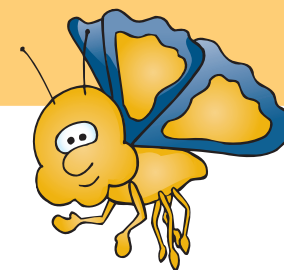




Rit fyrir sjúklinga um

Barnaexem

(Atópískt exem)



Höfundur: Mette Deleuran, húðsjúkdómalæknir, í samstarfi við Atópisk Eksem Forening, Danmörku.

Þýðandi: Matthías Kristiansen.

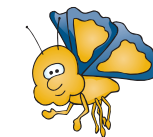
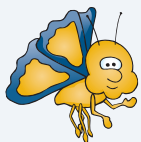
Yfirlstur og fagleg ráðgjöf: Jón Hjaltalín Ólafsson, húðsjúkdómalæknir.

Útgefandi: Novartis, Hörgatún 2, 210 Garðabær. Sími: 535 7000.

 **NOVARTIS**

Efnisyfirlit:

Inngangur	3
Vísbendingar um exem	6
Böð og sund	8
Svefn	10
Meðferð	13
Að smyrja líkamann	19
Félagslegir þættir	20
Hollráð	22



Inngangur

Rúmlega fimmta hvert barn á Íslandi er með eða hefur einhvern tíma fengið barnaexem (stað- og tímabundið exem, atópískt exem). Langalgengast er að er barnaexem komi fram fyrir sjö ára aldur (90%) og reyndar kemur það yfirleitt fram fyrir fjögurra ára aldur. Sem betur fer virðast margir þó losna við það aftur á barnsaldri en daglegt líf barns með exem getur verið erfitt og því fylgja ýmsar áhyggjur.

Í þessu riti miðla foreldrar þriggja barna af reynslu sinni af barna-exemi og gefa foreldrum annarra barna með sama kvilla góð ráð. Í ritinu er einnig að finna upplýsingar um ýmsar meðferðarleiðir, þar með talda steralausar meðferðir sem komið hafa fram á undanförunum árum. Foreldrarnir segja hér einnig frá reynslu sinni af réttri meðferð sem veldur því að mörg börn geta haldið einkennum exems að talsverðu leyti niðri eða jafnvel losnað algjörlega við þau.

Börnin sem sagt er frá hafa nú eða hafa fengið miðlungi slæmt eða mjög slæmt exem:

- Magnús er þriggja ára og hefur verið með alvarlegt exem, meðal annars í andliti. Exemið er nú því sem næst horfið.
- Embla er tveggja ára og á yngri systur sem heitir Sólveig og er sjö mánaða. Þær hafa báðar haft exem á öllum líkamanum. Báðar fá enn daglega meðferð til að halda aftur af einkennum.
- Eva er tíu ára. Hún hefur verið með exem síðan hún var kornabarn og fékk síðan astma. Yngri systir hennar Jóhanna er þriggja ára og er með exem, astma og ofnæmi.

Erfðir

Ekki er vitað um allar ástæður þess að barnaexem kemur fram. Þó er vitað að það má að töluverðu leyti rekja til erfða. Álitid er að tvö af hverjum þremur börnum fái exem af völdum arfgengra þátta. Ef annað foreldrið hefur verið með barnaexem, astma eða frókornaofnæmi eru u.þ.b. 25% líkur á að barn þeirra fái barnaexem. Líkurnar aukast í um 75% ef báðir foreldrar hafa fengið barnaexem.

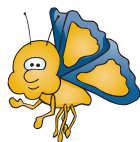
Ofnæmi og óþol

Margir halda ranglega að exem megi rekja til ofnæmis gagnvart matvælum eða öðrum þáttum í daglegu umhverfi okkar en svo er alls ekki. Exem er nefnilega að miklu leyti arfgengt. Því er fátt til ráða að koma í veg fyrir að exemið myndist, betra er að einbeita sér að rétttri meðferð. Þó er til staðar það samhengi á milli exems og ofnæmis að exem versnar stundum ef barnið er til dæmis með ofnæmi gegn ákveðnum matvælum. Þetta á einkum við um börn sem eru með mikið og þrálátt exem sem ekki lagast þrátt fyrir meðferð, en líka við börn sem einnig búa við ofnæmiseinkenni, t.d. frá slímhúðum í augum, nefi, lungum eða maga. Hafi barn þannig einkenni þarf lækni að skoða það með tilliti til ofnæmis. Hjá litlum hópi barna eða 2 - 3 af hundraði versnar barnaofnæmi vegna litar- og rotvarnarefna í fæðu. Ef barnið fær einkenni og lækni hefur greint það með ofnæmi ber að sjálfsögðu að forðast að gefa barninu þau efni sem vekja einkennin.

Nauðsynlegt er að vita að barnaexem er sjúkdómur sem versnar og skánar á víxl án þess að endilega sé hægt að rekja ástæðuna til ofnæmis.

MÓDIR EVU OG JÓHÖNNU: Margir ættingjar eru með exem, astma eða ofnæmi

„Litla systir Evu hefur einnig greinst með exem. Pabbi Evu er með frjókornaofnæmi, föðuramma astma og móðuramma með exem á höndum. Ég var líka með smávegis exem í hnésbótum í æsku en hvergi nærri jafnmikið og Eva og Jóhanna hafa.“



Meiri líkur eru á að barn með barnaexem þrói með sér frjókornaofnæmi og astma en önnur börn og þess vegna er nauðsynlegt að vera á verði þegar vart verður við þrálát einkenni frá nefi, augum eða lungum.

