

Silja Lindqvist on käyttänyt ihon rasvaukseen elämästään lähes kaksi vuotta, silti

elämää ovat ohjanneet

unelmat,

ei **ihosairaus**

– Insinööri kun olen, olen tämänkin laskenut, finanssialalla työskentelevä ICT-arkkitehti Silja Lindqvist hymyilee. Hän näppäilee kännykkänsä laskimeen luku- ja saa tulokseksi 14 500 tuntia eli lähes kaksi vuotta.

TEKSTI JA KUVAT: MAIJA KRAPPE

Kyse on ajasta, jonka hän on käyttänyt tähän mennessä elämästään ihon kunnossa pitämiseen. Iktyoosia sairastavan Silja Lindqvistin työpäivä alkaa noin tuntia muita aikaisemmin. Iho on liotettava ensin kylvyssä pehmeäksi ja sen jälkeen rasvatta huolellisesti. Iktyoosi on harvinainen periytyvä ihosairaus, jolle on tyyppillistä ihon sarveistuminen, paksuuntuminen, hilseily ja kireys.

Silja Lindqvist toimii kiireisen työelämän lisäksi Suomen Iktyosiyhdistyksen puheenjohtajana ja Iholiiton varapuheenjohtajana. Hän harrastaa juoksua, joogaa, puutarhan hoitoa ja on jonkin verran mukana tyttärensä taitoluisteluharrastuksessa.

Tuki ja esimerkki

Silja syntyi iktyoosivauvana, joka kiidätettiin ambulanssilla tehohoitoon. Hänellä todettiin iktyoosin lamellaarinen muoto, jossa lapsen iho muuttuu heti syntymän jälkeen kiristäväksi ja taippeista repeileväksi muovimaiseksi kalvoksi. Nestevajaus- ja infektioriskin takia vastasyntynyt viedään lasten teho-osastolle.

Lapsena ja nuorena mikään ei ollut Siljalle itsestään selvää. Hän ei ollut varma, voiko sairauden vuoksi opiskella ammatin, saada työpaikan tai perustaa perheen.

– Nyt, kun kaikki on järjestynyt parhain päin, haluan olla esimerkkinä perheille, joille syntyy iktyoosilapsi ja jotka ovat samojen kysymyksiä äärellä kuin vanhempani ja itse olemme olleet. Haluan olla myös toteuttamassa vertaistukea, sillä se on erityisen tärkeää, kun on kyse harvinaisesta sairaudesta.

– Olin itse parikymppinen, kun tapasin ensimmäistä kertaa toisen samaa sairautta sairastavan. Siinä varmasti on yksi syy, miksi koen potilasjärjestötoiminnan niin tärkeäksi, hän sanoo.

Hurjia uskomuksia

Iktyoosi on oikeastaan nimitys ryhmälle erilaisia ihosairauksia. Lievimpiä muotoja ei osata välttämättä edes tunnistaa, iho on vain hieman kuiva. Taas vaikeimpiin muotoihin liittyy monia hurjiakin uskomuksia, virheellistä tietoa ja ennakkoluuloja. Silja sanoo haluavansa omalla toiminnallaan olla vaikuttamassa asiallisen ja oikean tiedon levittämiseen ja pel-

kosten hälventämiseen.

Hän ei myöskään ensimmäisenä esittele itseään iktyoosia sairastavaksi. Sairaus ei ole määrittänyt hänen elämäänsä, vaan se, mitä hän on halunnut tehdä ja miten elää. Hänen mielestään tämän pitäisi olla mahdollista kaikille iktyoosikoille.

– Työelämässä en juurikaan puhu sairaudesta, enkä ole sen vuoksi ollut päiväkkään pois töistä. Useimmat eivät tiedä, että sairastan iktyoosia.

Diagnosikuvauksen mukaan suurimmalla osalla lamellaarista iktyoosia sairastavista potilaita iho on kasvoja ja hiuspohjaa myöten koko elämän ajan paksun, ajoittain punoittavan, hilseilevän ja halkeilevan sarveisihon peittävä. Myös kämmenet ja jalkapohjat ovat paksuuntuneet.

