

Klimatvården *förändrade* mitt liv

Jag heter Anna. **Det här är min psoriasisberättelse.** Då den säkert är en variant av många andras historia, väljer jag att enbart använda mitt förnamn. Det är en historia om hur sjukdomen begränsat mitt liv och om hur jag till sist fick en behandling som fungerade.

Text ANNA Foto PRIVAT

Några månader efter att jag föddes dök den första fläcken upp. Min mamma hade det. Inget av mina syskon har fått det. Än så länge har inte mina barn eller barnbarn fått det, håller tummarna hårt för att det så förblir.

Har sedan dess haft psoriasis i varierande grad, dock aldrig varit helt utan fläckar. De minnen jag har från min barndom är tjärbaden man regelbundet var tvungen att göra. Efteråt luktade man som en nytjärad båt, kanske inte så jättekul när man är 7–8 år. Hade under denna period även utslag på händerna vilket resulterade i att jag var tvungen att använda bomullshandskar i skolan för att kunna hålla i en penna. Många gånger blev man behandlad som om man vore pestsmittad, ingen vågade hålla i hand utan höll, om man nu måste hålla, lite försiktigt i tröjans ärm. Det känns när man inte är större, det gör ont ända in i själen.

Att visa huden under min tonårsperiod var inga större problem, resonerade som så att tyckte någon att det såg illa ut ja då får de väl titta bort. Många tittade OCH tittade bort...

Ibland kunde små barn peka på mina

fläckar och högljutt, ofta till sina föräldrars fasa, undra vad det var. Tyckte det var bra för då kunde ju jag berätta, göra det hela "okonstigt" och genom det kanske någon annan kunde slippa råka ut för det jag upplevde i min barndom.

När jag var gravid förbättrades min psoriasis avsevärt. Underbart men kort, då det sedan återkom.

Hela tiden haft fläckar på kroppen men så för fem år sedan hände något, fläckarna började åter dyka upp på händer och fötter. Med tiden blev det allt mer, fick till sist svårt att gå och att ta i saker vilket resulterade i sjukskrivning.

Mest förvånande var den totala oförståelsen hos många, vanligt folk likväl som sjukvårdspersonal.

Det är ju BARA att smörja lite så ska du se att det blir bra... men snälla du, jag gör ju inte annat än smörjer mig hela dagarna och ofta även på nätterna.

Ta en timmes promenad varje dag så kommer du må bättre... älskar att promenera och hade över allt annat velat göra det men när man har flera centimeter stora sprickor under ➔



»När allt man kunnat och allt man vill **sakta tas ifrån en** så sjunker livskvaliteten till nästan ingenting.«

fötterna, när det spricker vid tårna så fort man lite oförsiktigt råkar röra dem, när man inte får på sig skorna för fötterna är så svullna, när man hoppas inte drabbas av magsjuka för man inser att man inte ens kommer hinna ställa sig upp innan det är för sent...

Du kan väl använda handskar... ja visst kan jag det men inte för länge åt gången för då blir mina utslag sämre. Undrar över hur mycket denna läkare vet om hygien som vill att jag ska använda handskar på jobbet, men han liksom jag borde veta att jag som sjuksköterska inte ens får jobba med sår på händerna.

Har du provat... om du bara... denna salva, denna kost, denna träning, denna ditt och denna datt. Vet att ni menar väl med alla tips och råd men det ni gör är att skuldbelägga mig för en kronisk komplex sjukdom som jag i vissa fall kan påverka, men i många fall inte.

Det visade sig med tiden att jag tillhörde den grupp som svarade dåligt eller inte alls på behandlingar. Har provat mängder av salvor och systemläkemedel, inklusive biologiska, med varierande resultat men alla med den gemensamma nämnaren att ingenting fungerat på mina utslag som bara blev fler och större. Mina händer och fötter svullnade på grund av inflammationerna.

Mina utslag framför allt på handflator och fotsulor begränsade mitt liv allt mer.

Klarade trots byte av jobb inte av att arbeta.



Resultaten av klimatvården överträffade Annas förväntningar.

»Det visade sig med tiden att jag tillhörde den grupp som **svarade dåligt eller inte alls** på behandlingar.«

Klarade inte att passa mina älskade barnbarn. Klarade inte längre av hushållssysslorna. Klarade inte längre av att gå ut med hundarna. Klarar inte längre av att handarbeta, baka, greja i trädgården, gå i skogen...

