

Psoriasispotilaat kokevat edelleen leimaamista ja syrjintää

Psoriasisliitto paikallisyhdistyksineen viettää perinteistä Valon päivää 3.2. ja Psoriviikkoa 30.1.–5.2.2012. Työ psoriasista sairastavien hyväksi jatkuu, sillä vastikään tehdyn kyselyn tuloksista ilmenee, että näkyvään ihosairauteen liittyvää leimaamista ja syrjintää esiintyy edelleen.

Psoriasisliiton nettisivuilla syksyn aikana tehty kysely on osa maailman psoriasisjärjestö IFPA:n (International Federation of Psoriasis Associations) kartoitusta, jonka avulla pyritään selvittämään maailmanlaajuisesti, kuinka yleistä psoriasista sairastavien asenteellinen kohtelu on. Tulokset julkaistaan kansainvälisessä psoriasiskongressissa Tukholmassa kesäkuussa 2012.

Suomessa kyselyyn vastasi noin 70 henkilöä, joten kovin pitkälle meneviä päätelmiä asenteellisen kohtelun yleisyydestä ei maamme osalta voi tehdä. Avoimet vastaukset antavat kuitenkin selviä viitteitä siitä, että moni kärsii yhä ihmisten kauhistelevista asenteista ja jopa syrjinnästä. Kolme neljästä koki tulleen ”syrjään katsotuksi” julkisilla paikoilla, etenkin uimahalleissa ja kuntosaleilla.

”Uimahallissa on saanut kuulla olevansa tautinen, jonka ei pitäisi tulla tartuttamaan terveisiin ihmisiin ja veteen omia tautejaan. Ihmiset tuijottavat kuin spitaalista, joskus sanovat ääneen omat ennakkoluulonsa ja epäilynsä taudin laadusta.”

Työelämässä leimaaminen oli myös melko yleistä, sillä 36 % vastaajista oli kokenut esimerkiksi työtoveriensa tai asiakkaiden kavahtavan ihottumaa käsissä. Moni katsoi uskottavuutensa työelämässä heikentyneen ihottuman takia. Yli neljännes vastaajista oli kokenut leimaamista myös koulussa ja viidennes jopa perheen ja ystävien parissa.

Myös syrjintää esiintyy

Syrjinnän voidaan katsoa olevan vakavampaa kuin leimaaminen, sillä se estää henkilöä saamasta jotakin hänelle muuten kuuluvaa (palvelua, työtä) sairaudesta johtuen. Syrjintää on usein vaikea todistaa, sillä kyse on myös ihmisen omasta kokemuksesta.

Vastaajista yli puolet tunsi kokeneensa syrjintää, ja yleisimmin sitäkin oli koettu julkisilla paikoilla. Työelämässä syrjintää kertoi kokeneensa yli neljännes, joka on varsin paljon, koska syrjintä on laissa kiellettyä.

”Olin työhaastattelussa. Puoli tuntia kyseltiin kaikenlaista ja oltiin kiinnostuneita. Paljastin käteni. Haastattelija näki ne ja tokaisi lopuksi, että paikka onkin mennyt ja otetaan yhteyttä, kun uusia paikkoja löytyy.”

”Synnytyslaitoksella 1975 minut eristettiin muista äideistä ihottuman vuoksi. Lääkäri huomasi sen ja sanoi hoitajille vihaisesti, että tämä rouva kuuluu muiden joukkoon, eikä ihottuma ole tarttuvaa.”

Valitettavasti yksikään vastanneista ei ollut ryhtynyt syrjinnän takia toimenpiteisiin, kuten lähettänyt haastetta, vienyt asiaa julkisuuteen tai ottanut yhteyttä paikalliseen psoriasisyhdistykseen. Tämä osoittaa, että potilasjärjestön tarjoaman tiedon ja tuen tarve on edelleen olemassa.

(Lainausmerkeissä olevat mielipiteet on koottu kyselyyn vastanneiden kommentteista.)

Valon päivän tilaisuuksia järjestetään mm. Turussa, Oulussa, Tampereella ja Kokkolassa.

Lisätietoja: viestintäpäällikkö Anja Schone, anja.schone@psori.fi, puh. 040 768 6535, www.psoriasisliitto.fi

Psoriasisliitolla on aluetoimistot Kuopiossa, Oulussa, Tampereella ja Turussa. Liittoon kuuluu 46 paikallisyhdistystä ja runsaat 13 000 jäsentä. Liiton omistama Psoriasikeskus järjestää kursseja psoriasisista sairastaville.

Psorilinja on uusi, maksuton puhelinpalvelu, jossa voi keskustella psoriasikseen perehtyneen ihohoitajan kanssa. Psorilinja vastaa numerossa 0800 557767 ma–ke klo 12–18, myös s-postitse: psorilinja@psori.fi

Psoriasis on ihon ja nivelten krooninen immunologinen tulehdustauti. Näkyvä tai laaja-alainen ihottuma tai vaikea nivelpsoriasis voivat heikentää elämänlaatua huomattavasti. Vaikeaan psoriasikseen liittyy myös kohonnut ylipainon, diabeteksen, rasva-aineenvaihdunnan häiriön sekä sydän- ja verisuonitautien riski. Psoriasikseen ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan lievittää paikallishoitovalmisteilla, sisäisillä lääkkeillä, valohoidoilla ja vaikeammissa tapauksissa biologisilla lääkkeillä. Suomessa arvioidaan olevan noin 150 000 psoriasisista sairastavaa eli 2–3 prosenttia koko väestöstä.