

## 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*

## Det er svært at spørge andre, om de vil smøre ens søn ind!

**Gitte er mor til Nicki på 6. Nicki lider af lammelær Iktyosis, som vil sige at hans hud danner skæl. Så siden han blev født, har han skulle smøres ind i creme 4-5 gange om dagen.**

”Jeg er rigtig gode venner med min vaskemaskine,” siger Gitte og griner.



Hendes søn Nicki er født med Lammelær Iktyosis, hvorfor han har et noget større tøjforbrug end jævnaldrende. Det er fordi hudsygdommen betyder, at han har skullet smøres ind i fedtcremer 4-5 gange i døgnet siden han blev født, fordi hans hud tørrer ud.

For at lette smøringen bades Nicki hver dag i lange brusebade – og 3-4 gange om ugen bades Nicki i badekar tilsat olie. I badekarret bruges skrubbhandsker til at fjerne løs hud. Et bad kan samlet sagens tage 1 times tid.

Samtidig fælder Nicki, og Gitte må også have gang i støvsugeren lidt oftere end andre. På grund af de ekstra opgaver der følger med, er Gitte på nedsat arbejdstid.

I de institutioner Nicki har været i, har Gitte også været nødt til at lægge ekstra arbejde.

”Hver gang Nicki har skullet starte på noget nyt lige fra vuggestuestart, så har jeg måtte gå ned for at præsentere ham og spørge: er det her en opgave I vil være med til at løfte? For hvis ikke, så går det ikke. Smøres det skal han”, fortæller Gitte.

Det er en opgave, som Gitte ikke altid har været lige vild med, til trods for at hun altid er blevet modtaget positivt.

”Jeg synes, det er svært. Selvfølgelig ved man jo godt, hvad man skal stå og sige, for man har gjort det før. Men stadigvæk synes jeg, det er lidt svært bare at stå der og spørge om de vil smøre ens søn ind”, siger hun.

Heldigvis har der ikke været problemer i institutionerne. Men på gaden oplever Gitte tit at voksne mennesker har det med at stirre længe på Nicki,

”Jeg kigger bare igen. Jeg kigger dem simpelthen direkte i øjnene. Også for at vise at de bare kan spørge, hvis der er noget de er i tvivl om. For den der



tavshed man bliver mødt med, den er ikke rar. Man ved jo ikke, hvad de tænker,” siger Gitte med et seriøst blik og fortsætter, ”jeg synes faktisk børn er meget mere ligefremme end voksne er. De spørger bare.”

### **Foreningen er en stor hjælp**

På grund af de ekstra kræfter Gitte ligger i at passe sin søn, har hun været utrolig glad for støtten i Iktyosisforeningen. Især fedtcremerne bliver diskuteret livligt,

”Jeg har selv fået lavet nogle specielle cremer gennem lægen. Og den kan jeg så præsentere for de andre og sige: Denne her er god. Så kan de selv prøve cremen. Opskrifterne/rådene foreslår Gitte også kommer på foreningens hjemmeside.

Det er da også et af de tip Gitte vil viderebringe til andre familier, hvor børnene har Iktyosis,

”Det bedste man kan gøre er at melde sig ind i foreningen. For der er alle svar om cremer og ting og sager, men også hvis man vil have en snak om, hvordan man tackler de forskellige situationer. Der er foreningen utrolig god at støtte sig op af.”

