

# Atopiaperheiden kurssilla Ruissalossa

Eetu tapasi vertaisiaan  
ja äiti nautti ajasta perheen kanssa.

Iholiiton sopeutumisvalmennuskurssi perheille, joissa lapsella on atooppinen ihottuma, järjestettiin kesäkuussa Ruissalon kylpylässä Turussa. Kurssille voitiin ottaa mukaan kuusi perhettä, joiden lapset olivat juuri koulunsa aloittaneita, 7–8-vuotiaita. Kurssille haki kaikkiaan 30 perhettä.

TEKSTI JA KUVA: AINO OVASKAINEN

**V**alittujen joukossa oli myös tamperelainen **Luodon** perhe: äiti **Tiina**, isä **Jarkko** sekä lapset **Eetu**, 7 ja **Heta**, 5. Lapsista Eetu oli kurssille hakija, Hetan iho on herkkä mutta ei varsinaisesti atooppinen.

Perhe odotti kurssilta, että 7-vuotias Eetu tapaisi muita atooppista ihottumaa sairastavia lapsia ja että koko perheellä olisi aikaa olla yhdessä. Heidän toiveensa toteutui.

Tiina-äidin mukaan parasta kurssilla oli, että lapset viihtyivät hyvin, ja että Eetu tapasi muita atoopikkolapsia.

– Kotona kun tuntuu, että hän on ainoa, jolla on ihon kanssa ongelmia.

Ihoasioiden läpikäyminen myös lasten kanssa pienryhmissä oli tärkeää. Kurssin luennoilla oli paljon tuttuakin asiaa, mutta myös uutta, esimerkiksi vinkkejä ihon hoitoon sekä sosiaalituokien hakemiseen. Muiden vanhempien kokemusten kuuleminen oli myös tärkeää. Oli hyvä kuulla, että kaikilla vä-

lillä pinna kiristyy ja joskus katkeaa-kin.

Tiinan mukaan nykyään Eetu rasvaa aika hyvin itse, mutta rasvaamiseen menee päivittäin aikaa, ja esimerkiksi aamujen aikataulut pitää miettiä sen mukaan, että Eetu ehtii rasvaamaan. Eetun yöunien laatu vaihtelee, yöllä hän usein unissaan raapii itseään, ja lakanoita pitääkin vaihtaa usein.

Äidin mielestä on hienoa, että viimeisen puolen vuoden aikana Eetu on ottanut itse vastuuta ihon hoidosta ja ymmärtää jo, että ihon hoitaminen helpottaa oloa. Hän käy omatoimisesti suihkussakin, vaikka se välillä ”ottaa-kin päähän”.

## Kaikki tuki tarpeen

Tiina kertoi perheen saaneen tiedon kurssista TAYS:in kuntoutusohjajalta, jonka luokse he olivat menneet vammaistukihakemuksen vuoksi. Ai-

emmin perhe ei tiennyt, että heidän olisi mahdollista saada vammaistukea, mutta Eetun lääkärin vaihduttua uusi lääkäri kertoi heille mahdollisuudesta tukeen. Nyt he saavat alinta vammaistukea.

Atooppisen ihottuman lisäksi Eetulla on allergioita, nyt ruokavaliosta ovat poissa maito, muna, kala ja pähkinät. Tällä hetkellä Eetu saa kuitenkin syödä jo monipuolisesti verrattuna aiempaan. Pari vuotta sitten Eetu söi lihoista vain riistaa, ja rypsi sekä rapsiakin olivat kiellettyjen listalla. Tällä ruokavaliolla Eetu laihtui ja iho hilseili, joten öljyt otettiin takaisin ruokalistalle. Todettiin, että kyse ei ole allergiasta, vaan iho vain on kuiva.

Allergiat rajoittavat jonkin verran koko perheen ruokavaliota, kun kaikille pyritään tekemään samaa ruokaa. Esimerkiksi kananmunaa varten on oma paistinpannu, ja ruokailuvälineet pitää muistaa kananmunan käsittelyn jälkeen puhdistaa hyvin.

