

Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði og húðdeild Vífilsstaða árið 2002

Ágætu félagar!

Mér datt í hug að festa nokkrar línur á blað varðandi reynslu mína af dvöl á Vífilsstöðum, og síðan á Heilsustofnun Náttúrulækningafélags Íslands (NLFÍ) í Hveragerði, fyrr á þessu ári.

Vífilsstaðir:

Þannig er mál með vexti að ég lagðist inn á húðdeild Vífilsstaða í tjörumeðferð við psoriasis samkvæmt beiðni míns húðsjúkdómalæknis tímabilið frá 7. maí til 7. júní fyrr á þessu ári. Í raun ekkert nýtt fyrir mig enda haft sjúkdóm-inn á háu stigi í 19 ár og hef áður farið í slíkar meðferðir, og haft gott af, með því að halda út í nokkrar vikur og veit varla hvort hægt er að finna betra hjúkrunarfólk fyrir psoriasisjúklinga en á húðdeild Vífilsstaða. Því miður fór ég ekki eins góður út af Vífilsstöðum í þetta sinn eins og ég hafði gert í öll hin skiptin. Það var eitthvað „öðruvísi“ að vera þarna í þetta sinn, maður veit varla af hverju en það hafa orðið breytingar m.a. er Jón „Guð“ hættur og svo fannst manni eitthvert skipulagsleysi á ferðinni, til að mynda virtist ekki vera hægt útvega áburðartegund, sem hafði reynst mjög vel fyrir mig. (Micanol).

Meðan á dvöl minni stóð í vor var lagt að mér að fara á lyfjameðferð við sjúkdómnum, þ.e. að taka inn ónæmisbælandi lyf „Sandimmun“ Neoral eða Novartis, eitthvað í þá áttina.

Mig minnir að ég hafi strax sýnt af mér þau viðbrögð við lækinn sem bar þetta upp að vera frekar tregur til, því ég hafði ekki góða



reynslu af slíkri meðferð (Metotrexat), sem ég hafði áður gengið í gegnum, en þurft að hætta vegna aukaverkana. Eftir þá meðferð varð mitt sjúkdómsferli margfalt erfiðara, það er að segja að virkni sjúkdómsins varð miklu meiri en hún hafði nokkru sinni verið áður en ég fór að taka lyfið. Þar að auki hef ég gengist undir skurðaðgerð vegna „frumubreytinga“, sem komu í ljós eftir ræktun á bletta-sýnum sem húðlæknir tók við eftirlit á sínum tíma, m.a. eftir áralanga meðferð í UVB ljósum. Mér hefur verið sagt að aukin áhætta geti verið til staðar ef Sandimmun er notað í tilvikum þar sem frumubreytingar hafa áður fundist. Ég fékk nú lesningu hjá hjúkrunarfræðingi á Vífilsstöðum með lýsingu á lyfinu og leist satt að segja illa á. Það er kannski heigulsháttur að einhverra mati en mér leist samt ekki á.

Á stofugangi síðar, gekk sami læknir á mig og talaði þannig til mín, að lítið vit væri í að taka þá afstöðu að vilja ekki taka lyfið og man ég nú ekki gjörlla allt sem þar var sagt, en það tók mig bara þó nokkra stund að melta þetta

eftir að stofugangssnillingar voru horfnir á braut. Ég velti fyrir mér hvort ég væri svona vanþakklátur eða skilningssljór á umhyggju læknisins, en ég taldi minn lækni hafa gefið línuna um hvaða meðferð ég ætti að fá. Satt að segja velti ég fyrir mér hvort ég ætti ekki að óska eftir útskrift því mér fannst varla ásættanlegt að verða fyrir þessu áreiti. Ný reynsla að verða fyrir slíkri upplifun á Vífilsstöðum.

Nokkrum dögum síðar komu margir húðlæknar saman á stofugang, þar á meðal yfirlæknirinn og fyrrum yfirlæknir. Þá tjáði ég mig aðeins um Sandimmun-meðferðina og yfirlæknirinn taldi það ekkert mál, ef ég treysti mér ekki eða vildi ekki, þá réði ég því alfarið og var ekki minnst á þessa lyfjameðferð meir. Hef alltaf gert mér far um að vera góður og gegn samfélagsþegn eftir bestu getu að ég held, búinn að borga milljónir í sameiginlegan pott samfélagsins í gegnum tíðina til að geta átt gott aðgengi að sjúkráþjónustu.



Heilsustofnun NLFÍ:

Í kjölfar þessarar nýjustu reynslu af dvöl á húðdeild Vífilsstaða náði ég sambandi við minn húðlækni og spurðist fyrir um hvort hægt væri að sækja um dvöl á Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði. Þetta kom upp í hugann eftir að Árni Gunnarsson framkvæmdastjóri

Heilsustofnunar NLFÍ hélt erindi á aðalfundi SPOEX og einnig birtist grein í fréttabréfi SPOEX eftir Árna.

