

# Tietoa iktyoosista päivähoitoon ja kouluun

## Mikä on iktyoosi?

Iktyoosi on ryhmä perinnöllisiä ihosairauksia. Monet niistä ovat erittäin harvinaisia. Iktyoosit eroavat toisistaan oireiltaan ja periytymistavoiltaan. Osa iktyooseista ovat hyvin lieviä eivätkä juuri haittaa normaalia elämää, osa puolestaan vaikeita ja selkeästi ulkonäöstä havaittavia. Iktyoosit todetaan heti syntyessä tai hieman sen jälkeen.

Iktyoosikon iho on kuiva, hilseilevä, paksuuntunut ja joskus se voi punoittaa. Joissakin muodoissa iholla esiintyy rakkuloita. Iktyoosi ei parane, mutta oireita voidaan helpottaa eri hoitomenetelmin: kylpy / suihku ja asianmukaiset voiteet ja rasvat. Hoito on osa päivittäistä rutiinia, joka on tehtävä huolella – muuten iho voi aiheuttaa isoja ongelmia.

Iktyoosia sairastavan lapsen oireet vaihtelevat suuresti sekä iktyoosin eri muotojen että yksilöllisten erojen suhteen:

- Tavallinen iktyoosi: Lieväoireinen, jossa iho on kuiva ja siihen liittyy vaalea, jauhomainen hilseily. Kuivuutta esiintyy pääsääntöisesti raajojen ulkosivuilla. Esiintyvyyttä 1:300-500.
- X-kromosomeissa periytyvä iktyoosi: Lieväoireinen erityisesti miehillä ja pojilla esiintyvä. Iho hilseilee erityisesti sääri- ja olkapäissä ja olkavarsissa kookkaina ja väriltään ruskehtavina suomina. Esiintyvyyttä 1:5 000.
- Lamellaarinen iktyoosi: Vaikeaoireisia, hyvin eri tyyppisiä iktyoosimuotoja. Suurimmalla osalla ihon on kasvoja ja hiuspohjaan myöten paksun, ajoittain punoittavan hilseilevän ja halkeilevan sarveiskalvon peittämä. Silmien alaluomet kääntyvät ulospäin ja silmät tulehtuvat helposti. Paksu ja kireä iho voi joskus aiheuttaa niveltien jäykistymistä. Esiintyvyyttä 1:50 000.
- Erythodermia ichtyosisformis congenita bullosa: Vaikeaoireinen, jossa iho rikkoutuu ja on altis bakteeri-infektioille. Iho hilseilee erityisesti taivealueilla ja kyljissä. Esiintyvyyttä 1:100 000.

Muutamia iktyoosikkolapsen arkea haittaavia oireita:

- Iktyoosi aiheuttaa ongelmia lämmönsäätelylle, iho on herkkä sekä lämmölle että kylmälle.
- Iho saattaa halkeilla haavoille. Haavat ovat alttiita infektioille. Jos ne sijaitsevat jalanpohjissa, voi iktyoosikkolapsen olla vaikea hypätä ja juosta.
- Iho usein kutisee.
- Silmät ovat usein kuivat (mahdollisesti tarvitaan silmätipat), silmät voivat myös ärtyä kirkkaassa auringonpaisteessa.
- Iho saattaa myös aiheuttaa tukkeumia korvakäytäviin ja näin iktyoosikkolapsi kuulee huonommin. Jos tällaista esiintyy, on siitä hyvä keskustella vanhempien kanssa.
- Päänahan kuivuus voi tehdä hiuksista hennot ja/tai harvat.
- Vaikeissa iktyoosisairauksissa ihon paksuuntuminen vaikuttaa myös lapsen motoriikkaan.

Iktyoosi on erittäin näkyvä sairaus antaen lapselle selkeästi erottuvan ulkonäön. Siksi on tärkeää varmistaa, ettei lapsi vetäydy tai jää yhteisön ulkopuolelle päivähoitossa tai koulussa.

### **Iktyoosi ei ole tarttuvaa!**

Lapset nauttivat halailusta, kättelyistä ja muista fyysisistä kosketuksista samoin kuin muutkin lapset.

# Tietoa iktyoosista päivähoitoon ja kouluun

---

Kun iktyoosikkolapsi aloittaa päiväkodissa tai koulussa, on hänellä ennen kaikkea samat tarpeet, tunteet ja kiinnostuksen kohteet kuin muillakin lapsilla.

