

Iktyoosit



**ALLERGIA
IHO
ASTMA**

SISÄLTÖ

KATARIINA HANNULA-JOUPPI, LT, DOSENTTI, MBA, IHOTAUTIEN JA ALLERGOLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄRI

LIISA HARJAMA, LT, IHOTAUTIEN JA ALLERGOLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄRI

ELLI TURJANMAA, LL, IHOTAUTEIHIN JA ALLERGOLOGIAAN ERIKOISTUVA LÄÄKÄRI

Johdanto.....	4
Mitä iktyoosi tarkoittaa?	5
Iktyoosin toteaminen	6
Iktyoosin eri muodot.....	7
Muita iktyooseihin liittyviä oireita	11
Oireyhtymiin liittyvät iktyoosit	12
Iktyoosin periytyminen.....	13
Iktyoosien hoito	16
ELÄMINEN IKTYOOSIN KANSSA	25
RISTO HEIKKINEN, ERITYISASiantuntija, ja AINO LOIKKANEN, Järjestöasiantuntija	
Yhteiskunnan palvelut ja tuet.....	26
Vertaistuki ja kurssit	31
KOKEMUSTARINA: Tyttäreemme iktyoosista ei saa lomaa	35
KOKEMUSTARINA: Olen saanut tukea vaikeina aikoina	37



IKTYOOSIT

Johdanto

TÄMÄ OPAS on tarkoitettu iktyoosia sairastaville ja kaikille, jotka tarvitsevat tietoa iktyooseista. Iktyoosit kuuluvat harvinaisiin sairauksiin, ja sen vuoksi ammattihenkilöstö ei kovin usein kohtaa työssään iktyoosia sairastavaa. Usein iktyoosia sairastava onkin itse sairautensa paras asiantuntija.

OPAS ON hyvä tietolähde aina kun ammattilainen kohtaa iktyoosia sairastavan ja hänen perheensä. Opas kertoo lyhyesti iktyooseista ja niiden hoidosta sekä tuesta sairauden kanssa pärjäämiseen. Sitä voi käyttää apuna asioidessa Kelassa ja muissa viranomaisissa sekä neuvolassa, lääkärissä, päiväkodissa, koulussa ja työpaikalla.

Usein iktyoosia sairastava on itse sairautensa paras asiantuntija.

Mitä iktyoosi tarkoittaa?

IKTYOOSIT OVAT ryhmä perinnöllisiä, vaikeusasteeltaan suuresti vaihtelevia ihon sarveistumissairauksia. Monet niistä ovat erittäin harvinaisia. Iktyoosit eroavat toisistaan oireiltaan ja periytymistavoiltaan.

IKTYOOSEILLE yhteistä on häiriö ihon sarveistumisessa eli ihon pintakerroksen toiminnassa. Suurin osa iktyooseista on lieviä, eivätkä ne juuri haittaa normaalia elämää. Joukossa on kuitenkin myös vaikeita, elämänlaatuun vaikuttavia iktyoosimuotoja, joissa iho paksuuntuu panssarimaisesti ja hilseilee suomuilten ja joskus iho voi myös rakkuloita.

Iktyoosit eroavat toisistaan oireiltaan ja periytymistavoiltaan.

IKTYOOSIA sairastavan ihotilanne voi olla hankalampi talvella, kun ilma on kylmempää ja kuivempaa, mutta kesäisin osalla voi lämmönsäätely olla hankalaa heikentyneen hikoilun tai hikoilemattomuuden vuoksi. Iktyoosi voi myös esiintyä osana oireyhtymää, jossa ihomuutos on vain yksi sairauden osaoire.

Iktyoosin toteaminen

KUN IKTYOOSI todetaan, pyritään selvittämään sen tarkka muoto, jotta iktyoosia sairastava saa parhaan ja tarkoituksenmukaisimman hoidon sekä tiedon sairaudestaan. Iho-oireet, taudinkulku ja sukuselvitys ovat tärkeitä seikkoja taudin määrittämisessä.

DIAGNOOSI perustuu nykyisin geenidiagnostiikkaan, jossa tavallisesta kynnärtaipeen verinäytteestä eristetään DNA. Tästä DNA:sta tutkitaan yleensä niin kutsutulla geenipaneelilla kaikki tunnetut iktyoosigeenit ja selvitetään, mistä geenistä löytyy muutos tai muutokset, jotka selittävät iho-oireet. Lisäksi voidaan tarvita ihon koepalasta tehtävä histopatologinen tutkimus tai elektronimikroskooppitutkimus. Tarkka diagnoosi auttaa keskustelussa taudin kulusta, ennusteesta, periytyvyydestä ja perhesuunnittelusta.

DIAGNOOSIN tekemiseen vaadittavat näytteet otetaan keskussairaaloiden tai yliopistollisten sairaaloiden ihotautien tai perinnöllisyyslääketieteen poliklinikoilla. Tutkittava voi kokea, että geenitutkimuksesta ei ole hänelle välitöntä hoidollista hyötyä, mutta sairauden tunnistamisen, perinnöllisyysneuvonnan ja tieteellisen perustutkimuksen kannalta ne ovat tärkeitä. Näytteet lähetetään yleensä tutkittavaksi ulkomaisiin, kaupallisiin laboratorioihin.

Iho-oireet, taudinkulku ja sukuselvitys ovat tärkeitä seikkoja taudin määrittämisessä.

Iktyoosin eri muodot

ERILAISIA IKTYOOSEJA sekä oireyhtymiä, joissa iktyoosi esiintyy osaoireena, tunnetaan kymmeniä. Suomessa todetuista iktyooseista suurin osa kuuluu johonkin seuraavista ryhmistä:

TAVALLINEN IKTYOOSI ELI ICHTHYOSIS VULGARIS on yleisin (esiintyvyys 1:300–500) ja lievin. Tavallinen iktyoosi aiheutuu virheestä Filaggrinia koodaavassa geenissä eli perintökäytössä. Sille on tyypillistä varhaislapsuudessa alkava ihon kuivuus ja vaalea, jauhomainen hilseily, jota esiintyy pääasiassa raajojen ulkosivuilla. Hilseilyä ei yleensä ole kaulassa, kasvoissa tai taiteissa.

Jalkapohjien ja kämmenien iholla nähdään usein ihojuosteiden korostumista. Olkavarsissa ja reisissä iho huokokset ovat sarveiskertymien täyttämiä, jolloin iho näyttää niin sanotusti kananlihamaiselta. Oireet voimistuvat talviaikaan ja vähenevät kesäisin sekä iän myötä.

Tavallinen iktyoosi periytyy puolivallitsevasti eli semidominantisti, eli jos muutos on vain toisessa geenikopiossa ovat oireet yleensä lievempiä, mutta jos muutos taas on molemmissa geenikopioissa ovat oireet yleensä voimakkaampia. Tavallista iktyoosia sairastaa Suomessa useampi tuhat henkilöä.

Monilla (25–50 prosentilla) esiintyy samanaikaisesti myös atooppista ihottumaa (taiveihottuma), mikä saattaa vaikeuttaa diagnoosin tekoa. Tiedetäänkin, että 20–50 prosentilla atooppista ihottumaa sairastavista on geenivirhe Filaggrinigeenissä kuten iktyoosiakin sairastavilla.

