

Referat og opsamling fra møde i LS gruppen den 13. september 2009 hos Karina i Allerød

22 kvinder mødtes til frokostmøde en smuk efterårsdag i skoven. Aldersspredningen var fra 26 til 65 år, og gennemsnitsalderen 46,7 år.

Karina lagde hus til, og alle medbragte noget til det fælles frokostbord.

Generelt:

Oplægget var, at vi først ville tage en runde, hvor hver især fortalte lidt om sig selv og sit sygdomsforløb. Desuden ville vi gerne vide, om man havde andre kroniske sygdomme. Som LS-patient er det en tanke, som aldrig slipper: Har denne sygdom sammenhæng med andre sygdomme, er der noget jeg har gjort forkert i mit liv, kunne jeg have undgået den hvis ...???

Nogle af deltagerne havde haft sygdommen altid, også som børn, andre var helt nydiagnosticerede, men set i bakspejlet mente de fleste, at de havde haft symptomer/gener i mange år.

De fleste var gift eller levede i fast parforhold, et par stykker var singler, og nogle var blevet forladt af kæresten pga. sygdommen (manglende sex).

En fælles tråd i alle historierne var, at man havde gået med ubehag, smerter, kløe, svie og dårligt sexliv i årevis, inden en diagnose var stillet. Nogle havde fået at vide, at det var der ikke noget at gøre ved, "det må du lære at leve med", mange havde været på utallige lægebesøg, var blevet behandlet mod svamp, herpes, urinvejsinfektioner med diverse midler, foruden forskellige hormoncremer - alt sammen uden effekt, naturligvis. Flere fortalte, at deres egen læge ikke ville henvise til gynækolog, men ville klare det selv. En del gynækologer kunne heller ikke finde årsagen til ubehaget, og mange var blevet sendt hjem med en ny creme og uforrettet sag.

Andre havde været heldige at møde en gynækolog, som vidste, hvad det drejede sig om. Andre havde taget sagen i egen hånd, var blevet ved med at søge information og blevet ved med at gå til læge. En del kvinder i denne gruppe går nu hos Knud Damsgaard, som har en klinik for vulvasygdomme på Holbæk sygehus.

Mange havde fundet hinanden over Netdoktors debatforum, og den nye hjemmeside Lichensclerosus.dk.

En fælles frustration var de mange år uden at blive taget alvorligt og uden diagnose, og en anden fælles frustration var, hvordan sygdommen påvirker sexlivet og dermed livskvaliteten og fremtiden.

Mange (de fleste) havde oplevelsen af at have mistet deres kvindelighed. Ud af 22 kvinder meldte 8 ud, at sex var umuligt pga. smerter, og flere, at lysten til sex også var forsvundet med denne sygdom. Dette var uafhængigt af alder, således fortalte en kvinde på 26, at lysten var fuldstændig forsvundet, da det simpelthen var umuligt at have sex, og at tanken på sex derfor var uden for rækkevidde.

Nogle kan godt have et sexliv, men har flere dage efter sex, hvor det gør ondt pga. sprækker og svien ved vandladning.

Et par stykker har flest gener omkring anus, hvor det sprækker og smerter ved toiletbesøg.

Mange fortalte om, at de kunne have perioder hvor de ikke mærker så meget til sygdommen, og så ind i mellem får voldsomme attacks, hvor det bliver helt ulideligt.

Andre kunne slet ikke genkende dette, men havde bare ondt hele tiden, dag og nat, altid.

Forbavsende mange fortalte også, at de tisser langsomt. Ikke fordi det gør ondt eller noget, bare fordi det løber langsomt ud, uanset hvor tissetrængende man er.

Flere fortalte også om problemer med at cykle, fordi det simpelthen gør for ondt at sidde på sadlen, og nogle havde problemer med at have lange bukser på, fordi det generer i skridtet.

Stort set alle havde børn, og de fleste havde født normalt, andre med kejsersnit af forskellige grunde.

www.lichensclerosus.dk:

Suzanne fortalte om arbejdet med hjemmesiden, som hun egenhændigt har fået op at stå, og som nu gør, at flere med diagnosen kan finde både information og ligesindede - flot arbejde!!!

Suzanne har lavet udkast til vedtægter for en egentlig patientforening for Lichen Sclerosus – disse bliver lagt ud på hjemmesiden til vedtagelse.

Via hjemmesiden har vi fået kontakt til flere behandlere, som er anført på hjemmesiden. Herunder har vi blandt andet fået en henvendelse fra GLIMT, der tilbyder støtte og rådgivning enten individuelt eller i grupper. Susanne Christau har også været til stor hjælp og skaffet kontakt til flere behandlere og bidrager løbende med nye informationer, som er relevante for vores patientgruppe. Stor tak til hende!

