

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

Krads bare – jeg smitter ikke

Karina har et meget afslappet forhold til sin hudsygdom lammelær Iktyosis. Det går hende ikke på, da hun aldrig har oplevet andet. Hun er pædagog, men ville gerne have været kok. Men hudsygdommen har givet hende nogle begrænsninger.



Karina er 35 år og er pædagog i en børnehave. Hun er gift med Jonas. Hun har haft Iktyosis hele livet, så det har givet hendes forældre nogle ekstra forpligtelser. De har heldigvis været gode til at støtte op om hende og hendes lille søster, der også har Iktyosis.

”Mine forældre har ikke holdt os tilbage. Vi er jo ikke syge.” fortæller hun. ”Det kan godt være, det er et handicap, men derfor skulle vi have et almindeligt liv. Og hvis drengene mobbede mig i folkeskolen, sagde min far, at jeg bare skulle banke dem. Så det gjorde jeg” fortæller Karina.

Karina har ofte været en stor inspiration for hendes lillesøster. Karina har altid været den, der skulle prøve alting af før hendes søster gik i kast med noget. Eksempelvis ny medicin eller cremer - men også

hvorvidt man kunne starte på studier uden at blive kigget ned på.

”Jeg er måske lidt mere åben og afslappet. Hun er måske lidt mere forsigtig”, fortæller hun.

I hele hendes liv har andre folk måtte krads og røre ved hendes skællende hud. Hun ville nemlig ikke gøre hendes sygdom til et problem.

Hud i maden

Hun har dog haft problemer med enkelte medstuderende. En dreng på efterskolen fortalte, at han aldrig ville sidde ved siden af hende ved spisetider.

”Han sagde, at han ville han brække sig, hvis han skulle sidde ved siden af mig. Og det var hårdt, da jeg skulle gå op og ned af ham i et



helt året”, fortæller hun.



”Men jeg fik nogle gode veninder, så det var fint. Jeg holdt mig bare langt væk fra ham.” Det gjorde at hun var mere påpasselig med at skjule sin hud og smøre sig grundigere ind. Men i sidste ende gik det hende ikke på.

”Det var ham, der var en nar og ikke mig. Men sådan er det, når man er teenager. Han er jo bare ung og dum” fortæller hun.

Selvom hun nu er pædagog, har det ikke været hendes drøm hele livet. Hun ville gerne have været kok. Men det simpelthen ikke muligt.

”Jeg kunne ikke blive kok, da jeg så ville skalle i maden. Så det måtte jeg opgive. Det var ikke sjovt, for jeg ville rigtig gerne”, fortæller hun. ”Men så laver jeg bare mad derhjemme. For der er det jo familie og venner der må spise det. Så får de lidt ekstra krydderi i maden”, siger Karina og griner.