Perhekurssilla lapsille on omaa ohjelmaa lastenohjaajien opastuksessa. Ruissalon maisemat tarjoivat oivat puitteet metsäretkelle.



## ”Perhe pyrkii kuitenkin elämään normaalia elämää ihottumasta huolimatta.”

– Perhe pyrkii kuitenkin elämään normaalia elämää ihottumasta huolimatta, ja Eetu harrastaa samoja asioita kuin muutkin saman ikäiset pojat. Hän lautailee, pyöräilee, luistelee ja pelaa jalkapalloa, Tiina painotti.

Koulussa Eetulle oli ensimmäisellä luokalla tarkka opettaja, jonka kanssa äiti kävi läpi rasvaukset ja allergialääkkeet, ja niistä tehtiin myös virallinen sopimus. Harmillinen juttu kouluvuodessa oli, että opettaja ei halunnut ottaa Eetua mukaan luokan uimahallireissuille, sillä hän koki, ettei pysty riittävästi valvomaan Eetun rasvaamista uinnin jälkeen. Toisaalta tämä ainakin kertoi siitä, että opettaja otti ihottuman tosissaan.

– Eetun ja Hetan mummot ja papat asuvat lähellä perhettä ja hoitavat lapsia usein. He ovat tarkkoja ja osaa- vat rasvata ja antaa Eetulle lääkkeitä, Tiina kehui.

Kavereiden synttäreille mennessä äiti kertoo järjestäjälle Eetun allergioista ja sanoo, että häneltä voi kysyä vinkkejä leipomisiin. Kerran synttäreillä oli käynyt vahinko, kun Eetu oli kotona tottunut syömään maidottomia ja munattomia makkapaloja, ja oletti kyläpaikassakin niiden olevan hänelle sopivia, koska olivat aivan samannäköisiä. Äiti tuli tuolloin pikana paikalle, ja tilanteesta selvittiin allergialääkkeellä. Eetulla on EpiPen vakavien allergiaoireiden varalta, mutta sitä ei ole onneksi tarvinnut käyttää.

Luodon perhe summasi, että vertaistuki sekä lapsille että aikuisille oli kurssin parasta antia. Tärkeää kurssissa oli myös se, että äiti sai pitkästä olla lomalla, ilman opiskeluja, töitä ja kotitöitä, ja oli aikaa olla perheen kanssa. Kurssin jälkeen Tiina jäi odottamaan äitiysloman alkua ennen kolmannen lapsen syntymää elokuussa. ■

## Atopialapsiperhekurssi

- tarkoitettu perheille, joiden lapsella atooppinen ihottuma
- tarjoaa mahdollisuuden tietojen päivittämiseen ja kokemusten jakamiseen muiden perheiden kanssa
- ohjelmassa vanhemmille luentoja ja keskusteluja sekä mahdollisuus hoidonohjaukseen
- lapsille omaa ohjattua toimintaa
- kurssille voi osallistua koko perhe (lapset alle 16-v.)
- hakeminen: hakulomakkeen saa Iholiitosta, johon hakemus palautetaan. Liitteeksi hoitavan lääkärin kirjoittama B-lausunto tai epikriisi, josta ilmenee perusteltu kuntoutustarve
- kurssit ovat Raha-automaattiyhdistyksen tukemia ja siten maksuttomia. Niihin sisältyy kurssin ohjelma, majoitus ja ruokailut. Matkat korvataan Kelan korvauskäytännön mukaan
- Iholiitto järjestää valtakunnallisia lapsiperhekurssseja vuosittain, seuraavat kurssit kesällä 2010. Tarkemmat tiedot kurseista ja niiden ajankohdista: [www.iholiitto.fi](http://www.iholiitto.fi)
- vastaava kurssi myös harvinaisia ihotauteja sairastavien lasten perheille