Hafi einstaklingur haft barnaexem aukast líkur á að hann þrói með sér exem af völdum ertingar síðar meir, til dæmis á höndum. Það er einkum hætta á þessu hjá þeim sem mikið handfjatla vatn, sápu, þvotta- eða leysiefni og því er nauðsynlegt að taka tillit til þessa við starfsval.

Fólk með ofnæmi á að forðast ofnæmisvaka

Sé barnið með exem og hafi líka greinst með ofnæmi eða óþol skiptir auðvitað miklu að forðast matvæli sem barnið þolir ekki.

Athugið: Yfirleitt er börnum með barnaexem ekki bannað að halda gæludýr. Hafi barn greinst með ofnæmi er fjölskyldunni þó ráðlagt að fá sér ekki gæludýr því erfitt getur reynst að losa sig við þau gerist þess þörf síðar. Ef fjölskyldan á sér sögu um ofnæmi skal forðast að vera með gæludýr á fyrstu árum barnsins.

MÓDIR MAGNÚSAR: Hefur áhrif á alla fjölskylduna

„Exemið hans Magnúsar hafði líka áhrif á eldri systur hans tvær vegna þess að hann þoldi ekki ákveðin matvæli og svo hafði hann ofnæmi fyrir dýrum. Ef systurnar höfðu heimsótt krakka sem áttu dýr urðu þær að skipta um fót áður en þær gátu nálgast Magnús. Þær fengu heldur ekki leyfi til að borða rúnnstykki eða ís svo Magnús sæi því hann gat ómögulega skilið hvers vegna hann mátti ekki líka fá að smakka. Það er erfitt að útskýra fyrir barni að það verði veikt af því að borða það sem aðrir mega láta ofan í sig. Stundum varð Magnús öskureiður út í okkur og það gat verið mjög erfitt.“

Vísbendingar um exem

Vísbendingar um exem

Stundum getur verið erfitt að gera sér grein fyrir hvort lítil börn eru raunverulega með exem eða bara litlar rauðar bólur sem koma og fara. Dæmigert barnaexem er rautt og þurrt exem sem barnið klæjar í. Hjá kornabörnum kemur það oft fram sem rauð útbrot á kinnum sem barnið klæjar í. Exemið getur þó verið annars staðar á líkamanum. Þegar barnið er orðið 18 mánaða til tveggja ára er algengast að það sé með exem við liðamót, það er í hnésbótum, olnbogum, úlnliðum, ökkulum og hálsi. Oft kemur mikill kláði í útbrotin og húðin þykknar á exemsvæðunum.



MÓÐIR MAGNÚSAR: Erfitt að sjá ummerki um exem

„Magnús var bara nokkurra mánaða þegar hann fékk exem en hann var of litill til að klóra sér. Oft velti hann sér bara í sófanum. Við höldum í fyrstu að þetta væri bara leikur en þegar við litum til baka er augljóst að hann var að reyna að klóra sér.“

MÓÐIR EVU OG JÓHÖNNU: Hún grét þegar hana klæjaði

„Eva var bara nokkurra mánaða gömul þegar hún fékk exem í fyrsta sinn. Hún fékk útbrot á líkamann og mikinn kláða. Hún var svo litil að hún gat ekki útskýrt hve óþægilegt exemið var. Við vorum þó ekki í vafa um að það var alvarlegt vegna þess að hún grét svo mikið vegna kláðans. Jóhanna var bara nokkurra vikna gömul þegar í ljós kom að hún var líka með exem.“



Rannsókn vegna barnaexems

Heimilislæknar hafa reynslu af meðferð á venjulegu barnaexemi. Stundum er þó nauðsynlegt að leita til sérfræðings í húðsjúkdómum. Algenzt er að vísað sé til húðsjúkdómalæknis ef meðferð dregur ekki úr exeminu þrátt fyrir að farið hafi verið að fyrirmælum læknis, eða ef barnið er líka með önnur einkenni. Stundum er mjög erfitt að halda exemi niðri, jafnvel þótt farið sé að fyrirmælum læknis. Ef barnið er einnig með ofnæmiseinkenni frá nefi, lungum eða maga getur verið um ofnæmi að ræða. Það getur haft mikil áhrif á exemið til hins verra og því þarf að rannsaka barnið með tilliti til ofnæmis.

Kláði

Matvæli sem innihalda sýru, til dæmis tómatar og appelsínur, geta ert húð við snertingu og valdið sviða, kláða og roða umhverfis munninn. Sviti, hiti, ull og aðrar textiltrefjar geta orsakað ertingu og kláða hjá börnum með exem. Yfirleitt er þó aðeins um að ræða ertingu en ekki ofnæmi. Einn og einn verður líka fyrir ertingu af völdum grænmetis, fisks og kjöts.

Hægt er að draga úr hættu á kláða, bæði með því að forðast þá þætti sem kalla kláðann fram og að bera rakakrem á húðina og krem með virkum efnum á exemið eins og nánar verður lýst síðar.