Húðlæknirinn tók vel í erindið og innan nokkurra daga var búið að sækja um dvöl og ekki leið á löngu þar til ég fékk sendingu „að austan“, þar sem mér var leiðbeint hvernig ég ætti að bera mig að við framhaldið. Þannig fór að mér bauðst dvöl á Heilsustofnuninni frá 14. júlí til 11. ágúst 2002, sem svo fram- lengdist síðar um tvær vikur.

Á staðinn mætti ég sunnudaginn 14. júlí eftir hádegi og fór sá dagur í að koma sér fyrir og meðtaka ýmsar leiðbeiningar frá hjúkrunarvaktinni um framhaldið. Næsta dag mætti ég í lækni skoðun hjá Trausta Valdimarssyni lækni stofnunarinnar og að því loknu hófst mitt ferli samkvæmt uppsettri stífrí stundaskrá, sem gildi frá mánudegi til föstudags og hafði maður nóg gera við að mæta í það sem fyrir var sett.

Byrjaði á að hitta fagfólk, fór í viðtal hjá hjúkrunarfræðingi og fagfólki sem stjórnaði þeirri meðferð, sem manni var falið að ganga í gegnum hverju sinni.

Um var að ræða leikfimi af ýmsu tagi bæði í vatni og í sal, auk æfinga í tækjasal en þar voru þrek hjól og ýmis önnur tól til að styrkja kroppinn. Einnig fékk ég sjúkráþjálfun og nudd auk leirbaðanna, sem og þessi meðferðarstofnun er þekkt fyrir.

Ekki má gleyma mataræðinu, sem var ekki beinlínis í stíl við það sem maður var vanur, það er að segja bókstaflega algjört grænmetisfæði. Tók þann pól strax að fara nákvæmlega eftir öllu sem fyrir var lagt bæði hvað varðaði meðferðarúræði og fæði. Má þar nefna „Viðmiðunardiskinn“, sem stillt var upp á áberandi stað. Á diskinum var matarskammtur samansettur m.a. úr ýmsum grænmetis tegundum og á fylgimiða stóð hve

margar kaloríur skammturinn innihéldi, t.d. fyrir þá sem vildu grenna sig. Eftir þessu fór ég nákvæmlega og var að léttast að meðaltali um ca. 1,5 kg á viku, þrátt fyrir að borða fimm sinnum á dag.

Í fyrstu fannst mér þetta helv.... grasajukk vera algör þína með tilheyrandi iðrapústrum, garnaorgi og gífurlegum endablæstri, af öllu baunaréttaátinu svo dæmi sé tekið, og var að velta fyrir mér að hætta þessu rugli. En andsk..... hafi það maður gat ekki verið þekktur fyrir annað en að þrauka og það varð raunin.

Eftir tvær vikur var þetta orðið að vana og ekkert kom til greina annað en standa sig og halda ótrauður áfram. Þegar liðið var á dvölina var svo sjálfsagt og eðlilegt að mæta í eftirfarandi:

1. Í vatnsleikfimi eða leikfimi í kapellu.
2. Í tækjasal með leiðsögn og undir eftirliti íþróttakennaranna.
3. Í leirböðin hjá snillingunum á leirbaðstofunni.
4. Í sjúkráþjálfun og nudd hjá Ingu Margréti
5. Gönguferðirnar undir eftirliti íþróttakennaranna, sem voru einnig leiðsögumenn á gönguferðunum, m.a. var manni tilkynnt í einni gönguferðinni þegar stoppað hafði verið í smástund við klett einn á búðarmikinn, að klettur þessi bæri nafnið „Hannibal“ ekki afleitur fróðleikur það.
6. Mötuneytið. Þar eru engir smásnillingar, sem geta framleitt alla þá rétti sem maður nærðist á fyrst og fremst úr grænmetisafurðum. Ótrúlegt en satt.
7. Alla fyrirlestrana og fræðsluerindin til að upplýsa mann um ýmsar aðferðir til að temja sér betri líðan og lífsmáta.
8. Vigtun á föstudagsmorgnum, sem oftast sýndi að kílóum var að fækka.
9. Slökun og hvíld í kapellu í lok dags.