Herudover har vi fået en henvendelse fra ApodanNordic A/S, som har produceret Pibella, et produkt udviklet til at fjerne ubehag i forbindelse med vandladning. Vareprøver blev udleveret til de interesserede, som har lovet at give en tilbagemelding på, hvad de synes om produktet. Samtidig blev også udleveret vareprøver på vådservietterne "BagBath", som er særligt hudvenlige og gode til intim hygiejne. Se mere om firmaet på www.apodannordic.com.

Endelig fortalte Suzanne om en artikel fra søndagsavisen.dk fra weekenden d. 14.-16. August 2009, hvor forskere har fundet "klø-genet", og at man har haft succes med at fjerne klø-generne og dermed selve kløen på mus. Måske kan dette bane vej for ny behandling – også i forhold til vores sygdom?

Behandling og forskellige måder at tackle sygdommen på:

De fleste er sat i behandling med Dermovat salve, som er en gruppe IV steroid salve. Mange synes det hjælper nogenlunde, andre at det kun gør det værre. Et alternativ til Dermovat er Protopic, som ikke er en hormonsalve. Den brænder i begyndelsen, men det bliver bedre efterhånden, og mange har glæde af denne. Mange bruger også almindelig mandelolie for at holde huden blød, og andre igen Essex creme, Ceriald creme og Emu olie. Ovestin, som er en østrogen creme, kan med fordel benyttes, selvom man er ung.

Mange har investeret i dilatorer for at forhindre forsnævring af skedeåbningen, men flere synes også det er vanskeligt og grænseoverskridende at benytte dem. Nogle enkelte synes det var OK og havde gavn af dem.

7 er blevet opereret pga. forsnævring, 2 er blevet opereret 2 gange. Kun én synes, at resultatet er tilfredsstillende, og kan nu have smertefri sex. (Dejligt for hende ☺).

Én fortalte, at hun gik ud og købte nyt tøj for masser af penge, for at gøre noget godt for sig selv. En anden fortalte, at hun gik til noget særlig underlivsmassage, hvor hun også fik massage i vagina; det var hun glad for. Mange havde prøvet akupunktur og diæter af forskellig art. Én gik til afspænding, en anden til yoga og kropsbevidsthed.

Nogle få gik til psykolog, da det er en sygdom med store omkostninger for hele ens liv; det kan være svært at tackle. Her er det vigtigt at vide, at man har RET TIL AT BLIVE HENVIST FRA EGEN LÆGE. Som LS patient kommer man ind under gruppen: "Personer ramt af alvorlig invaliderende sygdom".

Andre sygdomme:

Flere i gruppen har andre sygdomme til fælles. Således var der:

3 med struma

2 med psoriasis

3 med for højt blodtryk

3 med Lichen Planus

3 med PCOS (poly cystisk ovarie syndrom)

2 med cøliaki (glutenallergi)

3 med ovariecyster

Derudover var der repræsenteret diabetes, Sjøgrens sygdom, ukarakteristisk kløe på samme sted altid, kløende øjne, pigmentforandringer, fødevareallergi, generel skranten og blod i urinen af uvis årsag.

En enkelt, nemlig mig, fortalte, at jeg i 6 år har haft diagnosen LS, stillet efter en biopsi. Hos Knud Damsgaard fik jeg lavet ny biopsi, da han slet ikke syntes det lignede LS; hverken på det jeg fortalte eller sådan som det så ud. Det viste sig, at jeg slet ikke havde LS, men Plasma Celle Vulvitis. Meget mystisk, og meget skræmmende. Så derfor piger: hvis ikke behandlingen lindrer på nogen måde, så bliv ved med at sige det. Skift evt. gynækolog, som jeg gjorde. Det *kan* være, fordi diagnosen er forkert.

Denne runde blev lidt presset rent tidsmæssigt, da vi havde inviteret Helene Braun til at fortælle om LS, og hun skulle komme kl. 14.30. Derfor fik ikke alle fortalt, alt hvad de havde på hjertet, desværre - det husker vi til næste gang vi mødes, hvor vi vil sætte mere tid af til runden.

Besøg af Helene Braun:

Til kaffen fik vi så besøg af Helene Braun. Helene er sygeplejerske i Knud Damsgaards klinik og desuden uddannet sexolog. Hun møder derfor mange af "vores slags", og har stor viden om sygdommen set udefra.

Helene begyndte med at fortælle, at LS har en udbredelse hos kvinder på ca. 1 %, hvilket vil sige, at ca. 3000 kvinder er ramt af sygdommen i Danmark. Man ved ikke, om det er arveligt, men der ses "ophobning" i familier.

LS er en autoimmun sygdom, hvilket betyder, at det er kroppens celler, som angriber sig selv. Man ved stadig ikke hvorfor. Derfor er den så vanskelig at behandle.

Man har lokaliseret sygdommen til at sidde på kromosom nr. 7.

Sygdommen gør, at skedeindgangen forsnævres, og de små og store kønslæber fusionerer, "smelter sammen", så det ser ud som om de små kønslæber er forsvundet.