Ef um er að ræða húðertingu vegna matvæla sem innihalda sýrur getur reynst skynsamlegt að skera matinn í smábíta og jafnvel að láta barnið neyta matarins með gaffli til að forðast að fá safa á húðina.

MÓÐIR EMBLU: Það er erfitt að útskýra að ekki megi klóra sér

„Það er erfitt að útskýra fyrir börnum hvað exem er og að þau megi ekki klóra sér. Eitt sinn þegar við Embla vorum í stæto gerðist nokkuð skemmtilegt. Beint á móti okkur sat kona með fjöldann allan af mýflugubítum á fótleggjunum sem hún hafði klórað sér í. Embla stílti sér upp og benti á fætur konunnar en ég fór hjá mér. Konan gat ekki vitað að Embla benti vegna þess að hana langaði til að segja: „Sjáðu, mamma. Konan lítur eins út á fótunum og ég og hana klæjar líka.“ Nú er Embla þó farin að sýna mér hendurnar á sér áður en útbrotin birtast svo ég hugsar að hún sé loks farin að átta sig á að kremin gera sitt gagn.“

Það getur einnig komið að gagni að nudda rakakremi umhverfis munninn áður en snætt er. Nauðsynlegt er líka að forðast að barninu verði of heitt af völdum fatnaðar, sængurfata eða hitastigs í svefnherberginu svo það fái ekki kláða af þeim völdum.

MÓÐIR SÓLVEIGAR:

Við komumst hjá kláðanum

„Yngri dóttir okkar Sólveig fékk fljótt meðferð vegna þess að við þekktum sjúkdóminn af Emblu. Þess vegna hefur Sólveig ekki vanið sig á að klóra sér eins og Embla gerir enn.“

Rétt meðferð húðar

Kláði minnkar ef exeminu er vel sinnt og húðin er smurð daglega með feitu rakakremi. Þess vegna er mikilvægt að sinna daglegri umhirðu af natni.

Böð og sund

Venjuleg böð

Það er nokkuð mismunandi hve oft þarf að baða börn með barnaexem. Mikið getur verið af bakteríum á húð barna með barnaexem og þær geta aukið vandann. Þess vegna getur það með mildri sápu án ilmefta átt sinn þátt í að hafa hemil á exeminu. Sum börn fá auðveldlega húðsmit og þá er daglegt bað góður kostur en öðrum dugar að baða sig tvisvar til þrisvar í viku.

MÓÐIR EVU:

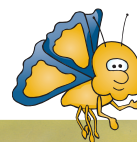
Hún dýrkar sund en þolir ekki klórblandað vatn

„Exemið veldur því að Eva á í vandræðum með að vera í klórblönduðu vatni. Í fyrsta sinn sem hún fór ofan í laug með klórblönduðu vatni fór hana að klæja ákaflega. En Eva nýtur þess mjög að synda og við lögðum okkur því fram um að finna lausn á þessum vanda svo hún gæti haldið áfram að synda. Skólahjúkrunarkonan mælti með því að smyrja Evu með kremi fyrir og eftir sund. Það hefur haft mikið að segja og Eva er alsæl þvíundið er henni mjög mikilvægt.“

Yfirleitt er best fyrir barnið að synda í hæfilega volgu vatni því of heitt vatn getur ert húðina. Að baði loknu er best að smyrja barnið vel með rakakremi.

Klórblandað vatn

Klórblandað vatn ertir húð flestra sem eru með barnaexem. Sum barnanna finna fyrir sviða en öðrum finnst þau endilega verða að klóra sér. Það dugar sumum ágætlega að smyrja húðina með feitu rakakremi án ilmefta fyrir og eftir sund í klórblönduðu vatni.



Svefn

Sum börn með exem þjást af kláða að næturlagi. Stundum geta börnin haldið áfram að sofa þó þau klóri sér en stundum er kláðinn svo mikill að barnið getur ekki sofið eða liggur mjög órólegt í rúminu. Ef barnið vakir um nætur hefur það áhrif á aðra í fjölskyldunni sem ekki geta heldur sofið og eru því þreyttir á daginn. Sem betur fer er hægt að gera ýmislegt til þess að draga út kláðanum. Ef barnið nær engu að síður ekki að sofna getur læknir ávísað vægum andhistamínlyfjum sem hjálpa barninu til að sofna.

Svöl svefnherbergi

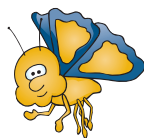
Hiti veldur oft kláða. Mörg börn finna einkum fyrir kláða að næturlagi vegna þess að þeim er oft heitt undir sænginni. Þess vegna er skynsamlegt að lofta vel út í svefnherbergi barnsins og tryggja að þar sé svalt. Haldi barnið áfram að klóra sér í svefni geta þunnir vettlingar komið í veg fyrir að barnið klóri sig með nöglunum. Einnig er hægt að fá samfestinga með vettlingum og sokkum sem mörg börn kunna vel að meta.

