

Nina vill att vården ska se hela människan

Psoriasis och psoriasisartrit **påverkar livet** på många olika sätt. Idag är vården ganska bra på att behandla de symtom som rör kroppen, medan den ofta står handfallen inför effekterna på själen. Det vill den blivande sjuksköterskan Nina Kaptelinina ändra på.

Text KARL LINDBERG Foto LIZA SIMONSSON OCH PATRICK DEGERMANN

Nina Kaptelinina läser till sjuksköterska i Umeå. Som en del av utbildningen har hon tillsammans med kurskamraten Melissa Ait Zaid skrivit en uppsats om hur det är att leva med psoriasis och psoriasisartrit. De fann att patienterna upplever att sjukdomarna har en stor negativ inverkan på deras liv. Klåda, smärta, trötthet och en oförstående eller fördömande omgivning får många patienter att välja bort social samvaro. På så sätt påverkar sjukdomarna patienternas livskvalitet och deras psykiska hälsa.

» Många skäms och känner sig som en börda. Kunskap kan få människor att ändra inställning.«

Många patienter tycker också att det stöd de får från vården är otillräckligt. Det handlar både om att vården inte upptäckt deras sjukdom i tid och att det är svårt att få tillräckligt med tid för att prata med sin läkare. Men också om att vården inte förstår hur psoriasis och psoriasisartrit påverkar livskvaliteten och inte är så bra på att förbereda patienter på vad det innebär att leva med en kronisk sjukdom.

Varför valde ni att skriva om hur det är att leva med psoriasis och psoriasisartrit?

– Under hela utbildningen till sjuksköterska har jag tänkt mycket på vad jag skulle skriva om i uppsatsen. Det som till slut avgjorde var att min sambo Daniel har psoriasis och psoriasisartrit. Jag tycker att det pratas för lite om dessa sjukdomar. Det är inte så många som vet vad det handlar om. Medan vi skrev uppsatsen blev det tydligt att det behövs mer kunskap. Få av de vi pratade med visste exempelvis om att psoriasis påverkar mycket mer än bara huden.

Ni har gått igenom undersökningar av hur vuxna patienter upplever att sjukdomarna påverkar deras liv. Är det ett område som det finns mycket forskning om?

– Nej. Det fanns väldigt lite forskning om detta. Fokus är på mediciner och fysiska symtom, inte på det psykiska. Det är konstigt att det ser ut så, eftersom detta är sjukdomar som även påverkar det själsliga. Det finns väldigt få ➔

Nina Kaptelinina hoppas att mer kunskap om psoriasis och psoriasisartrit ska leda till förståelse för hur det är att leva med sjukdomar som innebär att man inte alltid kan eller orkar göra samma saker som andra.





Nina Kaptelinina tycker att hon blivit bättre på att stötta sin sambo Daniel Björn sedan hon lärt sig mer om psoriasis och psoriasisartrit. Nu förstår hur han inte alltid orkar resa sig i soffan för att ställa in ett glas i diskmaskinen.

artiklar där de intervjuat personer som själva har sjukdomarna och låtit dem berätta hur de påverkar deras liv och deras anhöriga.

Patienterna säger att psoriasis och psoriasisartrit har stor inverkan på deras liv. Vad påverkar dem mest, utslagen och värken eller de negativa reaktionerna från omgivningen?

– Både värken och omgivningens reaktioner spelar roll. Många hade känt sig deprimerade för att de inte orkade göra saker med sina barn på grund av värken. En person med fjällande utslag berättade att någon som satt bredvid honom sagt ”Gud vad du är äcklig, gå hem

och duscha”. Det är inte så lätt att röra sig ute bland folk när de stirrar, går omvägar runt dig eller frågar om du smittar. Självklart påverkar det hur man mår. Det är därför väldigt synd att vården inte fångar upp de här aspekterna.

Många patienter vittnar om att de isolerar sig och en del upplevde också att sjukdomen gjorde att de blev en börda för sina närmaste.