X-KROMOSOMISSA PERIYTYVÄ

IKTYOOSI on edellistä harvinaisempi (esiintyvyys 1:5 000) ja hieman voimakasoisempi iktyoosin muoto, mutta se kuuluu silti lieviin iktyoosisairauksiin. Sairaus aiheuttaa näkyvän ihomuutoksen vain miehillä, koska sitä aiheuttava Steroidisulfataasigeeni (STS) sijaitsee X-kromosomissa, joita miehillä on Y-kromosomin parina vain yksi.

Naisilla taas on kaksi X-kromosomia, joten yhden, toimivan X-kromosomin STS-geeni suojaa heitä, vaikka he kantaisivatkin muutosta toisen X-kromosomin STS-geenissä. Geenimuutosta kantavilla naisilla voi joskus esiintyä lievää ihon kuivumista ja hilseilyä. Moni naisista ei kuitenkaan huomaa ihollaan mitään erityistä. STS-geenin kantajuuteen liittyy naisilla raskauksien yliaikaisuutta ja kohdun supistusheikkoutta synnytyksissä. Monet X-kromosomaaliset iktyoositapaukset ovat seurausta uusista geenimuutoksista, jolloin suvusta ei löydy muita iho-oireisia miehiä.

Ihomuutos on usein nähtävissä ihon lievänä tai selvänä kuoriutumisenä pian syntymän jälkeen, mutta varsinkin hilseily alkaa vasta muutama kuukauden iässä. Varsinkin säärissä, reisissä ja olkavarsissa hilseet ovat kookkaita, suomumaisia ja väril-

tään ruskehtavia. Hilseilyä on myös vartalolla ja hiuspohjassa. Kesäisin oireet lievenevät, mutta iän mukana ei yleensä tapahdu paranemista.

X-kromosomaaliseen iktyoosiin voi liittyä (yleensä oireettomia) sarveiskalvon samentumia ja piilokiveksisyyttä eli kivesten laskeutumattomuutta. Lisäksi tutkimuksissa on havaittu, että X-kromosomissa periytyvää iktyoosia sairastavilla esiintyy tavallista useammin tarkkaavaisuuden häiriöitä (ADHD) ja autismin piirteitä.

X-kromosomissa
periytyvä iktyoosi
kuuluu lieviin
iktyoosisairauksiin.

VAIKEAT, PEITTYVÄSTI PERIITYVÄT IKTYOOSIT on yleisnimitys suuremmalle ryhmälle vaikeaoireisia ja harvinaisia iktyoosimuotoja (esiintyvyyttä 1:50 000), jotka silti ovat itsenäisiä sairauksia. Periytyminen on yleensä peittyvää eli resessiivistä (katso luku Iktyoosien periytyminen).

Moni peittyvästi periytyvää iktyoosia sairastava lapsi syntyy niin sanottuna collodium-vauvana. Iho muuttuu heti syntymän jälkeen kiristäväksi ja taiteista rikkoutuvaksi kelmumaiseksi kalvoksi. Vauva kuuluu tällöin nestevajaus- ja infektioriskin takia vastasyntyneiden teho-osastolle. Kelmu kuoriutuu muutamassa viikossa, jonka jälkeen iholle kehittyy suomumainen hilseily.

Yleisimpiä tämän ryhmän iktyoosista ovat lamellaarinen iktyoosi ja iktyoosiforminen erythroderma, jotka ilmenevät syntyessä tai heti varhaislapsuudessa.

LAMELLAARISESSA IKTYOOSISSA iho paksuuntuu panssarimaisesti ja hilseilee voimakkaasti suomuilien. Suurimmalla osalla lamellaarista iktyoosia sairastavista iho on kasvoja ja hiuspohjaa myöten koko elämän ajan paksun, ajoittain punoittavan, hilseilevän ja halkeilevän ihon peit-

tämä. Myös kämmenet ja jalkapohjat ovat paksuuntuneet. Ihon kiristymisen takia silmien luomet kääntyvät ulospäin ja silmät kuivuvat ja tulehtuvat helposti ja ovat alttiita sarveiskalvon haavaumille. Paksu ja kireä iho voi joskus aiheuttaa nivelten jäykistymistä.

Valtaosa lamellaarisista iktyoosita-pauksista aiheutuu geenimuutoksesta Transglutaminaasi 1-entsyymiä koodittavassa geenissä (TGM1). Lamellaarista iktyoosia sairastavia on Suomessa muutamia kymmeniä.

Iktyoosiformisessa erythrodermassa iho on kauttaaltaan punoittava ja puuterimaisesti runsaasti hilseilevä. Iho voi myös kutista voimakkaasti. Myös iktyoosiformista erythrodermaa sairastavilla nähdään luomien ulospäin kääntymistä ja sarveiskalvon haavauksia. Lisäksi siihen voi liittyä huulten ulospäin kääntymistä, kämmenten ja jalkapohjien ihon paksuuntumista, kynsimuutoksia sekä pälvikaljua (alopecia). Tautia aiheuttavia geenimuutoksia on löydetty useammasta eri geenistä.

Peittyvästi periytyvissä iktyoosissa hikoilu on usein heikkoa tai puuttuu täysin aiheuttaen lämmönsäätelyongelmia erityisesti kuumissa olosuhteissa.

KERATINOPAATTISISTA IKTYOOSISTA EPIDERMOLYYTTINEN IKTYOOSI

(aiemmin erythodermia ichtyosiformis congenita bullosa) kuuluu myös vaikeisiin ja harvinaisiin iktyoosisairauksiin (esiintyvyys 1:100 000). Se periytyy vallitsevasti eli dominantisti ja sitä esiintyy Suomessa noin 10–20 henkilöllä.

Vastasyntyneen lapsen iholla on suuria, pinnallisia rakkuloita hieman samaan tapaan kuin perinnöllisissä ja harvinaisissa ihon rakkulasairauksissa, mutta samalla myös paksuuntuneita ihoalueita. Hiljalleen iho alkaa paksuuntua ja rakkulointi vähenee. Myöhemminkin iho rikkoutuu ja jopa rakkuloi bakteeri- ja hiivainfektioaltuuden vuoksi. Iho sarveistuu juosteaisesti ja hilseilee erityisesti taivealueilla sekä kyljissä.

Geenimuutokset sijaitsevat Keraatiini 1 geenissä (*KRT1*), jolloin sairauteen liittyy kämmenten ja jalkapohjien ihon paksuuntuma tai Keraatiini 10 geenissä (*KRT10*). Oireet eivät lieviyään myötä.

Keratinopaattisista iktyooseista epidermolyyttistä iktyoosia esiintyy Suomessa noin 10–20 henkilöllä.

Muita iktyooseihin liittyviä oireita

KAIKKIIN IKTYOOSEIHIN voi liittyä kämmenten ja jalkapohjien paksuuntumista, päivikaljuuntumista ja silmien kuivumista silmäluomien uloskääntymisen (ektropium) vuoksi. Lisäksi korvakäytävien hilseily voi aiheuttaa niiden tukkeutumisen, joka puolestaan saattaa aiheuttaa kuulonalenemaa tai korvakäytävän tulehduksen. Iktyoosia sairastavilla esiintyy myös D-vitamiinin puutosta ja heillä on madaltuneen albumiinin riski (hypoalbuminemia). Albumiini on veren runsain proteiini, joka muun muassa kuljettaa monia aineita veressä ja sitoo lääkkeitä. Iho voi kutista tai olla kipeä. Erityisesti jalkapohjien paksuuntumiin tulee herkästi kivuliaita haavaumia.