MÓÐIR MAGNÚSAR: Exemið truflar nætursvefn

„Magnús var mjög órólegur að næturlagi og svaf sjaldan lengur en eina klukkustund í einu þegar exemið þjádði hann. Það þýddi að við fórum oft á fætur hverja nótt til að taka hann upp. Við höfum líka tekið eftir því að Magnús hefur verið órólegri og átt erfiðara með að sofa en venjulega þegar mjög heitt er í lofti. Oft dugði að opna glugga og lyfta Magnúsi upp svo hann fengi á sig svolítið af fersku lofti.“

MÓÐIR EMBLU: Sefur með vettlinga

„Þegar Embla var með exem klóraði hún sér stöðugt og við vorum alveg að ganga af göflunum yfir þessu. Kláðinn var verstur að næturlagi og hélt okkur oft vakandi klukkustundum saman. Embla svaf reyndar því hún klóraði sér sofandi. Stundum klóraði hún sig til blóðs og þess vegna sefur hún nú með sérsaumaða vettlinga svo hún getur ekki klórað sér. Þeir hafa dregið mjög úr vandamálinu.“



Lífsgæði

Barnaexem getur dregið mjög úr lífsgæðum vegna kláða, sviða og svefnleysis. Yfirleitt fá börn bara vægt exem öðru hverju en ef börnin eru með exem í meðallagi eða alvarlegt geta áhyggjurnar og svefnleysið komið illa niður á lífsgæðum. Þess vegna er nauðsynlegt að hyggja að forvörnum vegna einkennanna og fá eins árangursríka meðferð og mögulegt er í samráði við lækni.

MÓÐIR EVU OG JÓHÖNNU: Sefur aldrei heila nótt

„Exemið hennar Evu heldur oft fyrir henni vöku um nætur. Svefnmynstur hennar er enn ekki nógu gott og hún sefur sjaldan samfellt alla nóttina. Eva virkar þess vegna stundum svolítið utangátta á daginn. Sumir kennararnir hafa t.d. nefnt að hún líti út fyrir að vera þreytt en Eva kvartar sjálf ekkert því hún er orðin von þessu. Fyrstu árin vakti Jóhanna oft mikið allar nætur, jafnvel 2 til 3 tíma í einu. Hún fór þó að sofa betur eftir að hún varð þriggja ára. Jóhanna liggur enn oft vakandi en þó ekki lengi í einu því það er farið að draga úr exeminu hennar.“





Árstíðir

Exem getur komið fram allan ársins hring en börn eru sérstaklega viðkvæm fyrir því að vetrarlagi þegar raki í lofti minnkar. Húðin þornar frekar og verður þess vegna mjög viðkvæm. Þá er mun meiri þörf fyrir rakakrem en að sumarlagi.

Flestum finnst sólin hafa góð áhrif á exemið á sumrin. Þó ber að gæta þess að börnunum verði ekki of heitt hlýjar sumarnætur.



Meðferð

Mikilvægt er að koma í veg fyrir einkenni með því að forðast efni sem erta húðina og með því að nota rakakrem daglega svo húðin þorni ekki.

Ef exem kemur fram er mikilvægt að bregðast við samkvæmt læknisráði til þess að vinna bug á því.

Rakakrem

Börn með barnaexem hafa viðkvæmari húð en aðrir vegna þess að í henni er rangt hlutfall náttúrulegra fituefna. Þess vegna þarf húðin á viðbótarrika að halda svo hún þorni ekki upp. Sé rakakrem notað daglega dregur það úr líkum á að exem komi fram. Það dregur einnig úr þörf á annarri meðferð. Nauðsynlegt getur reynst að bera á sig oftari en einu sinni á dag ef húðin er mjög þurr. Það er líka breytilegt hve feitt krem börn þurfa svo nauðsynlegt er að prófa sig áfram. Nota ber feitara krem að vetrarlagi en sumarlagi. Best er að nota krem án ilmefta. Hægt er að spyrjast fyrir í apótekum.



Meðferð sem er ekki lyfseðilsskyld

Stundum er hægt að meðhöndla væg einkenni barnaexems með hydrocortison sterakremi sem hægt er að kaupa í apótekum án lyfseðils. Það er þó ætíð ráðlegt að ræða við lækni um meðferðina.

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Við hættum víst of fljótt með sterameðferðina

„Hydrocortison steraáburðurinn vann alveg bug á exeminu hans Magnúsar og við ákváðum eftir nokkurn tíma að draga úr meðferðinni. Okkur var mjög létt og við vorum sannfærð um að nú myndi exemið vera úr sögunni. Við gerðum okkur þó síðar grein fyrir að við völdum að hlusta bara á það jákvæða sem lækinn sagði um að barnaexem hyrfu gjarnan þegar barnið eltist. Við litum fram hjá því sem hann sagði um að exem gæti stundum fylgt fólki alla ævi. Við drógum kannski líka meir úr notkun sterakremsins en við áttum að gera vegna þess að það dró smám saman úr virkni þess og við vorum líka svolítið áhyggjufull yfir að nota það. Það leiddi til þess að Magnús varð eldraður í framan og var næstum alltaf með exem. Þess vegna neyddumst við til að setja hann á meðferð með sterku sterakremi.“

Sterakrem og smyrsl

Í sterakremum er að finna stera, sem er efni sem líkist því sem líkaminn framleiðir sjálfur í nýrnahettunum.

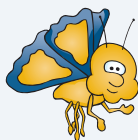
Blöndurnar eru mismunandi sterkar, allt frá veikum blöndum í styrkleikanum 1 til sterkra blandna í styrkleikanum 4. Þessir sterar hafa góð áhrif á exem. Aðeins er hægt að fá veikustu afbrigðin í lausasölu (hydrocortison), sterkari steraáburðir fást eingöngu gegn lyfseðli.