Tror du att det är vanligt med denna typ av negativa känslor?

– Det tror jag. Föreställ dig att du varit frisk en ganska stor del av ditt liv och insjuknar när du är kring 30 och har skaffat barn. Plötsligt

» Man ska se **hela människan** inte bara de fysiska symtomen.«

Hur kan det stöd sjukvården ger patienter med psoriasis och psoriasisartrit förbättras?

– Läkare, sjuksköterskor och undersköterskor behöver mer kunskap. Jag tror att det är där det brister. Utan rätt kunskaper om sjukdomarna blir det svårt att hjälpa patienterna på rätt sätt. I artiklarna vi har hittat var det många som fått höra ”Men du är ju överviktig. Det är därför du har ont i lederna. Gå ned i vikt så kommer det försvinna”. eller ”Du har ett utslag. Här har du kortison. Det är bara att smörja, så kommer det att försvinna”.

– Bristande kunskap gör att personal i vården blir nonchalanta mot patienterna. Patienter ska inte behöva höra saker som ”Gud vilken jobbig patient du är. Nu har du varit här så många gånger. Jag kan inte göra nåt. Varför kommer du tillbaka?”

blir du beroende av andra och känner att ”Det här kunde jag göra för bara ett par månader sen. Varför kan jag inte göra det nu? Jag borde inte behöva be om hjälp för att skruva upp en kork”. Många skäms och känner sig som en börda.

– Det är inte heller alla anhöriga som förstår hur sjukdomen påverkar personen. Jag var själv en av dem innan jag började lära mig ordentligt om psoriasis och psoriasisartrit. Då var det mycket ”Ska jag behöva ställa in disken i diskmaskinen nu igen. Men gud vad lat du är”. Men nu när jag har skaffat mig kunskapen så har det varit mycket lättare att tänka ”Idag får du faktiskt sitta på soffan. Du slipper det där”.

Ni kommer fram till att vården behöver bli bättre på att förmedla kunskap om sjukdomarna och deras symtom till både patienterna och deras anhöriga. Varför är det så viktigt?

– Kunskap gör att patienter kan acceptera sin sjukdom och gå vidare i livet. Även anhöriga behöver kunskap. Man kan ju inte stötta om man inte vet vad det handlar om. Vården behöver informera om, att det finns hjälp att få, att det exempelvis finns samtalsgrupper man kan gå med i om man mår dåligt psykiskt. Läkaren eller sköterskan som tar emot patienten behöver vara lyhörd för att kunna snappa upp även det psykiska och inte bara de fysiska symtomen. →

Många patienter är missnöjda med vårdens bemötande. Tror du att det kan påverka hur de mår psykiskt?

– Absolut. Om jag kommer till en läkare som inte lyssnar på mig så känner jag mig mer dålig över min vikt än om jag möter en läkare som ser och hör mig och säger att han ska hjälpa mig. Att bli dåligt bemött av sin läkare är flera gånger värre än att få ett dåligt bemötande på gatan. Det är ju vården vi söker oss till för att få hjälp. När du som patient får ett bemötande som gör att du känner att du inte duger, att ingen kan hjälpa dig och att ingen accepterar dig för den du är, så resulterar det i dålig självkänsla, isolering, depressioner och självmord.

Depression, ångest och självmordstankar är vanligare hos patienter med psoriasis och psoriasisartrit. Hur kan sjukvården bli bättre på att upptäcka dessa symtom?

– Det är väldigt enkelt. Fråga ”Hur mår du?”. Den frågan kan starta en diskussion där läkaren eller sjuksköterskan får väldigt mycket information och idéer om vad man behöver göra. Allt för ofta frågar man istället ”Har du ont?”. Då tar man inte in hur smärtan, klådan och tröttheten påverkar hela livet.



Information och kunskap om sjukdomen gör att vården ofta blir bättre.

