta. Ihotautia sairastava joutuu usein sietämään läheisten ja vieraiden joskus hyvinkin epäkuntoitavaa käytöstä ja kommentointia.

Kyseessä voi olla ääneen lausuttu huomio toisen ihon senhetkisestä tilanteesta tai niin sanottu hyvää tarkoittava neuvo, jonka vastaanottaja voi kokea turhauttavana. Harva haluaa olla toisten huomion ja negatiiviseksi kokemansa arvioinnin kohteena ihonsa tai minkään muun ominaisuutensa takia. Asiakastyössä olevalle ihotautia sairastavalle toisten kommentointi voi olla lähes päivittäinen rasite, mikä osaltaan lisää sairaudesta aiheutuvaa räsytystä.

Ihosairautta voi olla vaikea peitellä tai sen peittäely vie ylimääräistä energiaa. Ihotautia sairastava saattaa kokea olevansa velvollinen selittämään tuntemattomillekin mistä on kyse.

VERTAISEN KANSSA

Häpeästä, samoin kuin muiden sairautteen kuuluvista tunteista keskustelu, tulee monelle mahdolliseksi vasta, kun tapaa vertaisia, toisia, joilla on samankaltainen sairaus. Keskustelu sairautta herättämistä monenlaisista tunteista koetaan yleensä helpottavana. Ymmärrys itseä ja omaa sairautta kohtaan voi lisääntyä ja halu hoitaa itseä voi herätä tai vahvistua. Kokemus siitä, että tulee ymmärretyksi omine tunteineen, on tärkeä. Vertaisten kanssa tuntuu hyvältä, kun toiset ymmärtävät ilman sanoja. Silloin ei tarvitse selittää.

Ihmissuhteista ja erityisesti vertaisilta on mahdollisuus saada toivoa, mikä lisää jaksamista elää pitkäaikaisen sairauden kanssa ja lisää omaa hoitomotivaatiota. Toisaalta kun kuulee miten eri lailla eri ihmiset ymmärtävät oman sairautensa, voi ymmärrys omia läheisiä kohtaan lisääntyä. Jos ei itsekään ole ymmärtänyt sairauttaan, niin voi olla kova vaatimus odottaa, että läheinenkin ymmärtää.

YHTEINEN HAASTE

Sairaus voi yhdistää tai etäännyttää läheisistä. Ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa konkretisoituu, ettei sairaus ole vain itse sairastavan asia. Jos sairaus ymmärretään ainoastaan yksi-

IHOTAUTIA SAIRASTAVA KOHTAA KONKREETTISESTI RAJAN OMIEN OLEMASSA OLEVIEN JA TAVOITELTUIEN OMINAISUUKSIEN VÄLILLÄ.

lön asiana, voi siitä seurata torjuntaa, syyllisyyttä ja vieraantumista. Onko sairaus perheen yhteinen haaste vai vain sairastuneen oma ongelma, on oleellinen kysymys, kun jollakul-la perheen jäsenistä on pitkäaikainen sairaus.

Monet perheen tavat olla vuorovaikutuksessa asettuvat sairauden tuomien arjen haasteiden myötä epätasapainoon. Perheen sisäiseen dynamiikkaan ja vuorovaikutukseen vaikuttaa vaikkapa se, pitääkö sairaudesta johtuen jonkun ottaa lisävastuuta vai riittääkö tehtävien uudelleenjakaminen. Esimerkiksi käsi-ihottumaan sairastunut perheenäiti ei voi huolehtia kodin ruokahuollosta ja siivouksesta samalla tavalla kuin ennen. Myös muiden perheenjäsenten tulee sopeutua sairauden tuomiin rajoituksiin.

Toisaalta, jos kumppani ottaa hoitajan roolin, niin millainen vaikutus sillä on parisuhteeseen? Ja puolison hyvää tarkoittava kommentti älä raavi, voi saada monen itse sairastavan pinnan kiristymään.

IHMINEEN KOKONAISUUTENA

Haasteena terveydenhuollon ammattilaisille on, miten huomioida ja nähdä ihminen kokonaisuutena, jolle sairaus on fyysisten oireiden lisäksi tuonut erilaisia psykososiaalisia haasteita. Työntekijän voi olla hyvä keskustella sairastuneen kanssa sairautta herättämistä tunteista ja selvittää miten sairastava ymmärtää sairauttaan, sen syitä ja hoitamista.

Keskustelu voi auttaa tunnistamaan hoidon kriittisiä kohtia muun muassa hoitotoimen sitoutumisessa ja siinä kenen vastuulla hoitaminen on. Tämä voi auttaa ennaltaehkäisemään ja vähentämään hoitoväsymystä. Hoitoväsymys onkin keskeinen kysymys, kun on kyse sairaudesta, jota joutuu hoitamaan jatkuvasti, myös oireettomassa vaiheessa.

Hoito-ohjeiden lisäksi ammattilainen voi tarjota tietoa myös järjestön tarjoamista palveluista, kuten sopeutumisvalmennuskursseista, joissa on mahdollisuus tavata toisia samaa sairautta sairastavia.

TEIJA LAUNIS
KIRJOITTAJA ON SAIRAANHOITAJA, THM JA ON TYÖSKENNELLYT IHO-
LIITTO RY:SSÄ KUNTOUTUSSUUNNITTELIJANA KUUSI VUOTTA.

IHOLIITTO RY ON VALTAKUNNALLINEN POTILAS- JA EDUNVALVONTAJÄRJESTÖ, JOKA TARJOAA IHOTAUTIA SAIRASTAVILLE JA HEIDÄN LÄHEISILLEEN TIETOA JA TUKEA SAIRAUDEN KANSSA ELÄMISEEN. IHOLIITON JÄSENJÄRJESTÖJÄ OVAT ATOPIALIITTO, ALOPECIALIITTO, IHOYHDISTYS, SUOMEN EB-YHDISTYS, SUOMEN HAE-YHDISTYS, SUOMEN IKTYOOSIYHDISTYS, SUOMEN PALOVAMMAYHDISTYS JA VALOIHOTTUMAYHDISTYS. LISÄTIETOA WWW.IHOLIITTO.FI