MÓÐIR SÓLVEIGAR:

Sterakremið hafði ekkert að segja á exemið

„Þegar Sólveig var fjögurra vikna var hún með mikið exem í andliti. Sterakremið sem heimilislæknirinn hafði ávísað gagnaði ekki nægjanlega. Við könnuðumst við þetta frá Emblu og leituðum því strax til húðsjúkdómalæknis. Við fengum ekki tíma hjá honum strax og urðum að bíða. Á meðan þróaði Sólveig gríðarlegt exem sem vætlaði úr um allan líkamann. Stundum urðum við að skipta um fót á henni oft á dag. Hún var þó orðin fin í framan því við höfðum valið að smyrja hana þar með steralausa exemkreminu hennar Emblu. Þess vegna mælti húðsjúkdómalæknirinn með því að við bærum steralausa exemáburðinn á allan líkamann þótt það sé yfirleitt ekki ætlað börnum yngri en tveggja ára. Viku síðar var húðin á Sólveigu orðin fin og mjúk eins og hún á að vera á ung barni. Síðar áttaði ég mig á að Embla hefur aldrei verið með svona mjúka ungbarnshúð. Sem betur fer hefur Sólveig fengið svona húð núna.“

Hægt er að nota veikustu sterakremin um langa hríð án aukaverkana. Ef þau sterkustu eru notuð mánuðum saman á sama stað geta þau þynnt húðina. Yfirleitt miðast lækni meðferðin við að sterkustu sterakremin séu bara notuð í 2 til 4 vikur til að komast hjá þessum aukaverkunum. Sterkustu efnin má yfirleitt ekki nota í andlit eða annar staðar þar sem húðin er viðkvæmust. Þú skalt alltaf spyrja lækinn þinn ef þú ert í vafa um hvort þú megir nota krem/smyrsl.



Ef meðferð virkar ekki

Margar ástæður geta verið fyrir því að meðferðin er lengi að virka. Ef til vill þarf sterkara krem til að vinna sem fyrst bug á exeminu, eða að það er jafnvel einnig sýking í exeminu sem meðhöndla þarf. Foreldrar gætu einnig hafa hætt meðferðinni of snemma miðað við áætlanir læknisins þannig að exem kemur fram á ný. Einnig er möguleiki að bæta þurfi annarri meðferð við.

Steralaus meðferð

Á undanförunum árum hafa best við tvö ný efni án stera sem duga gegn barnaexemi. Börn mega nota þau frá tveggja ára aldri og þau fást eingöngu gegn lyfseðli. Það fyrri er krem sem einkum er notað á vægt eða miðlungi slæmt exem en það síðara er smyrsl sem nota má á miðlungi slæmt og mjög slæmt exem. Efnin má bæði nota á andlit og annars staðar á viðkvæma húð. Húðin þynnist ekki þó efnin séu notuð mánuðum saman eins og gerst getur með daglegri notkun sterkustu sterakremanna.

Nýju efnin hafa áhrif á ónæmiskerfi húðarinnar líkt og sterarnir gera en þau virka þó öðruvísi. Sumir finna fyrir skammvinnnum aukaverkunum á borð við sviða og hitatilfinningu í húð.

Ekki má nota steralausu kremin þegar um sýkingu er að ræða og forðast ber að láta sólina skína á húðina. Það getur auk þess verið skynsamlegt að ná exeminu niður með sterakremum áður en farið er að nota steralausu kremin.

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Nú er orðið auðveldara að meðhöndla Magnús í framan

„Okkur þótti gott að fréttu af steralausa kreminu. Áður fyrr neyddumst við til þess að nota sterakrem í andlitið á honum en nýja kremið hentaði betur þar og vann auk þess nær strax bug á exeminu. Nú orðið fær Magnús bara vægt exem í kinnar og hnésbætur og þá getur blanda af steralausu kremi og „Locobase Repair“ náð exeminu niður á skömmum tíma.“

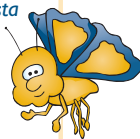
Niðurgreiðsla á nýju steralausu meðferðinni

Steralaua kremið og smyrslíð eru lyfseðilsskyld en Tryggingastofnun ríkisins greiðir þessi lyf ekki niður við venjulegar aðstæður. Sé exemið hins vegar þess eðlis að þörf er á langvarandi meðferð með sterkum steraáburðum og þ.a.l. hætta á aukaverkunum af sterunum getur lækinnir sótt um niðurgreiðslu TR á þessum lyfjum með rökstuðningi fyrir notkun þeirra.

