



Information till förskolan/skolan om barn med iktyos!

Vad är iktyos?

Iktyos är en grupp av ärftliga hudsjukdomar. Det finns olika varianter av iktyos, de flesta är sällsynta och svåra. De svåra varianterna syns vid födseln eller en tid efteråt. Vid iktyos är huden torr, fjällande, förtjockad och ibland rodnande. En del har blåsor på huden. Det finns inte något botemedel utan man behandlar symtomen genom bad/dusch och lämpliga salvor och krämer. Behandlingen är en del i den dagliga rutinen och det är väldigt viktigt att sköta huden, annars medför det stora problem.

Iktyos medför även problem med temperaturregleringen, vilket innebär att huden är känslig för såväl värme som kyla.

I och med att iktyos är en synlig diagnos som ger barnet ett annorlunda utseende, är det av stor vikt att se till att barnet inte blir retat eller utanför gemenskapen med de andra barnen på förskolan/skolan.

I Sverige föds det 2-4 barn varje år med svår iktyos.

Iktyos smittar inte!

När ett barn med iktyos börjar i förskolan/skolan är det först och främst ett barn med samma behov, intressen och känslor som alla andra barn. Det finns dock några saker som man särskilt måste tänka på:



All personal på förskolan/skolan ska ha kännedom om barnet och barnets hudsjukdom.



Föräldrar och övriga barn ska också få information om iktyos och de behov ett barn med iktyos har. Informationen kan man ge vid ett föräldramöte och man kan dela ut foldrar om iktyos. Barnen ska informeras på deras nivå.



Dialogen med föräldrarna till barnet med iktyos är viktig, de har den specifika kunskapen om vad just deras barn behöver.



Inomhus kan en bordsfläkt behövas om barnet behöver kyla ner sig, likaså solfilm på fönstren.



Utomhus är det viktigt att ha uppsikt över barnet så att det inte blir för varmt. Ta då av barnet kläder och tvätta vid behov med kallt vatten. Ett parasoll eller liknande skydd behövs vid barnens uteplats varma och soliga dagar.

Stark kyla och blåst kan också vara besvärligt. Barnet kan då behöva gå in och värma sig vid behov. Det är inte ovanligt att barnets ögon rinner och att kinderna blir våta och behöver torkas.



Barnet kan behöva hjälp med smörjning. I vilken omfattning avgör föräldrarna som också tillhandahåller lämplig salva som förvaras på förskolan/skolan. Det är viktigt att enbart ett fåtal personer ur personalen smörjer barnet. Barnet med iktyos kan annars uppleva sig som utsatt.



Ett barn med iktyos har normalt inte sämre immunförsvar än andra barn, men det finns sjukdomar som kan ge barnet svårare symtom än andra. Exempel på detta är vattkoppor, scharlakansfeber och svinkoppor. Löss i hårbotten kan också vara extra besvärligt för barn med iktyos. Informera barnets föräldrar direkt om något av ovanstående uppkommer på förskolan/skolan.



Uppstår situationer där barnen på förskolan/skolan t.ex. inte vill hålla barnet med iktyos i handen p.g.a. att huden känns sträv och torr kan personalen lösa det hela med att själv ta barnet i handen. Man kan också tillsammans diskutera känslor och förslagsvis ha det som ett tema om varför man känns och är olika. Det finns sagor att läsa om hur det är att vara annorlunda och att ha ett annorlunda utseende.

Solfilm på fönstren och tak över en sandlåda är bra exempel på att vissa åtgärder är bra för alla barn – inte bara för ett barn med iktyos!

Det finns en utmärkt bok om iktyosjukdomarna som docent och leg. sjuksköterska Agneta Gånemo skrivit; *"IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!"*. Den beställs direkt från författaren via agneta@ganemo.se eller telefonnummer 0431-283 80. Boken kostar 150 kr+ porto.

Tveka inte att höra av er till Iktyosföreningen vid frågor kring iktyos och behandling! På kansliet finns ombudsman Helene Reuterwall. Här kan man beställa foldrar gratis och en DVD-film om iktyos för 50 kr/st. Är man intresserad av en gratisprenumeration på Iktyostidningen är det bara att säga till.

Vänliga hälsningar

IKTYOSFÖRENINGEN

Box 1386 (Landsvägen 50a)

172 27 Sundbyberg

Tel kansliet: 08-546 404 51 (oftast måndag-fredag 09.00-17.00, annars telefonsvarare)

e-post: info@iktyos.se

webb: www.iktyos.se