PAKSU ja tiukka iho voi heikentää hikoilua tai estää sen kokonaan aiheuttaen lämmönsäätelyhäiriöitä kuumissa olosuhteissa. Tämä on tärkeä huomioida erityisesti lasten urheillessa. Elimistön ylikuumentuessa tulee kehon lämpöä alentaa esimerkiksi vähentämällä vaatetusta, kostuttamalla iho ja/tai vaatteita ja juomalla kylmiä nesteitä.

Oireyhtymiin liittyvät iktyoosit

OIREYHTYMIIN liittyvissä iktyoosseissa iho-oireilu on hyvin vaihtelevaa ja oireyhtymien muut oireet hyvin moninaisia. Tällaisia oireyhtymiä ovat esimerkiksi Nethertonin, Sjögren–Larssonin ja KID-oireyhtymä.

Oireyhtymiin liittyvissä iktyoosseissa oireet ovat hyvin moninaisia.

NETHERTONIN oireyhtymässä on iho-oireiden lisäksi runsaasti ja usein vaikeita allergioita, taipumusta iho-infektioille, lievä immuunipuutos sekä ohuet ja katkeilevat hiukset. Sjögren-Larssonin oireyhtymässä on moninaista kehityksen viivästymää sekä hermostollisia muutoksia. KID-oireyhtymään liittyy kuulonalenemaa ja kuuroutta.

Iktyoosin periytyminen

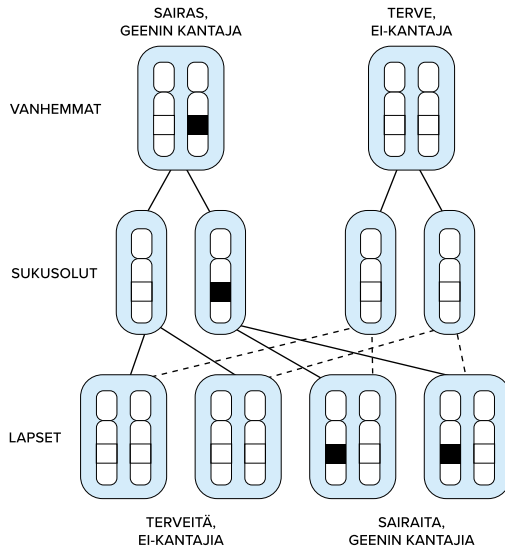
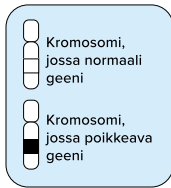
IKTYOOSIEN periytymistavat vaihtelevat alalajin mukaisesti.

JOKAISESTA geenistä eli perintötekijästä ihmisellä on kaksi kopiota, joista toisen hän on perinyt isältään ja toisen äidiltään. Kun sairaus periytyy vallitsevasti eli dominantisti, se ilmenee silloin, kun toisessa tautia aiheuttavista perintötekijöistä on muutos. Tällöin lapsi on perinyt niin kutsutun tautigeenin toiselta vanhemmaltaan, joka on itse sairas. Jos toisella vanhemmista on vallitsevasti periytyvä iktyoosi, on perheen jokaisella lapsella yhtäläinen 50 prosentin riski periä muuttunut geeni (kuva 1).

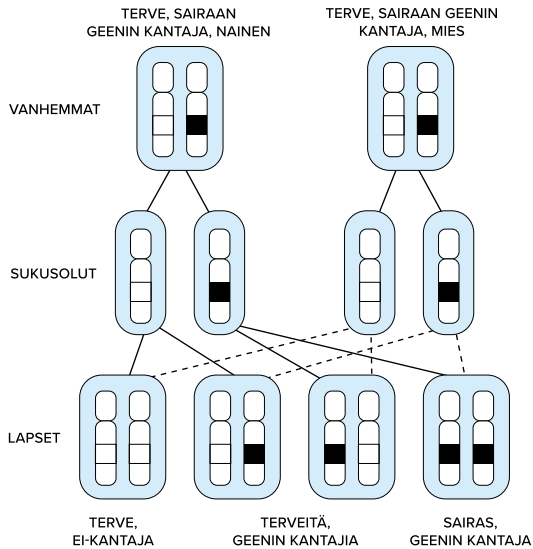
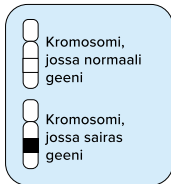
VALLITSEVASTI periytyvä tauti voi saada alkunsa myös niin sanotusta uudesta muutoksesta, joka on syntynyt jommalta kummalta vanhemmalta tullessa sukusolussa tai harvinaisissa tapauksissa sairastuneen henkilön sikiökehityksen aikana. Tällöin suvussa ei ole muita, joilla olisi sama sairaus.

PEITTYVÄSTI ELI resessiivisesti periytyvässä sairaudessa molemmissa perintötekijän kopioissa on oltava muutos, jotta sairaus ilmenee. Yleensä vanhemmat ovat terveitä, koska heillä kummallakin on vain yksi muuttunut perintötekijä, ja lapsi on täten perinyt muuttuneen geenin molemmilta vanhemmiltaan (kuva 2).

KUVA 1



KUVA 2



VAIKEAT vastasyntyneinä alkavat iktyoosit ovat tyypillisesti resessiivisiä. Molempien vanhempien ollessa tautigeenin kantajia heidän lapsillaan on 25 prosentin riski periä molemmilta vanhemmilta geenimuutos ja saada oireinen sairaus, 50 prosentin riski olla geenimuutoksen kantaja ja olla oireeton ja 25 prosentin todennäköisyydellä eivät peri lainkaan geenimuutosta, eivät ole oireisia eivätkä voi siirtää geenimuutosta omille lapsilleen.

X-KROMOSOMISSA periytyvässä iktyoosissa geeni peritään äidin X-kromosomissa. Se aiheuttaa näkyviä ihomuutoksia vain pojilla, koska heillä ei ole toista tervettä X-kromosomia kuten tytöillä.

GEENITUTKIMUSTULOKSEN valmistuttua potilas ja perhe ohjataan yleensä perinnöllisyyslääkäriin neuvontaan, jossa käydään läpi todettu geenimuutos, sen periytymistapa ja ohjataan tarvittaessa muita perheenjäseniä geenitutkimukseen.

PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA annetaan myös tulevien raskauksien osalta, ja perinnöllisyyslääkäri osaa kertoa mahdollisuuksista tutkia todettuja geenimuutoksia jo raskausaikana sikiöltä. Perinnöllisyysasioista voi keskustella myös hoitavan ihotautilääkärin kanssa.

IKTYOOSEJA aiheuttavat geenit tunnetaan nykyisin varsin hyvin, ja eri iktyoosityyppien tunnistaminen perustuu geenidiagnostiikkaan.

Iktyooseja
aiheuttavat geenit
tunnetaan nykyisin
hyvin.

Iktyoosien hoito

IKTYOOSIA sairastavan hoidon ohjaus ja seuranta on tärkeää jo varhaisvaiheista lähtien. Vaikean iktyoosin hoidon ja seurannan on oltava säännöllistä. Seuranta tapahtuu joko omassa terveyskeskuksessa tai keskussairaalan ihotautien poliklinikalla.

HELSINGISSÄ HUS Iho- ja allergiasairaalassa, Turussa TYKS:ssa, Tampereella TAYS:ssa ja Oulussa OYS:ssa toimii perinnöllisten ihosairauksien erikoispoliklinikka, joihin voidaan lähettää iktyoosia sairastavia kaikkialta Suomesta.