MÓÐIR EVU OG JÓHÖNNU:

Blönduð meðferð kemur að gagni

„Það þarf að bera steralaua kremið ásamt rakakremi á Evu og Jóhönnu að minnsta kosti tvisvar á dag og það hefur leitt til þess að húðin hefur batnað mikið. Við þurfum þó stundum líka að bera sterakrem á báðar telpurnar. Auk þess verðum við stundum að hætta meðferð með steralaua kreminu vegna þess að Jóhanna fékk sýkingu í húðina á höndum með bæði roða og sárum. Hendurnar voru þá settar í það með rauðfjólubláum vökva (sjá bls. 18) og borið var á þær aukakrem en það bætti mikið úr skák.“



Óparfa ótti við stera

Oft hætta foreldrar meðferð með sterakremum vegna þess að þeir hafa heyrt ófagrar sögur um þau. Sterakrem eru góð meðferð gegn exemi ef notkunarleiðbeiningum er fylgt. Þó kemur til greina að nota steralaua exemáburði ef langtíma meðferðar er þörf gegn exeminu eða ef það er á sérstaklega viðkvæmum stöðum. Rannsóknir sýna þó að hægt er að nota væg og meðalsterk sterakrem og -smyrsl tvisvar í viku, mánuðum saman sem viðhaldsmeðferð, án þess að fram komi vísbendingar um þunna húð. Sama hvaða meðferð læknar mæla með, er nauðsynlegt að fara eftir leiðbeiningum til að komast hjá því að exemið komi fram á ný og versni jafnvel. Meðferð skal haldið áfram, jafnvel þó hið sýnilega exem sé horfið.

MÓÐIR EMBLU:

Við hættum meðferð því við vorum hrædd

„Læknirinn sagði að við ættum að smyrja einhverju kremi á Evu. Hann talaði eitthvað um sterakrem og steralaut krem og útskýrði að ekki væri hættulegt að nota sterakrem í litlu magni eða í stutt tímabil. Við sögðumst ekki vera mjög hrifin af því að gefa litilli fimm mánaða telpu stera og hann virtist skilja það vel. Engu að síður ávísaði hann sterakremi. Við tókum ákvörðun um að nota ekki kremið en höldum þess í stað áfram að nota rakakrem. Við vildum ekki nota kremið vegna þess að við höfum heyrt svo margar hryllingssögur um til dæmis þunna húð. Embla fékk þó mjög slæmt exem.“

Forðist sýkingar

Öll börn með exem eiga það á hættu að fá bólgu/sýkingu í húð vegna þess að þau hafa yfirleitt fleiri klasasýkla á húðinni en börn sem ekki hafa exem. Oft eru börnin með sýkla án þess að ummerki sjáist um sýkingu og þeir geta þá ýmist stuðlað að óbreyttu eða versnandi exemi. Þess vegna er nauðsynlegt að sinna húðinni vel daglega til að koma í veg fyrir sýkingar. Ef barninu hættir til að fá sýkingar hefur það gott af því að komast í það daglega og þvo sér með mildri sápu án ilmefna.

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Hann fékk klasasýkla í exemið

„Skömmu eftir að við hættum meðferðinni með sterakreminu kom exemið fram á ný. Þess vegna gátum við ekki gert hlé á meðferðinni án þess að mikill þurrkur og sprungur komi á andlitshúðina. Hann var fljótur að fá klasasýkla í exemið sem einnig vætlaði úr þegar það var sérstaklega slæmt. Við vorum líka hrædd um að aðrir myndu smitast á meðan Magnús var með klasasýklana.“

Þegar fólk klórar sér myndast litlar rifur á húðinni og þannig eykst hættu á að sýking verði. Gætið því þess vegna að bera rakakrem á húðina daglega og að meðhöndla exemið á virkan hátt í samstarfi við lækni.

Ef sýking myndast í húð verður exemið oft rautt og það getur jafnvel vætlað vökvi úr því. Þá getur myndast þykk og gulleit skorpa á sárunum.

Þegar sýking myndast í húð er erfitt að fást við exemið og sýkingin getur einnig breiðst um húðina og smitað aðra. Leiki grunur á að exemið sé sýkt er skynsamlegt að hafa samband við lækni með það fyrir augum að fá viðbótarmeðferð til dæmis með sýklalyfjum eða t.d. rauð böð ef það vætlar úr exeminu.



Rauð böð

Rauð böð (böð í kalíum-permanganati) eru notuð til að sótthreinsa húðina og henta vel gegn bráðu exemi sem vætlar úr þegar vísbendingar eru um sýkingu. Rauð böð lita húðina smávegis en sá litur hverfur þó eftir fáeina daga. Sumum finnst óþægilegt að fara í rautt bað í fyrsta sinn vegna þess að það eru opin sár í húðinni. Þessa meðferð skal veita í samvinnu við lækna. Yfirleitt mælir læknirinn með því að einungis sé farið í rautt bað einu sinni til tvisvar í viku um skemmri tíma. Rauð böð eru líka kölluð kalíum-permanganat-böð vegna þess að í baðvatninu er kalíumpermanganat sem hægt er að kaupa í lausasölu í apótekum. Út í hvern lítra af vatni er sett 1 ml af kalíumpermanganati.