Skynjaði fljótt að starfsfólki HNLFI var umhugað um að maður næði einhverjum árangri og því leið manni vel meðan á dvöl stóð. Á þriðju viku eða þar um bil fannst mér eins og psoriasis-útbrotin væru að minnka verulega, eftir að



ég fór að stunda leirinn stíft. Ég bar á mig Dermovat stera að kvöldlagi svona 1-3 sinnum í viku auk Akvósum rakakrems á kvöldin, stundum bar ég sjaldnar á mig og þegar komið var að lokum fjórðu viku og stutt í útskrift, sótti ég um framlengingu á dvölinni og fékk tvær vikur í viðbót, sem betur fer. Síðustu tvær vikurnar liðu á sama hátt, ég stundaði mitt meðferðaferli á fullu og mætti 100%, og bar á mig rakaáburð á kvöldin, (sterinn (Dermovat) var þá orðinn óþarfur) enda uppskar maður að útskrifast með miklu betra líkamlegt úthald. Kannski var þetta í það erfiðasta þó maður léti sig hafa það. Svo voru psoriasis-útbrotin, algerlega horfin þó enginn ljósalampi væri á staðnum, og mótaði ekki einu sinni fyrir gömlu blettunum, en það hefur ekki skeð lengi nema helst í lengstu loftslagsmeðferðum erlendis. Meira að segja hendurnar urðu „hreinar“, það hefur heldur ekki skeð lengi, eða síðan ég fór á sínum tíma í fimm vikna þrælerfiða loftslagsmeðferð á norsku meðferðarstöðinni Valle Marina á Kanaríeyjum.

Ég færi öllu því fólki, sem hafði með mig að gera á meðan dvöl minni stóð á Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði bestu þakkir fyrir umstangið í kringum mig.

Nú er það svo eins og allir vita að psoriasis er og hefur verið ólæknandi um aldir, maður veit ekki annað ennþá. Maður er búinn að læra í gegnum árin að vera ekki með of miklar væntingar þó árangur af einhverri meðferð skili góðu í einhvern tíma. Þá er bara að lifa eftir þemanu: Er á meðan er og vera bara ánægður meðan batinn varir. Svo verður bara að fara í eitthvað þegar sjúkdómurinn versnar.

Er nú líklegast eins og fleiri búinn að fara í flest öll þau meðferðarferli, sem völ er á hér heima fyrir og víðar svo sem eins og:

1. Nokkrum sinnum sjúkrahúsvist á Vífilsstöðum oftast með góðum árangri
2. Meðferðir í Bláa lóninu með litlum sem engum árangri en miklum fararkostnaði
3. PUVA með engum árangri
4. Göngudeildameðferðir í Þverholti og hjá SPOEX þar sem gefin voru UVB ljós og oft aukaskammtar á hendur og fætur, vafningar á hendur með steraupplausn, með misjöfnum árangri
5. Útvortis lyfjameðferð heima og ljósameðferð samfara með misjöfnum árangri.
6. Tigason-meðferð með litlum árangri
7. Metotrexat lyfjameðferð í nokkur ár með einhverjum árangri meðan varði
8. Loftslagsmeðferð erlendis, oftast með góðum árangri þó erfið sé
9. Meðferð á Heilsustofnun NLFÍ í ár með góðum árangri, trúlega nokkuð erfitt ferli fyrir psoriasis-gigtina, þó maður léti sig hafa það.

Tekið skal fram að á öllum meðferðarstöðum hefur maður yfirleitt átt því láni að fagna að

vera í umsjá virkilega góðs heilbrigðisstarfsfólks, sem hefur tekið á móti manni og stýrt í þá meðferð sem við hefur átt hverju sinni.

Eftir dvölin á HNLFI í Hveragerði hefur maður leitt hugann að hvort raunhæft sé að gera tilraun eða rannsókn með valinn hóp sjúklinga, í einhvern tíma, í því meðferðarferli, sem HNLFI býður uppá og einnig verði rannsakað hvort breytt mataræði geti haft þar einhver áhrif svo og leirböðin eða bara holl hreyfing svo eitthvað sé nefnt. Varla sér nokkur maður eftir ljósa-, lyfja- eða smyrslameðferðunum, sem ekkert lækna en eru oft rándýrar og halda útbrotunum niðri í mislangan tíma. Heyri stundum sagt að við séum það sem við látum í okkur.



Það væri göfugt verkefni t.d. fyrir TR og/eða Heilbrigðisráðuneytið að leggja til fjármuni í slíka rannsókn og að kosta dvöl psoriasissjúklinga að fullu á heilsustofnuninni í þann tíma sem rannsóknin færi fram. Og ef hún skilaði árangri þannig að talið yrði raunhæft að gefa fólki kost á slíkri meðferð, þá væri eðlilegt að kostnaðarhlutdeild TR ykist í samræmi við greiðslur vegna annarra psoriasismeðferða þar sem fólk þarf að dvelja fjarri heimili sínu.

Virðingarfyllst,

Karl Magnússon,
fyrrum ritari, varaformaður og formaður SPOEX