

Nina-Maria Pulli uskoo yhteistyöhön

Atopialiittoa luotsaa pienten lasten äiti

Atopialiiton nuori ja tuore puheenjohtaja Nina-Maria Pulli uskoo yhteistyöhön. Hänen uskoaan tarvitaan niin paikallisyhdistysten toiminnan kehittämiseen kuin atoopikkojen etujen ajamiseen. Näistä tärkeimpänä on tällä hetkellä ilmastokuntoutuksen rahoituksen jatkuminen.

TEKSTI: MAIJA KRAPPE
KUVAT: JARI HÄRKÖNEN

Atopialiiton puheenjohtaja Nina-Maria Pulli puhuu ilmastokuntoutuksen puolesta. Hän sanoo, että jokainen atoopikko tietää, miten auringon valo ja ilmasto vaikuttavat ihon kuntoon. Kesäisin kotimaassa iho on rauhallisempi, mutta talvet voivat olla yhtä tuskaa. Riittävän mittainen kuntoutus suotuisassa ilmastossa auttaa monen atoopikon talven yli, sillä kuntoutusjakson jälkeen iho pysyy parhaimmillaan rauhallisena seuraavaan kesään.

”Ilmastokuntoutuksen rahoitus on turvattava tavalla tai toisella.”

- Atopialiitto ry on Iholiitto ry:n suurin jäsenjärjestö
- Atopialiittoon kuuluu 17 atopia-yhdistystä eri puolella maata
- Jäseniä yhdistyksissä on yhteensä reilut 3000

Yhteys- ja lisätietoja:
www.atopialiitto.fi
www.iholiitto.fi

Nina-Maria Pullin puheenjohtajuus Atopialiitossa alkoi vuoden 2009 alussa. Sitä ennen hän on ollut mukana Eteläisen Suomen Atopiyhdistyksen toiminnassa kahdeksan vuotta ja Atopialiiton hallituksessa melkein yhtä kauan, varapuheenjohtajana vuodesta 2006.

Atopialiiton johtoon ryhtyminen ei ollut Nina-Marialle itsestäänselvyys, vaikkakin luonnollinen reitti varapuheenjohtajan paikalta.

– Jouduin puntaroimaan oman aikani riittävyttä, kuten moni vapaaehtoisissa tehtävissä toimiva. Palkkatyöni on paljon aikaa vievää ja vastuullista. Minulla oli pieni lapsi ja toinen tulossa. Koin myös, että Atopialiitto on isojen haasteiden edessä ja tarvitsisi ehkä kokeneempaa ja verkostoituneempaa kandidaattia puheenjohtajaksi, hän kertoo.

Samaan aikaan Atopialiiton kolmivuotinen Atomi-projekti päättyi ja jatkorahoitusta ei saatu. Liitto jäi ilman omaa työntekijää.

– Ajattelin kuitenkin niin, että Atopialiiton väki tiesi tilanteeni, olinhan syyskokouksessakin yhdessä puolitoistavuotiaan **Onnin** kanssa. Päätin luottaa siihen, että yhdessä selviämme. Minusta tuntui, että juuri näiden ihmisten kanssa haluan toimia, hän sanoo.

– Sain valinnan jälkeen villasukat evästyksiksi ajatuksella, että jalat pysyvät lämpiminä kun teen Atopialiiton töitä öiseen aikaan lasten nukkuessa. Käytännössä kaadun aina sänkyyn samaan aikaan lasten kanssa. Pienet lapset ovat sen verran kokonaisvaltainen paketti, ettei ole kovin helppoa löytää aikaa omalle tekemiselle, Nina-Maria pohtii kulunutta ensimmäistä vuottaan puheenjohtajana.

Nuorimmainen, **Marianne**, on nyt vuoden ikäinen ja Nina-Maria ajattelee, että vuoden aikana muotoutui se, mihin Atopialiittoa seuraavina vuosina viedään ja mitä asioita pidetään tärkeinä.