MÓÐIR EMBLU:

Var ósátt við rauð böð í fyrstu

„Húðsjúkdómalæknirinn mælti með því að Eva færi í hin svokölluðu „rauðu böð“. Emblu fannst þau vera afar óþægileg til að byrja með. Hún klóraði sér og kjókrði á meðan hún sat í baðinu. Við tókum sérstaklega eftir því vegna þess að Embla naut þess annars mjög að fara í bað áður en hún fékk exem. Við ákváðum þá að hætta með böðin í bili vegna þess að þau virtust ekki hafa nein áhrif og svo leið Emblu líka ekki vel í þeim. Við sögðum sérfræðingnum að Embla þyldi ekki böðin og að þau hefðu auk þess engin áhrif á húðina. Hann útskýrði þá fyrir okkur að þetta væru eðlileg viðbrögð í fyrstu en að ástandið myndi batna og að áhrifin kæmu fyrst í ljós eftir að hún væri búin að fara nokkrum sinnum í rautt bað. Þess vegna byrjuðum við aftur á þeim og eftir nokkur skipti fóru þau að hafa áhrif. Exemið á Emblu hefur líka breyst töluvert, hætt er að vætla úr því og húðin er orðin þurr. Hún er líka hætt að kjökra þegar við setjum hana ofan í baðið.“

Krem með tjöru

Hægt er að nota krem með tjöru sem viðbótarmeðferð við vægu exemi. Ef exemið er slæmt eða alvarlegt geta lækarnir einnig mælt fyrir um tjörumeðferð á sjúkrahúsi.

Ljósameðferð og töflur

Bæði eldri börn og fullorðnir geta fengið viðbótarmeðferð í ljósum eða að þeim eru gefnar töflur sem bæla ónæmiskerfið.

Aðrir meðferðarkostir

Ekki hefur verið hægt að sýna vísindalega fram á áhrif annarra meðferðarkosta á borð við svæðanudd og nálastungu.

Að smyrja líkamann

Hafa þarf góðan tíma til að smyrja líkamann

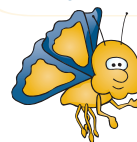
Það þarf að gefa barni með exem góðan tíma. Ekki er óalgengt að það taki hálf tíma daglega að smyrja barnið með rakakremi og meðferðarkremum. Á þeim tímum sem exemið kemur fram þarf yfirleitt að smyrja barnið oft á dag. Börn eru ekki alltaf sátta við að vera smurð. Stundum er ástæðan sú að barninu finnst það sviða undan kreminu eða smyrslinu, stundum liður barninu kannski frekar illa af svefnleysi. Það er líka nauðsynlegt að smyrja barnið daglega með rakakremi til að forðast þurra húð sem getur kallað fram exem, jafnvel þótt exemið sé ekki sjáanlegt.

Best er að smyrja barnið í formi leiks eða söngs og sá sem smyr þarf að hafa nægan tíma svo barnið fyllist ekki streitu.



MÓÐIR EVU OG JÓHÖNNU:

„Við notum mikinn tíma til að smyrja börnin með kremum af ýmsu tagi. Það varð svo fljótt liður í daglegum störfum að við erum hætt að hugsa sérstaklega um það. Eva er orðin það stór að hún smyr sig sjálf. Auðvitað getur hún freistast til að „svindla“ en þá verðum við sem foreldrar að minna hana á að það getur haft ýmsar óþægilegar afleiðingar, til dæmis kláða, ef hún gleymir að smyrja sig tvisvar á dag.“



MÓÐIR EMBLU OG SÓLVEIGAR:

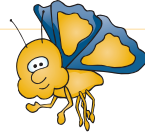
Það er tímafrekt að smyrja börnin sín

„Við erum hátt í klukkustund að smyrja báðar telpurnar með exemkremi og rakakremi á hverjum morgni. Stundum tekur það þó enn lengri tíma því þeim finnst ekki alltaf jafngaman þegar verið er að smyrja þær. Þá kjökra þær eða mótmæla hástöfum og það getur verið erfitt.“

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Hann verður öskureiður þegar ég ætla að smyrja hann

„Það þarf að smyrja Magnús tvisvar á dag með steralausa kreminu og oft til viðbótar með venjulegu rakakremi. Stundum vill hann ekki láta smyrja sig og verður öskureiður. Það skiptir ekki máli hvort það er með rakakremi eða öðru kremi. Kannski er einhver erting í húðinni eða að hann er þreyttur eftir að hafa sofð órólega. Það er þó sama hver ástæðan er, foreldrar taka svona lagað alltaf nærri sér.“



Félagslegir þættir

Sérstakar aðstæður

Oft þarf að sýna börnum með exem sérstakan skilning. Ef exemið er mjög slæmt reyna bæði börn og fullorðnir stundum að sniðganga ókunnugt fólk af ótta við viðbrögð þess. Stundum fer líka mikill tími í meðferð og rannsóknir.

Ef barnið á systkini sem ekki eru með exem getur komið upp afbrýðisemi. Systkininu finnst það gleymast vegna allrar athyglinnar sem barnið með exemið fær eða þá að því gremst að þurfa alltaf að taka tillit til sjúkdómsins. Sum börn með exem hafa einnig astma eða ofnæmi og það þýðir að fólk verður að gæta sín sérstaklega hvað varðar til dæmis matseld, þvott á rúmfötum og umgengni við dýr.