IKTYOOSEIHIN ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan helpottaa eri hoitomenetelmin. Säännöllisellä hoidolla iho saadaan pysymään suhteellisen hyvässä ja kosmeettisesti tyydyttävässä kunnossa, varsinkin lievimmissä muodoissa.

HOITO valitaan iktyoosin vaikeusasteen mukaan. Lievää iktyoosia hoidetaan paikallisesti, vaikeiden iktyoosien hoitoon käytetään usein paikallishoitojen lisäksi sisäistä lääkitystä kuten A-vitamiinipohjaisia retinoideja. Yksilöllisten hoitomuotojen ja -aineiden löytäminen ei aina ole helppoa. Sopiva voidekoostumus ja voidevalikoimat tuntuvat vaihtelevan samaa iktyoosityyppiä sairastavien keskenkin suuresti. Säännöllinen paikallishoito kannattaa, vaikka se saattaa vaatia aikaa ja kärsivällisyyttä.

Paikallishoito

PAIKALLISHOIDON tavoitteena on kosteuttaa ja pehmentää ihoa sekä vähentää ihon hilseilyä. Näin pyritään myös estämään bakteeritulehduksia iholla. Voiteiden kulutus, rasvauskertojen tiheys ja hoitoon kuluva aika vaihtelevat iktyoosin vaikeusasteen mukaan. Lievän iktyoosin hoidossa saattaa sata grammaa perusvoidetta riittää kuukaudeksi, kun taas vaikeissa tapauksissa voidetta voi kulua kymmenen kiloa.

LIEVISSÄ iktyooseissa riittää yleensä paikallishoito ihoa kosteuttavilla ja kuorivilla voiteilla.

IHON kosteuttamiseen käytetään perusvoiteita. Soveltuva perusvoide valitaan kokeilujen kautta iho-oireiden ja hoidettavien ihoalueiden mukaan.

KARBAMIDIVOITEET, jotka sisältävät vettä sitovaa, ihoa kosteuttavaa, pehmentävää ja ohentavaa karbamiidia eli ureaa, ovat tutkimustenkin mukaan tehokkaita kosteuttajia. Niitä ei kuitenkaan tule käyttää alle yksivuotiaiden hoidossa, sillä urea voi imeytyä vauvan ohuen ja vaurioituneen ihon kautta elimistöön. Kun sopiva voidevalikoima on löytynyt, se voi olla käytössä vuosia eteenpäin.

LIEVIMMISSÄ iktyoosimuodoissa suositaan yleensä keskirasvaisia, noin 40–60 prosenttia vettä sisältäviä emulsiovoiteita – joskus juoksevia öljyjä ja lotionveja. Vähintään 20 prosenttia glyserolia sisältävä perusvoide helpottaa usein lievän tai keskivaikean iktyoosin oireita. Vaikeimmissa iktyoosimuodoissa ja varsinkin pikkulapsilla voi olla käytössä useita rasvaisia emulsiovoiteita, joissa veden osuus on 30 prosenttia.

Paikallishoidon tavoitteena on kosteuttaa ja pehmentää ihoa sekä vähentää ihon hilseilyä.

LIEVISSÄ iktyooseissa ihon rasvaus suoritetaan päivittäin kostealle iholle heti suihkun, kylvyn tai saunan jälkeen. Vaikeaa iktyoosia sairastavalle kylpyamme on tärkeä hoidon apuväline. Kosteuttamisen lisäksi kylpy edistää sarveismassan irtoamista.

IHONKUORINTA tehdään joko karhealla sienellä, harjalla tai hohkakivellä. Vaikean paksuuntuman ohentamista helpottaa oleellisesti sähkökäyttöinen ihonhiontalaite. Ihon pehmentämistä voidaan tehostaa lisäämällä kylpyveden joukkoon kylpyöljyä, kevyttä perusvoidetta, erilaisia kylpy-suoloja tai merisuolaa.

KAIKKEIN vaikeimmissa iktyoosimuodoissa tarvitaan joskus fysioterapiaa liikuntakyvyn ylläpitämiseksi, sillä kiristynyt iho voi vaikuttaa nivelten normaaleihin liikeratoihin ja aiheuttaa nivelten jäykistymistä.

Vaikeaa iktyoosia sairastavalle kylpyamme on tärkeä hoidon apuväline.

Lääkevoiteet

IHON pehmittämistä ja sarveiskeroksen irrottamista helpottaa perusvoiteeseen lääkärin määräyksestä lisätty salisyylihappo. Salisyylihappoa ei kuitenkaan voida käyttää vauvoilla tai pienillä lapsilla.

SALISYYLIHAPPO on ihoa kuoriva aine, jota käytetään yleensä 3–5 prosentin pitoisuuksina rasvaisissa voidepohjissa. Se sopii parhaiten pienten, voimakkaasti paksuuntuvien ihoalueiden kuten polvien, kyynärpäiden ja jalkapohjien rasvaukseen sekä öljynä tai kevyeen perusvoiteeseen sekoitettuna myös hiuspohjan hoitoon. Se imeytyy helposti ihon läpi, joten sitä ei suositella koko ihon jatkuvaan voiteluun.

A-VITAMIINIVOITEITA, joita on useita hieman erilaisia, voidaan käyttää myös lääkärin määräyksellä. A-vitamiini hidastaa ihon uusiutumistaipumusta, mikä voi vähentää ihon hilseilyä. Osa iktyoosia sairastavista hyötyy A-vitamiinivoiteista, mutta eivät kaikki.

Osa iktyoosia
sairastavista hyötyy
A-vitamiinivoiteista.

Hiuspohja, kädet ja jalat

HIUSPOHJAN hilseen irrotukseen riittää useimmiten öljy tai perusvoide. Karstojen irrottamista voidaan tehostaa salisyylilihapolla, jota lisätään emulsiovoiteeseen. Myös karbamidivoiteita voi käyttää karstan irrotteluun. Aine hierotaan hiuspohjaan noin sentin välein tehtyihin jakauksiin. Voiteen annetaan vaikuttaa 12–24 tuntia, jonka jälkeen hiukset pestään tavallisella shampooolla. Shampoo kannattaa levittää ensin kuiviin hiuksiin ja vasta sen jälkeen kastella hiukset vedellä, varsinkin jos karstan irroteluvoide on rasvaista. Karstat irrotetaan kosteasta hiuspohjasta kammalla nostelemalla.

Kortisonivoiteet voivat auttaa ihon kutinaan tai kipuun.

KÄSIEN ja jalkojen liikasarveistumia hoidetaan rasvaisilla perusvoiteilla, joihin on lisätty edellä mainittuja ihoa pehmentäviä ja kuorivia aineita. Sarveistuneen kerroksen alla oleva iho on hyvin herkkää, joten sitä on käsiteltävä varoen. Raspin sijasta sarveislevyjä voidaan ohentaa hohkakivellä, hiekkapaperilla tai varovasti jalkojen hoitoon tarkoitetulla höylällä. Mekaaninen hilseen irrotus sujuu parhaiten, kun iho on kostea ja pehmeä.

KARSTAA saattaa kertyä myös korvakäytäviin, jotka on usein hyvä puhdistaa säännöllisesti terveydenhuollon ammattilaisen toimesta esimerkiksi terveystieteiden keskuksessa.

KORTISONIVOITEISTA ei yleensä ole hyötyä iktyoosin hoidossa, mutta ne voivat auttaa ihon kutinaan tai kipuun.