Man har også hos nogle LS kvinder fundet en særlig form for spiralsnoet bakterie, kaldet spirokæt, og hos nogle en infektion med gruppe B streptokokker (GBS).

Hvis symptomerne svien, kløen og brænden ikke forsvinder med Dermovat behandlingen, kan det skyldes, at man har en GBS infektion. Den er let at diagnosticere. Lægen tager bare en vatpind lige inden for skedeindgangen og drejer lidt. Det er ikke smertefuldt eller ubehageligt på nogen måde. Har man mistanke om det, kan man bede sin egen læge om det.

Helene anbefaler, at man bestiller en udvidet tid på en halv time, så der er tid til at tale ordentligt med egen læge/gynækolog om det. Vi må være indstillet på, at vi er dem der ved mest om denne sygdom, og derfor kan fortælle læge/gynækolog om det. Nu kan vi så også henvise til hjemmesiden, dejligt. Et godt alternativ til gynækolog er en dygtig hudlæge. De ved ofte mere om netop dette emne.

Kvinder med LS er hyppigere angrebet af andre autoimmune sygdomme, og man ved også, at stress af forskellig art (fysisk som psykisk) provokerer til attacks.

I Knud Damsgaards klinik har Helene og Knud haft patienter med LS mellem 9 år og 80 år, og kan ikke finde nogle fælles kendetegn.

For at diagnosen kan stilles sikkert, skal man have taget en biopsi, da der findes over 100 forskellige sygdomme i vulvaområdet, og mange ligner hinanden og giver ens symptomer.

Nogle kvinder har både LS og Lichen Planus (LP). LS sidder altid i selve vulvaområdet, mens LP er lokaliseret til skedeslimhinden.

For at modvirke forsnævring anbefaler Helene dilatorer, som fås i forskellige størrelser, hvor man begynder med den mindste, og (efterhånden som pladsforholdene tillader) går op i større og større størrelser. Hun fortalte, at for at de kan virke efter hensigten, skal de ikke bruges "frem og tilbage", men mere "rundt og rundt", nærmest som en gearstang (sammenligningen står for min egen regning).

Desuden understregede hun det vigtige i, at man selv ved, hvordan man ser ud forneden. Kig i et spejl engang i mellem, så man selv kan følge med i de ændringer der sker, og få en ekstra kontrol tid, hvis man synes det er nødvendigt.

Da det problem som er altoverskyggende hos LS kvinder generelt er det med sex, havde vi bedt Helene snakke om dette emne. Hvordan beholder man et sexliv, hvad stiller man dog op, når det ikke kan lade sig gøre, hvordan tør man overhovedet date nogen mand, hvis ikke man er så heldig at have en i forvejen?

Der udspandt sig en længere diskussion om emnet. De som havde fast partner havde for det meste en meget forstående mand, som var bange for at gøre noget, som gjorde ondt. Den dårlige samvittighed over for manden fyldte meget, og sorgen over at have mistet evnen og muligheden for at være så tæt på et andet menneske fyldte også meget hos mange. De fleste følte det som et kæmpe tab.

De som ikke havde en partner fortalte om skrækken ved at skulle date nogen som helst, og om bekymringen for fremtiden ved udsigten til at skulle være alene resten af livet på denne baggrund.

Helene gjorde meget ud af at påpege, at kvinder er meget andet end vulva, faktisk er det en meget lille del af det hele menneske, som ikke fungerer, som vi gerne vil have det. Dog gav mange udtryk for, at den lille del af kroppen er så vigtig en del, så det ikke er til at se en løsning på, hvordan man får et helt liv.

Det er vanskeligt at referere hele diskussionen, der var mange input og mange holdninger, men overordnet set er det afgørende for hvor stor en indflydelse LS har på ens liv er hvorvidt man er i fast parforhold eller single/fraskilt.

Hvor de gifte har den dårlige samvittighed over for manden, og savnet af samhørigheden, også i sengen, at slås med, har singlerne angsten for fremtiden som den væsentligste bekymring og sorg.

Helene havde en bog med som hun anbefaler:

”Kvindes sundhed – krop, psyke, harmoni” af Alice D. Domar & Henry Dreher.

Efter Helenes indlæg tog mange af sted, og nogle stykker blev tilbage og drak vin og snakkede videre om løst og fast om emnet.

Vi var enige om, at der er stort behov for at mødes i gruppen, og vi vil planlægge næste møde til engang i marts 2010 i Næstved.

Til sidst vil jeg oplyse, at selvom jeg nu har fået en anden diagnose, fortsætter jeg gruppen.

Problemstillingen, bekymringerne og omkostninger er jo de samme uanset, og jeg har jo haft LS i 6 år ☺!

I de år har jeg haft kontakt med utallige kvinder, har hørt på utallige sygdomshistorier og læst alt, hvad jeg kan komme til om emnet. Nu ved jeg så også, at man kan fejlagnostiseres, og er derfor en erfaring rigere.

De bedste hilsner til alle

Anette