– Hurjimmissa kuvauksissa iktyoosivauvalle luvataan vain vähän elinaikaa. Silti iäkkäin iktyoosia sairastava, jonka itse olen tavannut, on ollut lähes 80-vuotias. Jokaisella iktyoosia sairastavalla on yksilöllinen tarinansa, ja onneksi nämä hurjimmat tarinat koskettavat vain joitakin yksittäistapauksia, Silja sanoo.

Iktyoosi näkyy ihon erilaisuute-



Silja Lindqvist on sovittanut harvinaisen ihosairautensa hoidon omaan arkeensa ja toteuttanut unelmansa ammatista, perheestä ja harrastuksista. Suomen Iktyoosiyhdistyksen puheenjohtajana hän korostaa yhdistystoiminnan, vertaistuen ja esimerkkien tärkeyttä harvinaisissa ja pienissä sairausryhmissä.

na ja herättää siksi ennakkoluuloja samoin kuin muutkin ulkoiset poikkeavuudet. Hänen mukaansa muun muassa Psoriasisliiton ”psori ei tartu” -kampanja on vienyt eteenpäin myös iktyoosia sairastavien asiaa. Kuitenkin pelko, että voiko tuo tulla minullekin, elää syvällä ihmisten mielissä.

– Iktyoosikoilta vaaditaan erityistä rohkeutta jo lapsesta lähtien voittaa tämä tapaamiensa uu-

sien ihmisten ensimmäinen reaktio, Silja jatkaa.

Hän tähdentää, että iktyoosi on perinnöllinen sairaus, jonka useimmat muodot periytyvät piilevästi. Viime vuosina lisääntynyt tieto geeneistä ja iktyoosiin liittyvistä geenivirheistä on tuonut lisätietoa sairauden eri muodoista ja tukea perinnöllisyyspohdintoihin perhetä perustaville iktyoosikoille.

Hoito palkitsee

Iktyoosi ei parane, mutta oireita voidaan helpottaa eri hoitomenetelmin. Säännöllisellä hoidolla iho saadaan pysymään suhteellisen hyvässä kunnossa. Hoito valitaan iktyoosin vaikeusasteen mukaan. Lievää iktyoosia hoidetaan paikallisesti, vaikean iktyoosin hoitoon käytetään usein rasvauksen lisäksi sisäistä lääkitystä.

Iktyoosi-ihosta puuttuu ominaisuus, joka estää kosteuden haihtumisen, ja siitä johtuu, että iho kuivuu ja hilseilee.

– Säännöllinen ihon kylvettäminen ja rasvaaminen on perusrutiini, jota ei voi laiminlyödä. Jo muutaman kerran lintsaus kostautuu ihon kunnan huononemisenä, ja toisaalta tunnollinen hoito palkitaan parempana olona ja siistimpänä ihona, Silja sanoo.

Kylpyjen ja suihkujen merkitys ihon hoidossa ei aina ole ymmärretty. Silja muistaa lapsuudestaan aikoja, jolloin hoito-ohjeeksi annettiin veden välttäminen sillä seurauksella, että ihon kunto heikkeni nopeasti.

– Onneksi äitini uskoi omaan kokemukseensa ja piti kiinni hyviksi havaituista hoitokeinoista. Vesi ja kylvyt ovat välttämättömiä, jotta hilseilevä iho saadaan pehmenemään ja rasva imeytymään kunnolla.

Sisäisesti käytettävistä lääkkeistä A-vitamiinin johdannaisiin kuuluvalla asitretiinillä on todettu olevan selvää tehoa vaikeiden iktyoosimuotojen hoidossa. Se vähentää ihon sarveistumista ja hilseilyä varsinkin lamellaarisessa iktyoosissa. Silja sanoo myös saaneensa apua asitretiinihoidosta, mutta luopuneensa hoidosta alkaessaan suunnitella perheenisäystä.

Hän korostaa, että jokainen sairastava on paras hoidon asian tuntija, vain sairastava itse tietää, miltä esimerkiksi eri voiteet tuntuvat iholla. Kokemuksen ja kokeilujen kautta on mahdollista löytää omalle iholle parhaiten sopivat hoitokeinot.