Lääkehoito

SISÄISESTI käytettävistä lääkkeistä A-vitamiinin johdannaisiin eli retinoideihin kuuluvilla asitreiinillä, isotretinoiinillä ja alitretinoiinillä on todettu olevan selvää tehoa vaikeiden iktyoosimuotojen hoidossa. Ne vähentävät ihon sarveistumista ja hilseilyä varsinkin vaikeimmissa muodoissa kuten lamellaarisessa iktyoosissa. Lääkehoidon aloitus ja vaikutusten seuranta tapahtuu ihotautien erikoislääkärin valvonnassa.

ASITRETIINIHOIDON teho on yksilöllinen. Hoidon aloittamisen jälkeen saattaa kulua kuukausia ennen kuin sopiva ylläpitoannostus löytyy. Lapset sietävät asitreiiniä hyvin, ja sitä voidaan antaa tarvittaessa jo ensimmäisten kuukausienkin aikana hankalimmissa tilanteissa. Lasten kasvua on seurattava säännöllisesti, koska asitreiinihoitoon voi harvinaisena haittana liittyä luuston kasvuhäiriöitä. Maksan toimintakokeita sekä veren rasva-arvoja seurataan aluksi tiheämmin, myöhemmin 1–2 kertaa vuodessa.

ASITREIINI ei poista kokonaan iktyoosin oireilua, vaikka hoito olisi mahdollisimman tehokas. Monet iktyoosia sairastavat kokevat siitä selvästi hyötyä, sillä lääke voi vähentää hilseilyä, kutinaa ja kipua, helpottaa hikoilua sekä silmäluomien reunojen ulospäin kääntymistä (ektropium).

VAIKEAN iktyoosin aiheuttama ihomuutos on verrattavissa yleiseen erytrodermiaan eli ihon laaja-alaiseen, vaikeaan punoitukseen ja hilseilyyn. Asitreiini on retinoideista ainoa, jolle KELA myöntää erityiskorvattavuuden erytrodermisen ihon hoitoa varten.

ASITREIINIIN käyttö pyritään lopettamaan tytöillä noin 12 vuoden iässä, jonka jälkeen voidaan siirtyä käyttämään muita retinoideja eli isotretinoiinia tai alitretinoiinia. Asitreiiniä ei käytetä hedelmällisessä iässä olevilla naisille, sillä se voi aiheuttaa sikiövaurioita lääkkeen käytön aikana ja vielä kolme vuotta lääkityksen lopettamisen jälkeen.

ISOTRETINOIINIIN ja alitretinoiinin hyperkeratoosia ohentava vaikutus on vähäisempi kuin asitretiinillä, mutta joissakin tapauksissa riittävä. Myös isotretinoiini ja alitretinoiini ovat sikiövaurioita aiheuttavia lääkkeitä, mutta haittavaikutukset loppuvat pian lääkeytyksen lopettamisen jälkeen. Raskaudenehkäisystä on huolehdittava lääkkeen käytön ajan ja viisi viikkoa näiden lääkehoitojen päättymisestä.

IKTYOOSIN tautimekanismin ymmärrys on kehittynyt ja uusia hoitomuotoja pyritään löytämään. Immunologisia lääkkeitä, jotka on kehitetty muiden ihosairauksien kuten psoriaasin hoitoon, on tutkittu jo jonkin verran iktyoosia sairastavilla ja alustavat tulokset ovat lupaavia. Eniten hyötyä joidenkin immunologisten valmisteiden käytössä on saatu kutinan ja laaja-alaisen punoituksen vähentymisenä. Lisää tutkimusta kuitenkin vielä tarvitaan.

Iktyoosin
tautimekanismin
ymmärrys on
kehittynyt ja uusia
hoitumuotoja
pyritään löytämään.

Muut hoidot

AURINGOSTA ja valohoidosta on apua varsinkin tavallisessa iktyoosissa silloin, kun siihen liittyy atooppisen ihottuman piirteitä. Toisinaan valohoidosta on apua myös X-kromosomissa periytyvässä iktyoosin hoidossa, varsinkin jos iho kutisee hankalasti. Vaikeisiin iktyooseihin UV-valon teho on vaihtelevaa ja sitä käytetään vain harvoin.

EPIDERMOLYYTTISEN iktyoosin oireina esiintyy varsinkin lapsuusvuosina rakkulointia, jolloin iho altistuu tulehduksille. Rakkulaisen ihon paikallishoidossa klooriheksidiini sekä fusidiinihappo ovat tehokkaita toistuvassa ja pitkäaikaisessakin käytössä, mutta joskus antibioottikuurikin voi olla tarpeen. Rakkulanpohjat tulee hoitaa ja suojata tarvittaessa haavasideksillä.

MULLA lääkeaineilla, vitamiineilla, hivenaineilla tai luontaistuotteilla ei ole todettu yleisesti tehokasta vaikutusta iktyooseihin.

IKTYOOSIA sairastavien, erityisesti lasten, D-vitamiinitaso voi olla liian matala johtuen ihon paksuntumisesta ja vaurioituneesta läpäisyesteestä, ja myös retinoidilääkitys voi vaikuttaa D-vitamiinitasoa alentavasti. Tämän vuoksi D-vitamiinilisän säännöllinen käyttö sekä D-vitamiinitason seuranta on suositeltavaa 1–2 kertaa vuodessa.

TARVITTAESSA psyykkisen tuen tarpeesta voi keskustella hoitavan lääkärin kanssa tai perusterveydenhuollossa.

D-vitamiinitason seuranta on suositeltavaa 1–2 kertaa vuodessa.

SILMÄLÄÄKÄRI ja korvalääkäri kuuluvat monen iktyoosia sairastavan hoitotiimiin. Silmälääkäri seuraa tarvittaessa näön kehittymistä sekä ohjeistaa silmän pinnan suojaamisessa ja sarveiskalvovaurioiden ehkäisemisessä. Lisäksi ektropiumin eli ulospäin kääntyneiden silmäluomien reunojen hoidossa silmälääkärin seuranta voi olla tarpeen. Silmälääkärikäyntien määrä vaihtelee potilaskohtaisesti.

OSA iktyoosia sairastavista hyötyy myös korvalääkärin kontroleista. Korvalääkärin arvio voi olla aiheellista, mikäli korvissa on kutinaa, kipua, erityistä, tukkoisuuden tunnetta tai kuulon alenemaa.

Silmälääkäri ja korvalääkäri kuuluvat monen iktyoosia sairastavan hoitotiimiin.

A photograph of two women standing in a forest, joyfully throwing yellow autumn leaves into the air. The woman on the left is wearing a black jacket and glasses, while the woman on the right is wearing a red and white striped jacket. The ground is covered in fallen yellow leaves, and the background shows a dense forest of trees with some autumn foliage.

ELÄMINEN IKTYOOSIN KANSSA

Yhteiskunnan palvelut ja tuet

Pitkäaikaissairaana sosiaaliturva

IKTYOOSIT ovat pitkäaikaisia sairauksia, joilla saattaa olla heikentäviä vaikutuksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Lisäksi ne saattavat aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia. Sairauden vaikeusaste, hakijan ikä, perhetilanne sekä mahdolliset muut sairaudet ja vammat määrittelevät, mitä tukia ja palveluita voi hakea ja saada.

TUKIEN hakemisen perustana on diagnosoitu sairaus tai vamma. Diagnoosi ei kuitenkaan määrittele tukien hakemisen lopputulosta, vaan aina otetaan huomioon hakijan yksilöllinen kokonaistilanne.

