

Referat fra møde i LS foreningen søndag den 23. januar 2011

Indledning:

Klokken 11 mødtes 23 kvinder til kaffe/te/snak og senere frokost.

Programmet begyndte med at Anette, som er forkvinde for foreningen, fortalte hvordan det hele var begyndt i 2006, med en annonce under "Kom frit frem" i Politiken, i håbet om at kunne danne et netværk af LS ramte. Den lille spire er nu vokset sig stor og stærk, og er en rigtig, ægte patientforening.

Dette fortalte Suzanne om. Hun er kasserer i foreningen, og desuden web-ansvarlig, og den der har fået hele det apparat op at køre. Patientforeningen består nu af 232 medlemmer, hvoraf 55 medlemmer betaler kontingent. Vi har fået knyttet tætte bånd til den hollandske patientforening, der får økonomisk støtte af deres regering, og derfor er væsentligt mere professionelt bygget op med et stærkt netværk af lægefagligt personale. De havde blandt andet repræsentanter på seneste konference om LS i Liverpool, hvorfra vi har fået materiale, som vi er ved at få oversat.

Tilstede var også Karina, som er den tredje af de tre bestyrelsesmedlemmer. Hun stillede lokaler til rådighed, og sørgede for, at alting fungerede dagen igennem.

Efter denne præsentation delte vi os i tre grupper ved tre borde med hver sit tema. Temaerne var:

Sexliv og psyke, Alternativ behandling og Nydiagnosticeret.

Under hvert punkt havde vi så en masse stikord til at sætte snakken i gang med. Man må dog sige, at det ikke er svært at holde snakken i gang til disse møder – det går helt af sig selv. For mange kvinder, vel nok især de som deltager for første gang, er det utrolig lettelse pludselig at kunne tale frit og åbent om denne sygdom. Mange taler slet ikke om den med nogen, synes det er alt for pinligt og privat. Her har vi skabt et forum, hvor alt kan siges, alle frustrationer og sorger kan luftes – og det bliver de!

Ved **sex og psyke** bordet blev der drøftet, hvorledes det påvirker parforholdet, når man ikke længere kan have sex, eller måske sjældent. Det spontane forsvinder, og angsten for, at manden går sin vej, sidder i mange. Også dårlig samvittighed overfor manden, at man synes det er synd for ham. Disse emner kom sexologen ind på senere på dagen.

De som er singler har svært ved at skabe nye relationer, da de ikke tør indlede en flirt, at skræk for hvad der venter i den anden ende – så hellere lade være. Det kan føles ensomt, trist og udsigtsløst.

Ved **alternativ behandling** bordet blev der drøftet kostomlægning, vitaminer, diverse cremer. Forskellige gode råd blev debatteret. Disse kommer sidst i referatet.

Ved **Nydiagnosticeret** bordet blev der udvekslet erfaringer i forhold til, hvor meget man havde gået igennem, før diagnosen blev stillet. Også hvorledes den var blevet leveret, f.eks.: Det er en kronisk hudsygdom, køb denne creme og smør to gange om dagen – farvel!! Det er utroligt, hvad der bliver berettet om, man tror det næppe.

Desuden blev det formidlet med store bogstaver at man med LS diagnosen har ret til at blive henvist til psykolog under kategorien: **Personer med alvorlig invaliderende sygdom**. Hvis man ikke kan komme overens med sin praktiserende læge, kan man altid skifte. Med den sygdom er det ekstremt vigtigt, at man føler, man bliver hørt, forstået og taget alvorligt.

Indlæg ved sexolog Christina Damsted Petersen

Efter rundbords snakken havde vi besøg af læge og sexolog Christina Damsted Petersen fra sexologisk klinik på Rigshospitalet. Hun holdt et oplæg om, hvordan man kan genvinde glæden ved sex. Mange LS ramte oplever, at det, udover de daglige smerter, er sexlivet, og dermed kvindeligheden/identiteten, som lider mest under denne sygdom.

Sexologen fortalte om forskellige teknikker til at genopdage glæden ved hinanden, uden at det nødvendigvis skal ende med sex. Vigtigt at lave aftaler med sin partner, at få talt ordentligt om det, også høre på hans frustrationer.

Hun fortalte om den **seksuelle respons cyklus**, som går ud på, at hvis man går i gang med sex, kan lysten komme undervejs. LS kan virke som en biologisk spærre for at have sex i form af et samleje, og her er det så vigtigt at gå videre med de ting, der kan lade sig gøre, da sex er mere end "bare" samlejet.

Hun rådede alle til **selvundersøgelse** – kig og mærk efter, om det er så slemt, som vi forestiller os.

Hun fortalte om **sensualitetstræning**, hvor man kan glæde sig af sammen eller ligge i ske sammen. Man kan ligge tæt, i ske, stryge hinanden over huden og undgå de mest intime områder en periode. Mærk efter, hvordan det er at blive rørt ved og røre ved hinanden. Hvad er rart/ikke rart? Man skal være forberedt på, at det er svært, men det virker. Man genfinder intimitet, kontakt og glæden ved at finde hinanden.