MÓÐIR EMBLU:

Erfitt að láta ókunnugt fólk gæta barna okkar

„Eitt helsta vandamálið er að við getum ekki bara skilið börnin okkar eftir hvar sem er. Það þarf að útskýra vandlega hvað þau mega borða, að þau megi ekki klóra sér og að það þurfi jafnvel að smyrja þau með kremi. Embla var um tíma hjá dagmömmu sem fékk nákvæmar upplýsingar um mataræði og það þyrfti að passa upp á að hún klóraði sér ekki. Við urðum svo að segja dagmömmunni upp vegna þess að Embla hafði klórað sig til blóðs þegar hún kom þaðan.“

Gæsla á stofnunum

Starfsfólk á flestum stofnunum hefur reynslu af því að sinna börnum með exem. Það er engu að síður skynsamlegt að benda á þá þætti sem þarf að huga að. Sum börn klæjar og þau klóra sér mikið. Þá er mikilvægt að starfsfólkið sé tilbúið að stöðva kláðann til dæmis með því að smyrja barnið. Mikilvægt er að forðast að skamma barnið þegar það klórar sér. Stundum er einnig gott að fá hjúkrunarfræðing á fund með starfsfólki eða foreldrum til að útskýra á hverju starfsfólk og foreldrar eiga að hafa gætur.



MÓÐIR EVU OG JÓHÖNNU:

„Telpurnar eru með exem, ofnæmi og astma og það þýðir auðvitað að sumt getum við ekki gert, auk þess sem við verðum að leiðbeina þeim sem sinna börnum okkar og treysta þeim. Reynsla okkar er þó sú að bæði dagmömmur og starfsfólk leikskóla hafa staðið sig ótrúlega vel við að leysa málin.“

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Bara að þetta væri hlaupabóla

„Magnús hefur alltaf haft mjög slæmt exem í andliti og ýmislegt óskemmtilegt hefur gerst þess vegna. Einu sinni fór ég út að versla. Magnús lá í barnavagni sínum útsteyptur af exemi í andlitinu. Kona nokkur gekk hjá, leit ofan í barnavagninn og spurði skelfingu lostin: „Er hann með hlaupabólu?“ Hún yppti öxlum og létti mjög þegar ég sagði að þetta væri exem. Ég man að ég hugsaði: „Bara að það væri hlaupabóla. Barnið fær hana bara einu sinni og svo er hún frá.“ Svona atvik leiddu til þess að við hættum á tímabili að fara út með Magnús litla.“

Hollráð

Aukaútgjöld og möguleikar á fjárhagslegum stuðningi

Ef barn er með exem getur það haft í för með sér útgjöld til lyfja og sérstakra krema eða smyrsla, þvotta, aksturs í meðferð og jafnvel fjarveru frá vinnu. Hægt er að sækja um umönnunarkort og lyfjaskírteini í samráði við lækni en þau veita afslátt af læknisheimsóknum, lyfjum og öðrum efnum til meðferðar.

Foreldrum er einnig ráðlagt að hafa samband við félagsráðgjafa til að kanna réttindi sín hvað þetta varðar og hvert er hægt að sækja um stuðning.

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Ekki hafa allir skilning á að barnið manns sé með exem

„Við forðumst tóbaksreyk því þá klæjaði Magnús enn meira í exemið en annars. Við sniðgengum líka ýmis matvæli sem kölluðu fram ofnæmi. Við gátum ekki heimsótt afa Magnúsar og ömmu vegna þess að þau áttu hund sem hann hafði ofnæmi fyrir. Þetta olli okkur erfiðleikum í daglegu lífi og sumt fólk átti erfitt með að skilja að við gátum ekki komið í heimsókn, t.d. vegna þess að það var með gæludýr.“



Fatnaður

Börn með exem eru með sérlega viðkvæma húð og því ber að forðast að klæða þau í föt úr grófu og hlýju efni, t.d. ull, sem valdið getur kláða eða efni með litblöndum sem erta húðina. Barninu finnst að jafnaði best að vera í bómullarfötum.

Brjóstagið

Ef barnið er í sérstökum áhættuflokki (vegna erfðabáttar) með að þróa með sér barnaexem eða ofnæmi getur brjóstagið fyrstu fjóra mánuði ævinnar dregið úr hættu á að barnið fái exem. Ef barnið er ekki haft á brjósti er mælt með þurrmjólk með háu vatnsinnihaldi fyrstu fjóra mánuðina.

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Nýjar venjur verða til

„Við skiptum vikulega um rúmföt. Við skoðum allar vörulýsingar nákvæmlega til að kanna hvaða matvæli Magnús má borða. Læknirinn hefur nefnilega staðfest að hann sé með ofnæmi fyrir nokkrum fæðutegundum sem geta haft slæm áhrif á exemið. Stundum dugði þó að finna sömu vörum frá nýjum framleiðanda.“

MÓÐIR MAGNÚSAR:

Við fengum góð ráð hjá félagsráðgjafa

„Þar ræddum við meðal annars um aðstæður okkar og okkur var bent á hvernig við gætum aflað okkur fjárhaglegs stuðnings.“



Gagnleg vefsetur:

Á Netinu er að finna margar heimasíður þar sem hægt er að fá góð ráð um exem og kynna sér reynslu annarra.

Íslenska:
www.doktor.is
www.cutis.is
www.kvarts.is
www.novartis.is
www.exem.is

Enska:
<http://www.bad.org.uk/patients/disease/atopic/tell.asp>
<http://www.eczema.org/>

Fyrir þá sem geta tjáð sig skriflega á Norðurlandamáli eru t.d. heimasíðurnar Astma-Allergi Forbundet og Atopisk Eksemlforening með sérstakar spjallsíður. Auk þess er að finna heimasíður þar sem fjallað er um aðrar hliðar exems, til dæmis ofnæmi gegn matvælum.