PITKÄAIKAISEN sairauden tai vammajan nojalla myönnetyt tuet ja palvelut ovat yleensä riippumattomia hakijan tuloista. Joihinkin tukiin ja palveluihin kuuluu omavastuu.

SAIRAUDEN aiheuttamiin ylimääräisiin kustannuksiin voi saada tukea esimerkiksi verotuksen, yksityisten vakuutusten tai toimeentulotuen kautta. Toimeentulotukea haettaessa huomioidaan hakijan tulot, mutta myös esimerkiksi poikkeuksellisen suuret sairauden aiheuttamat kustannukset.

APUA oman elämäntilanteen kartottamiseen sekä tukien ja palveluiden hakemiseen voi saada esimerkiksi hyvinvointialueen tai sairaalan sosiaalityöntekijältä, Kelasta sekä järjestöjen työntekijöiltä. Tukien ja palveluiden hakemusten liitteeksi tarvitaan yleensä lääkärin kirjoittama lausunto. Sairaalan sosiaalityöntekijät auttavat hakemusten täyttämässä.

Hyvinvointialueen palvelut

SOSIAALIHUOLLOSSA asiakkaalle on laadittava asiakassuunnitelma tai vastaava, jollei ole kyse tilapäisestä neuvonnasta tai sitä ei muuten katsota tarpeelliseksi. Suunnitelmassa kuvataan muun muassa asiakkaan tilanne, tuen tarve ja se, millä palveluilla tarpeeseen vastataan. Se tulisi tehdä yhdessä asiakkaan kanssa.

TERVEYDENHUOLLON vastuulle kuuluu ensitiedon antaminen. Ensitietoon sisältyy perustiedot omasta sairaudesta ja sen hoidosta. Lisäksi terveydenhuolto vastaa osaltaan välittömästi sairaanhoitoon liittyvistä lääkinnällisen kuntoutuksen palveluista. Niihin kuuluvat esimerkiksi kuntoutustarvetta selvittävät tutkimukset, erilaiset terapiat, kuntoutuskurssit ja kuntoutusohjaus.

LÄÄKINNÄLLISEEN kuntoutukseen kuuluu myös apuvälineiden, esimerkiksi erikoisjalkineiden ja peseytymisen apuvälineiden tarpeen selvittely.

TERVEYDENHUOLLOSSA voidaan myös laatia kuntoutussuunnitelma, erityisesti iktyoosin vaikeampien muotojen kohdalla. Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan esimerkiksi tiedot tämänhetkisestä toimintakyvystä, elämäntilanteesta ja kuntoutuksen tavoitteista.

TERVEYDENHUOLLOSTA saadaan lääkärin kirjoittamat lausunnot, joita tarvitaan tukimuotojen hakemiseen.

Terveydenhuollon vastuulle kuuluu ensitiedon antaminen.

HYVINVOINTIALUE voi myöntää kotiin palveluita alentuneen toimintakyvyn, perhetilanteen, sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn perusteella silloin, kun apu on tarpeen tavanomaiseen elämään kuuluvista tehtävistä suoriutumiseksi. Lapsiperheellä on subjektiivinen oikeus eli lain velvoittama oikeus kotipalveluun, jos sillä voidaan turvata lapsen hyvinvointia.

VAMMAISUUS tai pitkäaikainen sairaus voi aiheuttaa erityisiä vaikeuksia omatoimiseen suoriutumiseen omassa kodissa. Hyvinvointialue korvaa asunnon välttämättömät muutostyöt. Iktyoosin kohdalla voi olla tarve esimerkiksi peseytymis- ja hoitotilojen uudistamiseen.

HARKINNANVARAISENA palveluna hyvinvointialue voi korvata puolet arkiselviytymistä tukevista teknisistä ratkaisuista ja muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen välineiden hankintahinnasta. Iktyoosia sairastaville on myönnetty tukea muun muassa pesukoneen hankintaan. Rasvan ja eritteiden sekä jatkuvan pesemisen vuoksi iktyoosia sairastavan vaatteet saatavat kulu nopeammin. Tällä perusteella voi saada tukea sairauden aiheuttamiin ylimääräisiin vaatekustannuksiin. Nämä tuet eivät ole tulo- tai varallisuussidonnaisia.

Hyvinvointialue
korvaa asunnon
välttämättömät
muutostyöt.

Kelan tukimuodot

PERUSTOIMEENTULOTUEN myöntäminen on Kelan vastuulla. Hyvinvointialue vastaa täydentävästä ja ehkäisevästä toimeentulotuesta. Toimeentulotukea myönnettäessä otetaan huomioon välttämättömät, sairauden aiheuttamat kustannukset, myös muun muassa lääkärin määräämät lääkkeet. Täydentävästä toimeentulotuesta voi saada tukea muihin ylimääräisiin sairauden aiheuttamiin kustannuksiin.

VAMMAISETUUKSIEN tarkoitus on tukea vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan selviytymistä arjessa ja parantaa henkilön elämänlaatua. Lisäksi etuuksien tavoitteena on tukea osallistumista työhön tai opiskeluun sekä toimintakyvyn ylläpitämistä, kotona asumista, kuntoutusta ja hoitoa. Vammaisetuudet jaetaan kolmeen kokonaisuuteen: alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki. Jokainen näistä on kolmitasoinen. Tukea voi saada puolen vuoden ajalta takautuvasti.

KELALTA voi hakea tukea sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyviin matkakorvauksiin sekä kuntoutusrahaa kuntoutuksen aikaiseen ansionmenetykseen.

KELA KORVAA korvausjärjestelmään kuuluvia lääkkeiden, perusvoiteiden ja kliinisten ravintovalmisteiden kustannuksia, kun lääkäri on määrännyt ne hakijan sairauden hoitoon. Pitkäaikaisen ihosairauden hoitoon käytettävistä perusvoiteista maksetaan peruskorvaus. Lääkärin määräämä lääkevalmiste voidaan vaihtaa apteekissa halvempaan vastaavaan valmisteeseen. Vuotuisen omavastuurajan ylittävistä lääkekuluista voi hakea lisäkorvausta.

Maksukatot

SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON asiakasmaksut ja omavastuut kerryttävät kolmea eri maksukattoa: lääkekatto sekä terveydenhuollon asiakasmaksujen ja matkojen maksukatto. Maksukattojen tarkoitus on osaltaan varmistaa, että sairastamisen kustannukset pysyvät kohtuullisina.

LÄÄKEKATTO eli korvattavien lääkevalmisteiden vuosiomavastuu. Korvausjärjestelmään kuuluvien lääkkeiden, perusvoiteiden ja kliinisten ravintovalmisteiden kustannukset kerryttävät lääkekattoa. Apteekkien ja Kelan yhteistyö varmistaa lääkekaton reaaliaikaisen seurannan.

MATKAKATTO eli terveydenhuollon matkojen vuosiomavastuu. Kela korvaa yksityisen tai julkisen terveydenhuollon matkojen kustannuksia omavastuun ylittävältä osalta. Korvausta voi hakea 6 kuukauden kuluessa matkan tekemisestä. Myös omavastuun alle jäävät matkakustannukset kerryttävät matkakattoa.