Er samleje muligt, men gør for ondt, kan man forsøge med andre stillinger, som lægger trykket et andet sted end det mest ømfindtlige, foruden diverse blødgørende og bedøvende salver, f.eks. mandelolie, babyolie og glidecremer (ikke vandbaserede, f.eks. Replens).

Hun anbefalede også en del litteratur, som også kommer sidst i referatet her. Desuden gjorde hun opmærksom på, at man kan blive henvist til en sexologisk klinik via sin læge. Her vil man ofte kunne få hjælp til at tackle diverse samlivs kriser.

Da hun var færdig og havde svaret på mange spørgsmål, var det tid til frokost. Denne var overdådig og bestod af deltagernes egne kulinariske specialiteter – uhm.

Efter frokosten samlede vi op på, hvad der var blevet talt om ved bordene, med diverse gode råd, ideer, adresser, fif, foruden ideer til temaer ved kommende møder. Der var også almindelig snak, hvor mange fik luft for frustrationerne ved denne sygdom. Der blev bl.a. drøftet, hvorvidt man på en måde selv er skyld i, at man rammes. Den blev godt og grundigt begravet. Dispositionen for at erhverve sig en autoimmun sygdom er noget medfødt. Hvilke(n) sygdom(me) man rammes af, og på hvilket tidspunkt i livet er helt tilfældigt, og afhænger af ens livssituation.

Nedenfor følger i lidt tilfældig rækkefølge nogle råd og tips osv.:

Det skal understreges, at det er deltagernes egne erfaringer der gives videre her.

Hvis kommunikationen med egen læge fejler, kan man altid skifte læge.

Longo vital vitaminpiller er god til Lichen Planus, som også kan holdes i ave af kulhydratfattig kost.

Shea body butter er en creme, som kan holde huden i vulva blød og smidig, købes i Body Shop.

Til menstruation kan benyttes en **silicone cup** i stedet for bind og tamponer. Det er mindre belastende for huden.

Cicatridina stikpiller, som er hormonfri, er behagelige at anvende, og kan med fordel bruges i forbindelse med sex, eller bare til pleje af medtagne slimhinder. Kan købes over nettet.

Repadina er en videreudvikling af cicatridina, men gør det samme for LS.

Bedøvende gel kan anvendes uden betænkeligheder. Fås i håndkøb under navne som Xylocain, Lidocain.

Penetrerings sæt eller dilatorer er til glæde for mange. Det kan forhindre for meget sammenvoksning, således at sex stadig er mulig. Især vigtigt for Lichen Planus patienter, hvor der er øget risiko for sammenvoksninger. Skal benyttes et par gange om ugen for optimal effekt. Kan bl.a. købes i butikken "Props and Pearls", www.propsandpearls.com eller Lust, www.lust.dk. Oplever man spændinger i bækkenbunden, er det vigtigt at spænde af, før dilatoren føres op. Et lille trick er et puste maven op, da man ikke kan spænde i bækkenbunden, samtidig med at man puster maven op.

Cykling er et problem for mange, så **cykelsadler** blev diskuteret og afprøvet ☺

Sexologisk klinik

Man kan altid bede sin læge om henvisning til en **sexologisk klinik**, hvis man bor et sted hvor der findes en sådan. Der er 2:

Sexologisk Klinik Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø, tlf. 35 45 71 11 og

Jysk Sexologisk Klinik, Regionshospitalet Randers, Østervangsvej 28, 8930 Randers NØ, tlf. 89 10 32 90.

I Kolding kan man benytte sexolog Kirsten Hververt Pedersen. Ellers se terapeutliste hos Klinisk Sexologisk Forening, <http://www.klinisksexologi.dk/>.

Litteratur og film

"Parforholdet" af Poula Jakobsen

"Det passionerede ægteskab" af David Schnarch

"Kærlighedens vindue" af Lasse Hessel

"Sex, stillinger & teknikker" af Adam Arent

CD rom – Den velfungerende bækkenbund kan bestilles på www.denintelligentekrop.dk

Informative film fra "Sex, Lyst og Livet"-serien fra forlaget Media Management

Ideer/oplæg til kommende møder:

Kostens betydning for immunforsvaret ved diætist.

Mindfulness, meditation og kraniesakralterapi.

Psykolog om hvordan man tackler tab af identitet, kvindelighed, konstante smerter mv.

Gennemgang af forskellige produkter, hjælpemidler mv.

Operationer – erfaringer, hjælper/hjælper ikke.

Informationsmøde for partnere til LS patienter.

Gode ideer/forslag fra medlemmerne tages i mod med kyshånd.

Vi er tre i bestyrelsen, men tager gerne imod flere. Hvis nogen har mod på at deltage er I velkomne til at melde jer.

Vi kan hver især kontaktes på flg. mail-adresser:

Anette: lichensclerosus@ofir.dk

Suzanne: mail@lichensclerosus.dk

Karina: krp@ljungdahl.dk

Referant: Anette