

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

Vaseline 20 gange om dagen

Ruth har lamellær iktyosis, eller fiskehud, som det også kaldes. Hun er 64 år og pensioneret. Ruth har hele sit arbejdsliv været ergoterapeut i psykiatrien; kun i psykiatrien, fordi hun helst ikke har villet for meget i håndkontakt med patienterne. Kendetegnet ved fiskehud er nemlig, at huden ligger i skælflager, der ligner skællene på en fisk. Dette gør hænderne ru og patienterne vil undre sig som alle andre.



Hendes hud har desværre givet hende nogle nederlag igennem livet. Det har blandt andet været svært for hende at finde en kæreste. Ruth har været rigtig bange for, at hun skulle bo alene resten af sit liv. "Jeg var jo bange for at folk ikke kunne lide mig", fortæller hun.

Ruth har også haft nogle værelseskammerater, der ikke tog det så pænt: "Vi var fire piger, der havde værelser i en lejlighed. Jeg blev desværre sagt op efter tre måneder, da de andre ikke kunne holde ud, at der lå skaller i hele lejligheden. De fortalte det ikke en gang til mig selv." fortæller Ruth. "Jeg tudede. Jeg tænkte, jeg aldrig kunne komme til at bo sammen med andre".

Men Ruth har fundet sig en at bo sammen med. Hun mødte sin mand Steen, da hun var tredive. Hun var dog stadig usikker på sig selv og har tit spurgt sin bedste veninde, om det virkelig kunne passe, at han kunne lide hende på trods af hendes hud. Det var veninden sikker på, og det har holdt stik. De er stadig sammen og har været det i over tredive år.

Lange karbade

Ruth var et større projekt for sine forældre, da hun var helt lille. Det er selvfølgelig anderledes, at passe et barn med fiskehud.

"Det var hårdt, da jeg var barn. Jeg skulle smøres ind hele tiden. Mine hænder revnede, så jeg nogen gange skulle have bandager på", fortæller Ruth. "Jeg kan huske i de første folkeskoleklasser, når vi skulle bede fadervor. Det kunne jeg altså ikke, fordi jeg havde forbindinger på hænderne", siger Ruth med et smil på læben.

Men hendes forældre har støttet hende hele vejen. De har lært hende at klare sig selv helt fra barns ben. Allerede da hun var et år, fik hun en klat



vaseline i hånden til at smøre ud på armene. Det har gjort, at hun nu ser det hele som en del af sine daglige rutiner.

Hun smører sine hænder og sit ansigt ikke mindre end tyve gange om dagen. Hendes læge har fortalt hende, at hun smører sig langt flere gange end andre med lkyosis. Det betyder også, at hun føler sig bedre tilpas uden at huden strammer og klør og holder hudsygdommen nede, så man næsten ikke lægger mærke til den.



Ruth går i karbad tre gange om ugen. Det skal hun for at holde huden fugtig og for at fjerne de ekstra hudlag, der kommer på grund af sygdommen. Det er et større projekt for hende. Hun er nødt til at have en si til at sidde i afløbet, der kan opsamle de mange hudflager, så afløbet ikke bliver stoppet.

Først skal Ruth vaske sig med sæbe i alle led, hvor huden er tykkest., Derefter lægger hun sig i et varmt bad i en time. Der bliver brugt mange timer på at høre P1 i løbet af ugen, mens hun bader. Derefter bruger hun endnu en time på at skrubbe sig med en ru skrubbehandske, tørre sig, smøre sig ind i Zactoline og gøre rent efter sig selv, så hun igen har et badeværelse, der ser præsentabelt ud.

Men det er ikke kun knofedt, der kan hjælpe på lkyosis. ”I 1981 blev jeg ordineret et medicinsk præparat der var udviklet til psoriasis. Det hedder Neotigason. Det har været en revolution for mig”, fortæller Ruth. Hun føler, at hun lever et helt normalt liv på trods af de daglige gøremål.