TERVEYDENHUOLLON MAKSUKATTO. Julkisen terveydenhuollon maksukattoa kerryttää keskeisimmät julkisen terveydenhuollon palveluiden asiakasmaksut. Maksukatto on henkilökohtainen, mutta alaikäisen lapsen kustannukset voi yhdistää toisen huoltajan maksuihin. Maksukaton täyttymistä on seurattava itse. Tulosidonnaisia asiakasmaksuja voidaan kohtuullistaa tai jättää perimättä, jos asiakasmaksun periminen vaarantaa asiakkaan toimentuloa.

Verotus

VERONMAKSUKYVYN alentumisvähennystä voi hakea, jos veronmaksukyky on verovelvollisen ja hänen perheensä tulot ja varat huomioon ottaen erityisestä syystä vähentynyt olennaisesti. Erityisiä syitä voivat olla esimerkiksi elatusvelvollisuus, työttömyys ja sairaus.

KOTITALOUSVÄHENNYKSEN voi saada tavanomaisesta kotitalous-, hoiva- tai hoitotyöstä sekä asunnon kunnossapito- ja perusparannustyöstä.

AINO LOIKKANEN, JÄRJESTÖASiantuntija

Vertaistuki ja kurssit

Vertaisten tukea ja monenlaista toimintaa

LAPSEN iktyoosi-diagnoosi tulee usein perheelle uutena asiana. Diagnoosin voi saada myös myöhemmällä iällä. Tottuminen elämään ja arkeen harvinaisen ihosairauden kanssa vaatii sopeutumista, eikä harvinaisesta sairaudesta löydy helposti tietoa.

Psykykinen jaksaminen voi olla kokeuksella ihon kivun ja kutinan sekä jatkuvan ihonhoidon kanssa. Sopivan hoidon ja lääkityksen löytäminen saattaa viedä aikaa. Iktyoosi-ihon hoitaminen voi kestää tunteja päivässä. Monenlaiset käytännön kysymykset mietityttävät, esimerkiksi lämmön-säätelyn haasteista johtuva lapsen jatkuva jano saattaa ihmetyttää.

IKTYOOSIA sairastavan vauvan synnyessä perheellä on edessä monien uusien asioiden opettelu ja arjen miettiminen uudelleen. Lisäksi lapsen ja nuoren kasvaessa monenlaiset sosiaaliset tilanteet askarruttavat koko perhettä. Kannattaa hakea tukea psyykkiseen jaksamiseen kertomalla tilanteesta esimerkiksi hoitavalle lääkärille, sairaalan sosiaalityöntekijälle tai perusterveydenhuollon työntekijöille.

Iktyoosin kanssa ei muutenkaan tarvitse jäädä yksin. Kannattaa hakeutua vertaistuen ja kokemustiedon pariin. Vertaisten tuki ja vinkit ovat erityisen tärkeitä harvinaisissa sairauksissa, kuten iktyoosissa.

SUOMEN IKTYOOSIYHDISTYKSEN

toiminnassa pääsee tapaamaan toisia saman kokeneita ja samalla virkistytymään ja saamaan tietoa. Suljetussa Iktyoosiyhdistys-Facebook-ryhmässä pääsee vaihtamaan kokemuksia vertaisten kanssa vuorokauden ympäri. Iktyoosiyhdistys on Allergia-, iho- ja astmaliiton jäsenyhdistys. Liitto ja jäsenyhdistykset järjestävät monenlaista toimintaa, josta löytyy lisätietoa jäsenkirjeistä ja osoitteesta **allergia.fi/tapahtumat**.

VOIT MYÖS tulla mukaan toimintaan vapaaehtoisena: Vaikkapa Iktyoosiyhdistykseen toimintaa järjestämään, pitämään vertaistreffejä omalla paikakunnallasi tai somelähettilääksi. Vapaaehtoistoiminnasta saa paljon itselleenkin, ja samalla tekee hyvää muille.

Liity jäseneksi!

Yhdistyksen jäsenenä saat postitse Allergia, Iho & Astma -lehden ja sähköpostitse tietoa oman yhdistyksen tapahtumista sekä liiton toiminnasta. Liitto tarjoaa tietoa, tukea ja edunvalvontaa ihotautia sairastaville, allergisille ja astmaatikoille. Mitä enemmän meillä on jäseniä, sitä vahvemmin pystymme pitämään ihotautia sairastavien puolia. Liity siis jäseneksi osoitteessa **allergia.fi/liity**.

Kurssit

ALLERGIA-, IHO- JA ASTMALIIITTO järjestää kursseja ihotautia sairastaville kasvokkain ja verkossa. Kurssit järjestetään eri diagnoosiryhmille, mutta myös eri teemojen ja elämäntilanteiden mukaan. Kurseilla on asiantuntijoiden alustuksia, keskustelua ryhmissä, toiminnallisia ryhmiä sekä kokemusten jakamista vertaisten kanssa. Ajankohtaiset kurssitiedot löytyvät osoitteesta **allergia.fi/kurssit**.

KELA järjestää aikuisten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja eri paikoissa ympäri Suomen. Tarkempaa tietoa löydät Kelan kuntoutuskurssihakusta: **kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit**

Suljetussa Iktyoosiyhdistys-Facebook-ryhmässä pääsee vaihtamaan kokemuksia vertaisten kanssa vuorokauden ympäri.



Kokemustarina:

Tyttäremme iktyoosista ei saa lomaa

Hanna, kouluikäisen iktyoosityön äiti

” Tyttäremme oli syntyessään niin sanottu Collodion baby – kuin ylimääräisen ihokuoren sisälle kääritty vauva. Muutaman päivän kuluttua siitä kuulimme sairauden nimen ensimmäistä kertaa: lamellaarinen iktyoosi. Lääkäri kielsi meitä heti googlaamasta sairautta, mikä jälkikäteen ajateltuna olikin hyvä. Tietoa oli tarjolla äärettömän vähän, jos ollenkaan. Se osittain pelottikin, koska ei ollut mitään mihin tarttua ja luottaa.

Onneksi löysimme melko pian Iktyoosiyhdistyksen, ja saimme sitä kautta luotettavaa kokemuspohjaista tietoa. Edelleen olemme kiitollisia näille ihmisille, jotka valoivat meihin uskoa, että pärjäämme. Ja olemme pärjänneet.

Kun lopulta saimme tyttäremme kotiin, teimme hoitopöydän viereen lapun. Siihen kirjattiin tunnin tarkkuudella koko vuorokauden hoitotoimenpiteet. Mitä rasvoja laiteaan ja missä järjestyksessä. Se lappu on edelleen seinällä muistuttamassa, mistä olemme lähteneet liikkeelle. Vauvana iho reagoi todella nopeasti olosuhteisiin, ja ensimmäiset pakkaset olivat varsinainen yllätys.

Ajan myötä olemme oppineet, että iktyoosilapsi tarvitsee

päivässä useita lepotaukoja ja muutosten äärellä muuta elämää ympärillä on hidastettava. Ihosairaudesta ei saa lomaa, joten henkinen jaksaminen on tärkeää.

Usein jään miettimään, kun kuulemme kommentteja: *”miten jaksatte tuollaista työmäärää (ihon hoidossa)”*. Ihon hoitamisesta on tullut meille rutiini, joka on kiinteä osa arkeamme. Se vain on osa elämäämme, ei sen kummempaa. Helpotusta ainaiseen hoitamisen tunteeseen tyttäreemme saa uimahallissa ja kylpylöissä käymisestä. Siellä kylvyt eivät tunnu pakollisilta.

