

Hverdagen med iktyosis (fiskehud)

Iktyosis er fællesbetegnelsen for en gruppe af arvelige hudsygdomme, karakteriseret ved tør, fortykket og skællende hud. Iktyosis er også kendt under navnet fiskehud.



Vi har talt med fire mennesker i forskellige stadier af livet, om hvordan Iktyosis påvirker deres hverdag.

Af Søren Tang og Andreas Degn, marts 2011

Har du læbestift i hovedet?

Nanna er en helt almindelig 17 årig, som i efteråret startede på Svendborg Gymnasium. Der er bare en ting, der adskiller hende fra de andre elever i klassen. Nanna har hudsygdommen Lammelær Iktyosis. Det er dog ikke noget Nanna tænker på i hverdagen.



Nanna går i 1. g på Svendborg Gymnasium. Hun har mange venner, elsker at dyrke sport samt arbejde med teater og film. Men udover det, har hun Iktyosis. Sygdommen som også er kendt som fiskehud. Det er dog ikke noget, hun hæfter sig ved i hverdagen.

”Nu er det ikke så slemt for mig. Der er mange, der har det meget værre,” siger Nanna.

Der er dog ting, som irriterer Nanna. For eksempel kan hudflagerne til tider samle sig i ørerne, hvilket stopper dem.

”Når jeg ikke kan høre, føler jeg mig ret isoleret. Heldigvis kan jeg hurtigt komme til lægen og få det ordnet.”

Men selvom hun ikke selv tænker på det i hverdagen, oplever hun ofte, at folk lægger mærke til hende og bliver nysgerrige,

”Der var en, der spurgte, om jeg havde smurt læbestift i hovedet. Det synes jeg var lidt sjovt. Og så var jeg til 18 års fødselsdag ved en fra min efterskole, hvor nogle drenge spurgte om jeg var Hellboy’s søster (En rød tegneseriefigur),” fortæller hun, mens hun griner.

Og netop i sådanne situationer kan det også irritere Nanna.

”Det kan være irriterende at se ud, som jeg gør, når jeg blusser op og bliver rigtig rød i hovedet. Det er specielt irriterende til fester, eller når der skal tages billeder,” fortæller hun.

Ubehagelige oplevelser har hun ikke mange af. Faktisk er det forældrene, det er gået værst ud



over, hvis man spørger Nanna,

”Mine forældre har oplevet, at andre voksne har kigget ned i barnevognen og fortalt, at de ikke tog sig godt nok af mig, når jeg var så solskoldet. Der var endda en, som blev ved med at påstå, at de ikke behandlede mig godt nok, til trods for at de forklarede, det var en hudsygdom. Det var ikke særlig fedt,” forklarer hun.

Til trods for at Nanna ikke har haft store problemer med Iktyosis, har der dog været begrænsninger. En tur på stranden er eksempelvis en del mere omfattende end for andre.

”Jeg har aldrig været den, der er meget ude at bade, for jeg kan ikke rigtig tåle saltvand. Hvis jeg endelig gør det, skal jeg skylles bagefter, smøres ind i creme, og så skal jeg have solcreme på udover det. Så det er en længere proces,” fortæller hun.

Hendes sygdom har også udelukket rejser til mere eksotiske steder, fordi hun ikke kan svede. I stedet har familien taget på skiferie.

”Selvom der er sol, er det ikke et stort problem. Det er varmen der er værst. Når man er på ski skal man jo bare have en masse solcreme i ansigtet,” siger hun.

Fokus på det positive

Nanna har det generelt fint med sin Iktyosis. Hun ser det ikke som en hindring, men til tider som en fordel. En egenskab hun har arvet fra sin far. Han har i lang tid levet med en nyresygdom, som gjorde, at han har fået amputeret dele af begge ben. Det har dog aldrig stoppet ham.

”Han har et utroligt positivt livssyn, som har smittet af på mig. Han ser ikke begrænsninger. Han ser muligheder, lige meget hvad det er. Hvis ikke jeg kan det, så må jeg jo kunne noget andet,” siger Nanna. Og derfor har hun netop også lagt mærke til fordelene i sin egen sygdom,

”For eksempel har jeg fået lov til at være på et filmset. Og når jeg så ser ud som jeg gør, og er som jeg er, så kan de huske mig. Så selv om der er gået noget tid, genkender de mig, fordi jeg ser lidt anderledes ud.”

Og det positive livssyn er også det Nanna lægger mest vægt på, når hun skal give råd til andre,

”Man skal lade være med at tænke på, hvad andre mener om en. Man skal bare tænke: Sådan er jeg. Man skal bare være den man er.

Det bliver jo først rigtig slemt, hvis man selv synes, det er et problem. Så fokuserer man på, hvad andre tænker om en, i stedet for at være sig selv og være stolt af det,” siger hun og smiler.