– Många sa att de berättat för sin läkare att de har så ont att de inte kan jobba och att ekonomin blivit lidande. Läkaren har då sagt. ”Det där är väl en sak, men hur är det i lederna?” och viftat bort det. Det är inte okej. Man ska se hela människan inte bara de fysiska symtomen.

Hur vill du i din roll som sjuksköterska bidra till att förändra vården så att patienter med psoriasis och psoriasisartrit får ett bättre stöd när sjukdomarna påverkar hur de mår psykiskt?

– Det handlar om att vara lyhörd. Att verkligen visa patienten att man lyssnar på dem och förstår dem. Att låta dem prata. Jag vill få personen jag möter att känna att den blir sedd och har min tillåtelse att berätta om det jobbiga. Men då gäller det verkligen att sitta och lyssna på personen och ge den utrymme att berätta sin historia och inte ha så bråttom därifrån.

– Det handlar också om att se hela människan. För det är ju en människa som kommer in, inte en sjukdom. Att fråga om allt runt omkring och inte bara om lederna och huden. Att se till att de får en remiss till en psykolog istället för bara recept på smärtstillande eller kortison. Jag hoppas kunna få fler i vården att resonera på samma sätt.

En stor del av lidandet för de som har psoriasis och psoriasisartrit verkar bero på omvärldens attityder. Kan vi förändra dem eller handlar det bara om att som patient lära sig att hantera negativt bemötande?

– Sjukvården kan förbereda patienterna och få dem att ta emot dåligt bemötande på ett bättre sätt. Men det är också viktigt att sprida information, eftersom det dåliga bemötandet till stor del handlar om okunskap. Därför måste vi våga prata om psoriasis och psoriasisartrit och hur dessa sjukdomar påverkar både kroppen och själen. Sjukvårdens kan hjälpa patienter att acceptera sin sjukdom, så att de kan prata med andra om den. Kunskap kan få människor att ändra inställning. ”Okej du har utslag. Vad gör det? Du är ju ändå samma person som du alltid varit”.



Nina Kaptelinina och sambon Daniel Björn har lärt sig mer om psoriasis och psoriasisartrit genom att gå på kurser som Psoriasisförbundet ordnat.

Ett hoppfullt budskap i uppsatsen är att det ofta blir bättre med tiden. De som haft psoriasis och psoriasisartrit i många år har hittat sätt att anpassa sig och hantera livet med sjukdomarna. Hur kan vården hjälpa patienter med denna anpassning?

– Det gäller att vara lyhörd och se vad som funkar för den här personen. För en person kanske det funkar med kortison. En annan kanske behöver psykologisk hjälp för att minska stressen och på så sätt få ned utslagen. Det är också viktigt att följa upp och utvärdera åtgärder för att se vad som funkar. Det görs alldeles för sällan.

– Sen gäller det att hitta omvårdnadsåtgärder. Såna åtgärder är minst lika viktiga som de medicinska. Men det är som att vården glömt bort den biten kring psoriasis och psoriasisartrit. Det kan handla om en lätt promenad på hundra meter.

Var det något som överraskade dig när ni gick igenom forskningen om hur psoriasis och psoriasisartrit påverkar de som har sjukdomarna?

– Jag blev både förvånad och imponerad av att så många av patienter som inte blev hjälpta av sjukvården istället på egen hand kunde hitta strategier för att hantera och acceptera sin sjukdom. Jag trodde verkligen inte att så många kunde lyckas med det. Det är helt enkelt bra jobbat att finna en väg och inte tappa bort sig själv i sjukdomen. Det är förstås synd att de behövde gå igenom detta på egen hand, men bra att de fann styrkan och kunde acceptera sin sjukdom och gå vidare. Det handlar om att acceptera att jag har den här sjukdomen, men den är bara en del av mig. Det betyder inte att mitt liv tar slut här. För två år sen, innan jag blev sjuk, var jag en annan person. Men nu är detta jag och det är okej. ■