Att stå gör ont, att vicka på tårna gör ont, att gå gör fruktansvärt ont.

Har många snöiga dagar halkat runt i tofflor på grund av att svullnad och sprickor gjort att jag inte kunnat få på skorna (trots anpassade skor från ortopedservice).

Att tvätta händerna gör vissa dagar så ont att jag i det längsta undviker toabesök då jag ju efteråt måste tvätta händerna.

Vissa dagar avstått från att duscha då det bara gör ont, ont, ont.

Att ta i saker (kundvagnar, pengar med mera) innebär inte bara smärta utan även risk för infektion på grund av öppna sår.

Förstör alla mina kläder, skor, soffan ja till och med bilen med feta fläckar från salvor och alla hudflagor som lägger sig i drivor vart jag går. Blodfläckar på sängkläderna är standard då jag river mig i sömnen, klådan är stundtals totalt obeskrivlig.

Sömnen är förstörd på grund av smärta och klåda. Ständigt trött på dagen.

Har på grund av alla sår under fötterna fått nervskador som i sig orsakar brännande smärta men också sämre balans med risk för fall.



Tre veckors klimatvård gjorde inte bara att utslagen blev mycket bättre. Även svullnaden försvann. →

Utslagen på kroppen försvann. Mina utslag på händer och fötter blev mycket, mycket bättre, även om lite kvarstod.

Lägg även ledvärk till detta och fortsatt oförståelse för situationen, vilket gör att humöret går ner. Vikten går upp och vetskapen om samsjukligheten med ökad risk för diabetes och hjärt-kärlsjukdom gör allt än värre.

När allt man kunnat och allt man vill sakta tas ifrån en så sjunker livskvaliteten till nästan ingenting.

Har förmånen att tillhöra de delar av landet där man kan söka klimatvård. Sökte för några år sen men fick då avslag.

Vem som ska skriva ansökan verkar inte självklar då många anses tycka att någon annan ska skriva den. Lyckades till sist och efter påstötningar få en ansökan att skicka in och blev till min glädje beviljad denna gång.

Hade stora men ändå försiktiga förhoppningar på denna resa då den på ett sätt kändes som mitt sista hopp då inget annat fungerat.

På grund av mina svårigheter att gå fick jag assistans på flygplatsen med rullstol.

Första veckan på Vintersol/Mar y Sol, Teneriffa var molnig men trots detta började jag redan efter några få dagar märka av en förändring.

Skorna blev för stora då svullnaden på mina fötter började lägga sig.

Även svullnaden på händerna minskade och jag kunde börja använda mina ringar som jag inte haft på mig det senaste året.

Den enkla morgongymnastiken var till en början fruktansvärt jobbig, fick hjälp att anpassa de övningar jag hade svårt att klara av och med tiden gick det allt lättare.

Vattengymnastiken klarade jag betydligt

bättre. Började må bättre och efter första veckan tog jag till vana att även simma en timma om dagen.

Lika viktigt var föreläsningarna och inte minst förståelsen hos de andra deltagarna och den kunniga personalen. Att kunna känna att någon genom egna upplevelser faktiskt förstår vad man går igenom är guld värt. Många skratt men även tårar blev det under dessa stunder.

Trots några molniga dagar och ett par dagar med solförbud efter att ha bränt sig, solade vi flitigt efter egna solscheman och resultaten visade sig snabbt.

Svullnaderna på händer och fötter försvann. Vikten minskade något, midjemåttet ännu mer. Utslagen på kroppen försvann. Mina utslag på händer och fötter blev mycket, mycket bättre, även om lite kvarstod. Gick från högt Pasi till nästan ingenting.

Jag är så otroligt nöjd med resan, att äntligen ha funnit något som faktiskt fungerar.

Det var en stor seger när jag vid hemfärd inte behövde assistans på flygplatsen.

Resultatet av resan har varit över alla mina förväntningar och jag hoppas innerligt att jag, om eller när utslagen återkommer, får förmånen att åka igen.

En sista fundering:

Visst är jag tacksam för att jag generöst fått prova läkemedel, även dyra sådana.

Men tänk om jag fått prova klimatvård tidigare, hade jag då kunnat undvika sjukskrivning, smärtor och kvarstående nervskador på fötterna? ■