

IKTYOS – en grupp ärftliga och sällsynta hudsjukdomar



Information om iktyos till personal på
äldreboenden och inom hemtjänsten.

Från



Iktyosföreningen, Box 1386 (Landsvägen 50a)), 172 27 Sundbyberg.

Tel 08-546 404 51

Inledning

Denna information vänder sig till dig som arbetar på äldreboenden och inom hemtjänsten. Iktyos är i många fall sällsynt men trots det så bor det en och annan äldre med iktyos på våra äldreboenden eller är beroende av hemtjänsten – kanske just där du arbetar. Eller så kan du se informationen som en förberedelse om/när du kanske senare möter en äldre person med iktyos.

Iktyosföreningen vet att många som närmar sig ålderdomen känner oro för att de inte ska få den hjälp och omsorg de behöver utifrån sin hudsjukdom, att ingen ska känna till den p.g.a. att den är sällsynt. Man tänker att ingen kommer veta eller förstå vad det är för en hudsjukdom jag har.

Iktyosföreningen vill på detta sätt sprida information om iktyos och hur man på bästa sätt kan hjälpa den äldre med omvårdnad om den ömtåliga huden. Oftast kan den äldre naturligtvis själv berätta och visa vad han/hon behöver hjälp med, men vi tycker ändå att det är bra om berörd personal känner till vad det innebär att ha iktyos och hur man på bästa sätt kan ge god omvårdnad.

Välkommen att höra av dig till Iktyosföreningen om du har frågor och funderingar! Jag är ombudsman på föreningskansliet och kan besvara era frågor. Föreningen har även medicinsk expertis att tillgå vid behov.

Vänliga hälsningar

IKTYOSFÖRENINGEN

Helene Reuterwall

ombudsman

08-546 404 51, helene.reuterwall@iktyos.se



Vad är iktyos?

Iktyos är samlingsnamn för en grupp ärftliga och obotliga hudsjukdomar. Det finns ca 30 olika former av iktyos varav några få är lindriga, medan den övervägande delen är sällsynta och svåra. Iktyos karaktäriseras av torr, sträv, fjällande och antingen förtjockad eller mycket tunn hud på delar av, eller hela kroppen. Några former ger blåsor. Det är mycket vanligt med ögonproblem vilket inte sällan medför operation. Iktyos medför också problem med öronen eftersom hudflagor täpper igen hörselgångarna. Det finns också ett antal mycket sällsynta syndrom där iktyos ingår som ett av symtomen. Exempel på syndrom är Sjögren-Larsson syndrom, KID syndrom och Netherton syndrom.

Det föds 2-4 barn per år i Sverige med någon av de sällsynta och svåra iktyosformerna.

Den dagliga livsföringen för en person med någon av de svåra formerna av iktyos påverkas i stor utsträckning. En person med iktyos behöver bada eller duscha länge, minst en gång per dag. Efter badet/duschen behöver huden omsorgsfullt smörjas med lämplig salva/kräm för att hållas smidig och inte strama och/eller klia. Ögon och öron måste skötas noga. En del behöver invärtes medicinering för sin svåra iktyos.

Iktyos innebär problem med fötterna i form av förtjockade fotsulor med hälsprickor, blåsor och svampinfektioner. En god och regelbunden fotvård är nödvändig.

Många behöver hjälp av fotterapeut då man inte klarar sin fotvård på egen hand. Det kan bli en dyr affär eftersom långt ifrån alla landsting beviljar iktyosdrabbade medicinsk och därmed subventionerad fotvård där behov föreligger.

Iktyos medför ofta en störning i temperaturregleringen, både när det gäller kyla och värme. Det är viktigt att det råder en god temperaturl balans.

Att ha iktyos innebär att man har ett annorlunda utseende. Det är inte ovanligt att människor stirrar och kommenterar hur huden ser ut. Dåligt bemötande, okunskap och ibland oförståelse från det omgivande samhället gör att många personer med iktyos upplever isolering och utanförskap. Iktyos innebär alltså fysiska såväl som psykologiska och sociala besvär.

Iktyos smittar inte!

Huden behöver daglig omvårdnad och behandling. Det klarar man oftast själv under större delen av sitt liv. När man börjar bli äldre och krafterna tryter, man får svårare att röra och böja sig, då behöver man hjälp att sköta sin hud. Om huden inte sköts dagligen uppstår stora komplikationer och besvär, vilket kan vara mycket smärtsamt. Det i sin tur leder till en dålig livskvalitet, vilket inte är acceptabelt.

Nedan listar vi de viktigaste av de saker som man som äldre, boende på ett äldreboende eller har hemtjänst, oftast behöver hjälp med om man inte klarar det på egen hand:

- få hjälp att dagligen bada eller duscha och skrubba bort överflödiga hudflagor.
- få hjälp dagligen med att smörja huden med lämplig kräm/salva (den äldre har oftast en speciell kräm/salva som personen tycker är bra)
- få hjälp med ögonsalva och även rengöring av öron där ofta hudflagor fastnar.
- många med iktyos har svårt att sköta sina fötter och kan behöva professionell fotvård. På en del äldreboenden finns fotterapeuter.
- få hjälp att dagligen skaka och vädra sängkläder ordentligt då de kan vara fulla med hudflagor.
- få hjälp att oftare än andra tvätta kläder/sängkläder i tvättmaskinen, då det samlas hudflagor och fett från salvor/krämer.
- få hjälp minst en gång i veckan med dammsugning. Att sopa golvet eller dammsuga kan i vissa fall vara nödvändigt dagligen.

Genom en studie som gjorts och som Iktyosföreningen tagit del av framkom att äldre med iktyos som har hemtjänst i vissa fall inte fick ha kvar sina badkar. Detta motiverades med att hemtjänsten inte klarar hjälp med bad för sina ryggar. Naturligtvis ska inte personalen behöva skada sina ryggar, men för den skull är det inte lämpligt att avlägsna det viktiga badkaret. I dessa situationer kan man behöva vara två som hjälper till med badandet.

Studien visade också att på äldreboenden var regelbundenheten bristfällig när det gällde det viktiga badet/duschen som måste ske dagligen. En del äldre uppgav i studien att smörjningen av huden görs mycket snabbt, då personalen ofta är stressad. Denna snabba smörjning ger dåligt resultat, med konsekvens att man måste smörja oftare, vilket tar extratid. En smörjning av den äldre skall ske i ett något varmare rum, ex. badrummet, på ett mjukt och värdigt sätt. Det är lämpligt att smörja en kroppsdel i taget och därefter ta på kläder för att personen inte skall börja frysa.

För maximalt stöd och god omsorg är det önskvärt att den äldre med iktyos får en individuellt utformad plan för omvårdnad. Det är av största vikt att all berörd personal känner till och följer den.

Gör man rätt från början blir det mycket lättare och mer effektivt, både för den äldre med iktyos och för personalen. Och inte minst blir det tryggt för den som behöver omsorgen.

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshindersorganisation för personer med iktyos och deras anhöriga. Vi informerar utåt till förskola, skola, foterapeuter, sjukvården, omsorgen och allmänheten. Vi anordnar möten, föreläsningar, en årlig föreningshelg och ger ut en tidning för våra drygt 700 medlemmar. Iktyosföreningen har 12 regioner runt om i landet, med en kontaktperson i varje region. Vår webb heter www.iktyos.se. Besök den gärna!

Docent Agneta Gånemo har skrivit en bok som täcker i princip allt om iktyosjukdomarna. Den heter "IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!". Den köps direkt från Agneta. Kontakta henne på agneta@ganemo.se eller ring 070-725 67 88.