– Omalla kohdallani on ehkä ollut hyötyä siitä, että halusin jo nuorena ottaa itse vastuun ihoni

Harvinaisen sairauden kanssa on lähdeittävä maailmalle etsimään tietoa ja hakemaan kontakteja.

hoidosta ja tehdä kaiken mahdollisen pitääkseni ihon hyvässä kunnossa, Silja sanoo.

Harvinainen sairaus, tärkeä yhdistys

Iktyoosia sairastavia tiedetään olevan Suomessa muutamia satoja. Vuosittain syntyy 1–2 vaikeaa iktyoosin muotoa sairastavaa vauvaa. Suomen Iktyoosiyhdistykseen kuuluu vähän päälle sata jäsentä.

– Mitä harvinaisemmasta sairaudesta on kyse, sitä suurempi merkitys yhdistystoiminnalla ja vertaistuella on. Iktyoosiyhdistys on myös lähtenyt siitä, että on kyse koko perheen sairaudesta ja sen vuoksi koko perhe otetaan mukaan toimintaan, Silja sanoo.

Yhdistys pyrkii järjestämään

kerran vuodessa tapaamisen, johon perheet voivat osallistua. Lisäksi joka toinen kesä pyritään järjestämään perheleiri. Silja on itse osallistunut ensimmäiselle perheleirille 80-luvun lopulla ja ollut siitä lähtien yhdistystoiminnassa mukana.

Nettimaailmasta on tullut yksi tärkeä vertaistuen ja toiminnan muoto pienelle ja harvinaiselle sairausryhmälle. Iktyoosikoilla on oma suljettu facebook-ryhmä, jossa he voivat jakaa kokemuksiaan suojatussa ympäristössä. Eriikäisenä iktyoosiin liittyvään pohdintaan nousee erilaisia kysymyksiä. Näistä on helppo kysellä ja keskustella netissä.

Pienen yhdistyksen ja harvinaisen sairauden kanssa on lähdeittävä myös maailmalle etsimään tietoa ja hakemaan kontakteja.

Suomen Iktyoosiyhdistys on mukana kansainvälisessä toiminnassa pohjoismaissa sekä eurooppalaisessa iktyoosiyhdistysten muodostamassa yhteistyöverkostossa European Network for Ichthyosis eli ENIssa.

– Nyt odotamme innolla vuoden kuluttua yhdessä ruotsalaisen yhdistyksen kanssa järjestettävää risteilyä, Silja Lindqvist sanoo. ■

Oikaisu

Psori Lapset on ryhmä vanhemmille Facebookissa

Psoria sairastavan lapsen tai nuoren vanhemmat ovat tervetulleita mukaan Psori Lapset – nimellä löytyvään Facebook-ryhmään. Katariina Kähärä tai Katja Välimäki voivat liittää sinut ryhmään. Viime Ihonajan jutussa "Lapsen sairastuminen on kriisi myös vanhemmalle" mainittiin ryhmän nimi toisin.



TAUKOKANGAS

Hakeudu Kelan aikuisten sopeutusvalmennuskurssille Taukokankaalle Oulaisiin, kuntoutus on osallistujille maksutonta

Psoriasista tai nivelpsoriasista sairastavat

Kurssi nro **54068** 11.-15.8.2014

Kurssi nro **54067** 20.-24.10.2014

Kurssi nro **54069** 1.-5.12.2014

Vaikeita ja pitkäaikaisia ihon sairauksia sairastavat

Kurssi nro **54071** 15.-19.9.2014

Kurssille hakeutuminen

Kurssille hakeutumiseen tarvitaan lääkärin kirjoittama B-lausunto ja kuntoutujan itsensä Kelan paikallistoimistossa täyttämä hakemus Kelan lomakkeella KU 132. Hakemus kannattaa toimittaa Kelalle riittävän aikaisin ennen kurssin alkua. Kela tekee kurssivalinnat.

Yhteyshenkilö kurssilla

fysioterapeutti Tuula Laava Taukokankaalta puh. 044 4794 769 tai tuula.laava@taukokangas.fi