Ilmastokuntoutusta tarvitaan

Ensimmäisenä ovat vuorossa edunvalvontasiat, ja niistä kärkeen nousee Iholiiton atoopikoille järjestämän ilmastokuntoutuksen jatkumisen turvaaminen. Raha-automaattiyhdistys on ohjeellisessa avustuspäätökses-

sään jättänyt avoimeksi ilmastokuntoutuksen rahoituksen vuoden 2012 alusta. Sama koskee Psoriasisliiton järjestämää ilmastokuntoutusta, ja parhaillaan asiasta käydään neuvotteluja yhteistyössä eri tahojen kanssa.

– Ilmastokuntoutuksen jatkuminen on turvattava tavalla tai toisella. Se on yksi keskeisimmistä palveluista, joita kolmas sektori tarjoaa atoopista ihottumaa sairastaville. Ilmastokuntoutuksessa on meillä vuosittain noin sata kuntoutujaa. Miten heidät jatkossa kuntoutettaisiin, Nina-Maria ihmettelee.

– Iholiiton järjestämä ilmastokuntoutus on suunnattu vaikeaa ja keskivaikeaa atoopista ihottumaa sairastaville, ja juuri heitä suurin osa Atopialiiton jäsenistä on. Kuntoutus aloitettiin aikoinaan hyvien tutkimustulosten kannustamana, ja käytäntö on osoittanut, että se todella toimii. Voi vain kysyä, mitä kustannuksia syntyisi lääke- ja hoitokuluina, jos kuntoutus loppuisi.

Hän sanoo, että jokainen atoopikko tietää, miten auringon valo ja ilmasto vaikuttavat ihon kuntoon. Kesäisin kotimaassa iho on rauhallisempi, mutta talvet voivat olla yhtä tuskaa. Riittävän mittainen kuntoutus suotuisassa ilmastossa auttaa monen atoopikon talven yli, sillä kuntoutusjakson jälkeen iho pysyy parhaimmillaan rauhallisena seuraavaan kesään.

Atoopista ihottumaa ei aina oteta vakavasti

Nina-Maria Pulli näkee tehtävässään Atopialiiton puheenjohtajana tärkeäksi nostaa esiin myös muita ihopotilaan edunvalvontaan liittyviä asioita. Onhan liitto määritellyt potilas- ja edunvalvontajärjestöksi.

– Ihopotilaan sosiaaliturvaan liittyy monia kysymyksiä, jotka eivät ole kohdallaan. Ihosairautta pidetään yhä liian usein vain kosmeettisena haittana, eikä sen arkea rajoittavaa ja kuormittavaa vaikutusta tunneta tarpeeksi tai hoidosta syntyviä kustannuksia oteta vakavasti, Nina-Maria painottaa.

– Ihotaudin aiheuttaman haitan määrittelymisen hankaluus saattaa johtaa muun muassa siihen, että atoopista ihottumaa sairastava ei aina tarvittaessakaan pääse erikoissairaanhoidon tai, että häntä ei pidetä riittävän vammaisena saamaan vammais- ja hoitotukia tai muita mahdollisia vammais- ja hoitopalveja.



”Muiden äitien
kokemuksia
olisin kaivannut
enemmän.”

Kun äideillä on atooppinen ihottuma, lasten taipumus atopiaan on otettu huomioon. Nina Kareinen-Kippo on totuttanut Aleksin kiinteään ruokaan yksi laji kerrallaan ja seurannut, miten iho reagoi. Nina-Maria Pulli imetti molempia lapsiaan puolen vuoden ikään ja aloitti kiinteän ruuan vasta sitten. Nyt vuoden ikäiselle Mariannelle soseet maistuvat.

Nina-Marialla on oma kokemus siitä, miten häntä lapsesta asti hoidettiin kuivan ihon ja taiveihottuman vuoksi pelkästään perusterveydenhuollossa ja atopiadiagnoosin hän sai vasta opiskeluaikanaan, kun hänet lähetettiin opiskelijaterveydenhuollosta ihotautien erikoislääkärille.

Tasavertaisuuden ja resurssien oikeudenmukaisen jaon tavoittelu tuntuu olevan ihotautia sairastavien kohdalla vielä pitkän tien päässä. Eivätkä lääkekorvauksetkaan suju mutkattomasti.

– Atopialiitto katsoo, että limuusi-voiteiden tulisi olla peruskorvattavia. Voiteet on todettu käytännössä hyväksi avuksi atoopikoille. Vuosittain katkolla oleva ja B-lausunnolla uusittava korvattavuus kuormittaa niin potilaita kuin lausunnon antavia tahoja tarpeettomasti, Nina-Maria jatkaa.

Hän tähdentää, että Atopialiitolla ei ole omia resursseja toimia kaikkien edunvalvontaa vaativien asioiden

puolesta, vaan niitä työestetään yhteistyössä Iholiiton kanssa. Atopiaiitossa toimii edunvalvontatyöryhmä, jonka tehtävä on kuunnella jäsenistön kokemuksia ja tuoda julki atoopikkojen edunvalvonnan painopistealueet.

– Uskon, että yhteistyössä eri tahojen kanssa tässäkin asiassa päästään parhaisiin tuloksiin, Nina-Maria lisää.

Vertaistuki on toiminnan perusta

Nina-Maria Pullista tuli atopialiittolainen kun hän odotteli vuoroaan ihotautien poliklinikalla ensimmäiselle erikoislääkärikäynnilleen. Hän asui silloin Turussa ja näki paikallisyhdistyksen esitteen sekä Ihonaika -lehden odotustilassa. Diagnoosin saatuaan hän liittyi heti jäseneksi ja muutettuaan pian sen jälkeen Helsinkiin, hän siirtyi Eteläisen Suomen Atopiyhdistykseen.

– Silloin menin mukaan ensimmäi-

seen kokoontumiseen ja sillä tiellä olen. Päädyin saman tien hallituksen jäseneksi ja myöhemmin yhdistyksen puheenjohtajaksi.

– Tunsin heti olevani oikeassa paikassa ja tuli kotoinen olo, kun katselin muita tutusti rapsuttavia ihmisiä, Nina-Maria muistelee.

Hän uskoo, että vaikka edunvalvonta on liiton tärkeä tehtävä, toiminnan perusta on laajassa paikallistoiminnassa ja sitä kautta toteutuvassa vertaistuksessa.

– Paikallisyhdistysten vapaaehtoistoiminnan tukeminen ja uusien keinojen etsiminen on tärkeä ja haastava tehtävä, hän painottaa ja jatkaa, että Atopialiitossa mietitään parhaillaan mahdollisuuksia saada rahoitus oman työntekijän palkkaamiseen.

– Toiveissa olevan työntekijän tehtävä tulisi ennen muuta olemaan paikallisten yhdistysten toiminnan tukeminen ja vapaaehtoistoiminnan koordinoiminen. ■

Atooppisella äidillä riittää kysymyksiä

Nina-Maria Pullin kodin lattialla pyöri vuoden ikäinen **Marianne** seuranaan kyläilemään tullut **Alexi**, kymmenen kuukautta. Kolmevuotias Onni on päiväkodissa. Aleksin äiti **Nina Kareinen-Kippo** on Nina-Marian tuttu Eteläisen Suomen Atopiyhdistyksen toiminnasta ja myös atooppinen äiti.

Kun äidillä on atooppinen ihottuma, lapsen ihon laita mietityttää, onhan hänellä 50 prosentin todennäköisyys periä äidin atoopin taipumus. Oman ihon reagoiminen raskauteen, synnytykseen ja imetykseen on myös arvoitus.

Nina-Maria sanoo, että hänen ihonsa on rauhoittunut iän myötä, eivätkä raskaudet ole tuoneet tilanteeseen muutosta. Tyytyväinen hän on myös siihen, että kummallaakaan lapsella ei ole ilmennyt ongelmia ihon kanssa. Lasten riskiä sairastua atopiaan Nina-Maria pyrki vähentämään kuuden kuukauden täysimetyksellä. Ensimmäistä lasta odottaessaan hän oli lukenut tutkimustietoa menetelmästä ja päätti kokeilla.

Nina Kareinen-Kippo puolestaan mietti pitkään lapsen hankkimista. Hänellä on itsellään vaikea atoopin ihottuma ja paljon ruoka-aineallergioita.

Teini-ikäisenä Ninan iho oli erityisen huonossa kunnossa ja reagoi edelleen helposti

stressaaviin elämäntilanteisiin. Pahimmat tilanteet on kuitenkin saatu hallintaan takrolimuusilla.

– Pelkäsin, että raskaus pahentaa ihottumaa, ja joudun olemaan sen vuoksi pois töistä jo odotusaikana ja miten jaksaisin pienen lapsen ja huonon ihon kanssa tai mitä lääkityksiä voisin käyttää odotus- ja imetyksenaikana. Tietysti lapsen mahdollinen sairastuminen pelotti myös.

– Otin selvää asioista kaikilta mahdollisilta tahoilta, mutta kukaan ei tietenkään voinut antaa varmaa ennustetta. Muiden äitien kokemuksia olisin kaivannut enemmän, Nina kertoo pohdintoistaan ennen raskautta.

– Sitten kun tulin raskaaksi, ensimmäinen huomioni oli, että jalkojen iho ei enää ollutkaan niin kuiva kuin normaalisti. Raskauden edetessä iho muuttui aina vain paremmaksi. Nyt kun katson odotusaikana otettuja kuvia, kasvojen iho suorastaan hehkuu. Myös keväinen siitepölykausi sujui niin hyvin, että antihistamiineja ei tarvittu, Nina kertoo odottamattomasta positiivisesta käänteestä ja myöntää olevansa pessimisti, joka ottaa huomioon vain pahimman mahdollisen vaihtoehdon.

– Vielä synnytykseen mennessäni pelkäsin, että saanko epiduraalipuudutuksesta

allergisen reaktion, mutta minulle sanottiin, että jos en ole saanut oireita hammaslääkärin puudutuksesta, tuskin saan niitä epiduraalistakaan. Ja hyvinhän kaikki meni, Nina huokaa tyytyväisenä. Ihana poika tuli.

Aleksin ihoa Nina on seurannut erityisen tarkalla silmällä, mutta siinäkin hän on huomannut vain pieniä kuivia alueita. Ruoka-aineisiin on totuteltu varovasti yksi laji kerrallaan, ja jos Aleksin on ensimmäisellä kerralla saanut pientä punoitusta poskiin, jo toisella kerralla ruoka on sopinut ilman oireita.

– Kauhukseenarioni eivät siis toteutuneetkaan, ja nyt vain mennään päivä kerrallaan eteenpäin. Oma iho on kyllä palannut ennalleen, mutta mitään oleellista pahentumista ei ole tapahtunut. Vähäisillä lääkevoiteilla olen pärjännyt oikein hyvin, Nina jatkaa.

Hän vinkkaa vielä allergialääkäriltään saamansa neuvon: kertakäyttöhansikkaat ja niiden alla mielellään puuvillaiset alushansikkaat on hyvä apu silloin, jos käsien iho ärtyy vauvan peppua pestessä.

Nina lupaa olla tarvittaessa muiden samassa elämäntilanteessa olevien äitien tukena, kun itse muistaa kuinka kipeästi olisi kaivannut toisten kokemuksia. Ninan yhteystiedot saa Atopialiitosta. ■