Kuin huomaamatta tuli aika aloittaa päivähoidossa. Onneksemme saimme molemmat työt samalle perhepäivähoitajalle. Hän hoiti rasvaukset päivän aikana. Eskariin siirtyminen oli jännittävää, eikä se ihan kompuromatta sujunutkaan. Erilaisuus pelottaa ja ihmetyttää niin pieniä kuin isojakin ihmisiä.

Ihon perushoitamisen pitää järjestyä myös koulupäivän aikana, ja siihen liittyy aikamoista byrokratiaa. Kouluikäisellä myös vauhti kiihtyy, ja tulee huomioida lämmönsäätelyn puuttuminen. Välillä mietin miten paljon meidän pitää vain luottaa, että kaikki sujuu ja tyttärestämme pidetään koulussa huolta.

Ajattelen, että jos kotona saan hänet ymmärtämään, että iho ei määritä mitään, että hän on kaunis ja älykäs juuri tuollaisena, eivät maailman aiheuttamat kolhutkaan silloin satuta liian syvältä. Ja jokaisen vanhemman harras toive, että lapsi saisi ystävän, toteutui myös meillä.



Kokemustarina:

Olen saanut tukea vaikeina aikoina

Sanna, 39

” Elämä iktyoosin kanssa aikuisiällä on selvästi helpompaa kuin lapsuudessa ja nuoruudessa. Toki tie on ollut pitkä ja sen varrella paljon ikäviäkin hetkiä. Lapsuudessa ihon hoito tapahtui aikuisten toimesta eikä pienellä lapsella aina riittänyt kaikkeen kärsivällisyys. Joskus tuli itku pelkästä turhautumisesta, toisinaan ihon hoito sattui.

Kaiken muun lapsuuteen kuuluvan kasvamisen ja oppimisen rinnalla iktyoosikko oppii ihostaan, sen toiminnasta, ja mikä hoito on omalle iholle parasta. Yksi voi tykätä käyttää kevyitä kosteusvoiteita tai yrittää rasvata ihoa erittäin harvoin, jos lainkaan. Toinen voi suosia hyvin paksuja ja rasvaisia voiteita. Kolmas voi vannoa enemmän lääkehoidon nimiin. Yhtä ja oikeaa tapaa hoitaa iktyoosia ei ole, vaan jokainen iktyoosikko on yksilö, jolla on omat mieltymyksensä. Ja se on erittäin ok.

Iktyoosi-iho poikkeaa niin sanotusta normaalista ihosta paljon, joten ikäviäkin tilanteita voi tulla. Itse olen kokenut kiusaamista niin koulussa kuin työelämässä. Minulla on onneksi ollut kotona vahvat tukijoukot, jotka ovat tukenet minua vaikeina aikoina.

Olen oppinut, että tärkeintä on aina olla oma itsensä ja tehdä työnsä hyvin. Lopulta löytyy työyhteisö, joka arvostaa osaamistasi ja palkitsee ahkeruutesi. Tällöin ulkonäöllä ei ole enää merkitystä. Ravistelin itseni irti ikävistä kokemuksista ja annoin itselleni luvan etsiä rakkautta. Tapasin aviomieheni ja olemme olleet yhdessä 17 vuotta, joista yhdeksän naimisissa.

Iktyoosi-iho voi olla kipeä ja sen hoito vie aikaa sekä resursseja. Koska ihon kanssa viettää koko ikänsä, tulee se ajan kanssa tutuksi. Olen vuosien myötä oppinut, mikä on omalle iholleni päivittäinen hoito, jota iho tarvitsee voidakseen hyvin. Elämässä on lupa järjestää aikaa muullekin kuin ihonhoidolle. Myös vertaistuki on tärkeässä roolissa.

Vain toinen samaa sairautta sairastava voi täysin ymmärtää, mitä joku käy läpi niin henkisellä kuin fyysisellä puolella. Lisäksi toisilta saa hyviä ihonhoitovinkkejä ja muitakin niksejä arkea sujuvoittamaan. Joskus voi tulla eteen myös tilanne, että yksin ei pärjää, vaikka kuinka haluaisi. Suomen Iktyoosiyhdistys pyrkii saattamaan iktyoosikot sekä heidän perheensä yhteen. Itse olen löytänyt yhdistyksen kautta oman heimoni, jonka kanssa voin jakaa niin ilot kuin surut.

Pitkäaikaissairaalle harmaa, tylsä ja tasainen arki saattaa olla parasta elämässä, jos sen saa elää ilman kipua ja särkyä, itselle tärkeitä asioita tehden. Sairaudesta huolimatta jokaisella on oikeus tehdä elämästään itselleen mielekästä ja onnellista. Jokainen meistä on rakkauden arvoinen.



Orion Perusvoiteet



Valmistettu Suomessa.

Sv-korvauksen pitkäaikaisen ihotaudin hoitoon lääkärin reseptillä saa seuraaviin pakkauskokoihin: Aqualan L 500 g, Aqualan Duo 500 g, Ceralan 500 g, Ceralan Plus 500 g, Carbalan 500 g ja Carbalan Plus 500 g.

ProbiCare probioottinen perusvoide sisältää ihoa uudistavaa ja ihon omaa immuunipuolustusta vahvistavaa *Lactococcus lactis*- solu-uutetta. Solu-uute auttaa vahvistamaan ihon omaa läpäisyestettä suojaan ihoa ulkoisilta stressitekijöiltä. Glyceroli ylläpitää ihon kosteustasapainoa ja karitevoi kasvirasva pehmentää sekä hoitaa ihoa.

Aqualan L on helppo, monikäyttöinen perusvoide koko perheen ihon kosteuttukseen. Se on oivallinen perusvoide atooppisen ihon voidepesuihin.

Aqualan Duo on tehokkaasti ihoa kosteuttava perusvoide, jossa on suuri määrä glyserolia. Koostumukseltaan Aqualan Duo on hiukan Aqualan L -perusvoidetta täyteläisempää.

Ceralan perusvoide on keramideja sisältävä voide atooppiselle ja kuivalle iholle. Ceralanin sisältämät keramidit ovat ihon oman luontaisen läpäisyesteen, suojakerroksen aineosia. Niiden tehtävänä on tiivistää kuiva, atooppinen iho veden liikaa haihtumista estäväksi.

Ceralan Plus on monipuolisesti ihon läpäisyestettä täydentävä keramidi-perusvoide. Notkea, nopeasti imeytyvä Ceralan Plus jättää iholle miellyttävän suojan parantaen siten ihon kosteudensitomiskykyä. Keramidien lisäksi se sisältää kosteudensitoja-aineita.

Carbalan perusvoide sisältää 5 % karbamideja eli ureaa ja runsaasti glyserolia, jotka sitovat kosteutta tehokkaasti ihoon. Carbalan levittyy helposti ja imeytyy nopeasti. Voide sopii normaalille, kuivalle ja atooppiselle iholle.

Carbalan Plus on keskirasvainen perusvoide jossa on 5 % karbamideja, runsaasti glyserolia ja ksylitolia. Nämä aineosat sitovat kosteutta tehokkaasti ihoon. Voide sisältää myös karitevoita, joka suojaa, korjaa ja hoitaa ihoa. Voide sopii normaalille, kuivalle ja atooppiselle iholle.

perusvoide.fi



Orion on suomalainen avainlippuyritys.

itsehoitoapteekki.fi

”Olen löytänyt yhdistyksen kautta oman
heimoni, jonka kanssa voin jakaa
niin ilot kuin surut.”

allergia.fi/liity



Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

www.allergia.fi