On olemassa kuitenkin muutamia asioita, joihin on erityisesti kiinnitettävä huomiota:

- Koko henkilökunnan on hyvä tuntea lapsen ihosairaus. Näin kaikki tietävät siihen liittyvistä erikoispiirteistä ja esim. lapsen lämmönsäätelyyn liittyvistä seikoista.
- Vuoropuhelu iktyoosikkolapsen vanhempien kanssa on tärkeää, he ovat lapsensa hoidon asiantuntijoita. Jokainen iktyoosikkolapsi on omanlaisensa myös ihon oireiden ja hoidon suhteen. Vanhemmat osaavat parhaiten kertoa oman lapsensa oireet ja hoidot, mutta myös jo itse lapsi osaa toimia oman ihonsa asiantuntijana nuoresta iästään huolimatta. Myös lasta tulee kuunnella.
- Muiden lasten vanhemmat ja muut lapsen kanssa toimivat tarvitset myös tietoa iktyoosista ja iktyoosikkolapsen tarpeista. Tietoa voidaan antaa esimerkiksi vanhempainilloissa. Lapsille asiasta tulisi kertoa heille ymmärrettävällä tavalla.
- Ulkona on tärkeä valvoa, ettei lapselle tule liian kuuma. Kuumana ja aurinkoisena päivänä on hyvä olla varjopaikka, jossa lapsi voi viettää aikaansa. Tarvittaessa voi kosteuttaa lapsen vaatteet kylmällä vedellä.
- Iktyoosikkolapsi tarvitsee paljon nestettä päivän aikana, liian vähäinen juominen voi johtaa nestehukkaan. Lapsella on oltava mahdollisuus saada juotavaa aina, kun tuntee sitä tarvitsevansa.
- Kylmä ja tuulinen ilma voi olla myös hankala iktyoosikolle. Hänen on hyvä päästä lämpimään, jos olo ulkona tuntuu liian kylmältä. Ei ole epätavallista, että kylmällä silmät vuotavat. Märät posket tarvitsevat jatkuvaa kuivausta.
- Lapsi saattaa tarvita apua ihonsa rasvaukseen. Vanhemmat voivat kertoa, minkä verran lapsi tarvitsee rasvausta ja mitä sopivia voiteita säilytetään päiväkodissa / koulussa. On tärkeää, että vain muutama vastuullinen henkilö perehtyy iktyoosikkolapsen voiteluun. Voiteluhetki on lapselle hyvin intiimi.
- Iktyoosikkolapsi ei normaalisti ole herkempi muille sairauksille kuin terveetkään lapset. Mutta on myös olemassa muutamia sairauksia, jotka voivat aiheuttaa iktyoosikkolapselle vakavia oireita, esimerkiksi vesirokko, tulirokko ja märkärupi. Myös täit päänahassa voivat olla erityisen vaikeita iktyoosikkolapselle. Ilmoittakaa lapsen vanhemmille heti, jos jotain näistä esiintyy päivähoidossa / koulussa.
- Eteen tulee varmasti tilanteita, joissa toiset lapset eivät halua ottaa iktyoosikkolasta kädestä kiinni, sillä käden iho tuntuu karkealta ja kuivalta. Tilanne voidaan ratkaista siten, että henkilökunta itse ottaa lasta kädestä kiinni. Voidaan myös keskustella, miksi käsi tuntuu erilaiselta ja kosketellaan yhdessä. On hyvä nostaa esiin myös tarinoita, millaista on olla erilainen.

Lisätietoja Iktyoosista saat Iholiitosta [www.iholiitto.fi](http://www.iholiitto.fi) .

Ruotsin iktyoosiyhdistyksen sivuilta on ladattavissa vastaava [ruotsinkielinen opas](#) (käytetty lähdemateriaalina)

Muuta lisätietoa iktyoosista:

- [Harvinainen iktyoosi: Lapsena Lotta halusi, että keksitään rasvauskone – IhonAika 05/2009](#)
- [Iktyoosiopas](#) (käytetty lähdemateriaalina)

# Tietoa iktyoosista päivähoitoon ja kouluun

---

Lisätietoa päivähoidon / koulun aloittavan lapsen iktyoosista ja huomioitavista asioista:

Lapsen sairastama iktyoosin muoto:

Lapsen sairauden oireet:

Lapsen tarvitsema hoito päivähoidon/koulun aikana:

Muuta huomioitavaa lapsen iktyoosista: