

# Lichen Sclerosus Foreningen

---

## Referat fra møde i LS foreningen den 10. april 2011

### Indledning:

Kl. 10.45 mødtes 19 kvinder i Klaverstuen i cafeteriet på I.P. Schmidt Gården i Fredericia. Før og efter generalforsamlingen var der punkter på dagsorden.

Efter ankomst og registrering af deltagerne betalte vi kr. 75 for forplejning. Vi fik en dejlig frokost og kaffe med kage om eftermiddagen.

### Velkomst:

Efter en kort velkomsttale af Anette tog Suzanne over og præsenterede foreningens formål for de fremmødte. Foreningen er oprindeligt oprettet i 2006 på initiativ fra Anette.

Vores forening søger mere viden om sygdomme som: Lichen Sclerosus (hos kvinder), Balanitis Xerotica Obliterans (hos mænd), Lichen Planus og Plasma Cell Vulvitis. Vi søger kontakt med specialister i udlandet og er ved at få oversat et sæt dokumenter fra Holland, hvor de er meget længere fremme med viden og dokumentation af de her nævnte sygdomme.

Lichen Planus er en sygdom, som alene kan være i huden på kroppen og ikke i skeden. Når det stadiet af denne sygdom, så har det ikke så stor interesse at være med i LS foreninge. Når Lichen Planus er i skeden og vulva, så er en alvorligere tilstand. Har en kvinde denne sygdom udviklet i det område, er det meget relevant at være medlem af foreningen LS. Lichen Planus er en betændelsestilstand i underhuden, som ikke er bakteriel. Den danner små sår og kan forekomme i mundhulen.

Der er behov for information af landets læger. For mange ved ikke nok om LS eller LP og andre autoimmune sygdomme, som er beslægtede med til de her nævnte sygdomme.

Der er klarhed over, at der er tale om sygdomme, som ser ud til at være genetisk relateret. Der skal en eller anden årsag til, at sygdommen starter. Et lavt immunforsvar er kendetegnende hos de fleste patienter. Der har vist sig en tendens til, at hvis du har en af de nævnte sygdomme følger andre autoimmune sygdomme med. Det er ikke særligt ofte, at det udvikler cancer (det ses i 3-5 % af tilfældene).

Foreningen vil forsøge at udbrede viden omkring disse sygdomme og vil formidle med følgende ord: **IKKE ALT, DER KLØR, ER SVAMP!** Tanken er en lille folder, som kan ligge på venteværelser hos de praktiserende læger og andre hud specialister.

Der blev en længere debat omkring betaling af kontingent og adgang til hjemmesiden. Der var enighed om, at der skal være en gratis del, hvor de generelle informationer bliver registreret. De mere følsomme data kan så registreres, hvor der er krav om adgang med password. Dette password kan alene udleveres, når der er betalt kontingent.

Der skal sættes regler for, hvordan du arbejder på den lukkede debatforum.

- Der kan ligge emner uden svar.
- Der er behov for en kontaktperson.

# Lichen Sclerosus Foreningen

---

Det er emner, som bestyrelsen vil tage op. Skal der være kontakt person med telefon og mailadresse? Disse typer af sygdomme går den enkelte kvinde meget stille med.

Det er ikke ønskeligt, at der er informationer, som kan søges via Google på nettet og derved afslører, at en kendt person (i lokalområder i landet) står registreret som ramt af den type sygdom. Derfor er det meget vigtigt at få klarlagt regler for, hvordan navne og personer bliver præsenteret på hjemmesiden.

Bestyrelsen skal være synlig, men andre som ønsker at være kontaktpersoner skal være usynlige fra hjemmesiden. Det er en meget vigtig detalje.

## Kønsbevidsthed, selvværd og smertehåndtering?

Nina Nøhr Christiansen fra GLIMT er cand.psych og arbejder med smertelindring og depressioner i forbindelse med de sygdomme, som foreningen beskæftiger sig med. Nina har selv tidligere levet med vulvodyni i 6 år og er i dag smertefri og arbejder derfor for at gøre en forskel for de mange kvinder, der stadig slås med smerter i vulva.

Smerteoplevelse er en subjektiv oplevelse for det enkelte kvinde. Det er en individuel følelse, som kan være meget forskellig fra kvinde til kvinde.

Der er psykologiske reaktioner på dit selvværd og dine følelser. Det kan ofte føre til depression og den kan være behandlingskrævende. Derfor er disse sygdomme underlagt behandlingstilbud for kroniske lidelser, hvor der er ret til psykologbehandling 10 gange. Du kan godt få adgang til dette gratis tilbud, selvom du har vist om sygdommen over en længere periode. Du kan søge om hjælp efter du er blevet klar over, at der er tale om en kronisk sygdom og de konsekvenser den har for dig.

Nina anbefalede, at du opretter en smerte dagbog, hvori du registrerer de attacks, som kan opstå med mellemrum. Forsamlingen var enig om, at attacks kan være en årlig tilbageværende "oplevelse".

Formålet er, at du skal finde et mønster i din egen adfærd:

Hvad lavede jeg inden?

Er jeg meget stresset?

Hvorfor kommer disse attacks, som de gør?

Det er nogle af de spørgsmål, som du har behov for at få belyst. Det kan hjælpe dig til at forstå og behandle din sygdom.

"Smerteporte" i din krop kan åbne eller lukke sig – konkurrence med andre "smerteporte". Smerte skaber frygt, som psykologisk betinget.

Det er meget vigtigt, at du accepterer din sygdom, for at du kan komme videre i dit liv. Det handler også om, hvad dine tanker beskæftiger sig med. Mange har behov for mere ro og måske meditation for at blive i stand til at stoppe den evige strøm af tanker, som styres af frygt og bekymringer. Derfor er det en god vej frem at beskæftige sig med, hvad hjernen bruger tid på. Det er ikke den, som skal styre dit liv. Det kan du gøre noget for selv.

Det har vist sig, at mindfulness meditation kan lære dig at slappe af. Så kan du arbejde med at stoppe op og søge at komme videre med dit liv.

# Lichen Sclerosus Foreningen

---

## Tankearbejde – hvordan gør jeg så det?

1. Tænk positivt på dit selvværd. Mange syge kvinder har et lavt selvværd.
2. Brems selvkritikken og bliv mere glad for det, som du kan, i stedet for at bekymre dig for det, som du ikke kan.
3. Erstat de negative tanker med positive erklæringer om dig selv. Det virker underligt i starten, men det virker på dit humør og dit selvværd på længere sigt.
4. Selvmedlidenhed er nærliggende med sådanne kroniske sygdomme, som vi har i kroppen. Det er en negativ reaktion. Vi synes, at det er uretfærdigt, at vi har fået en eller flere af disse sygdomme.
5. Du skal øge din selvaccept. Find ud af, hvad du kan gøre for at acceptere dig selv?
6. I parforholdet skal du lære at føle den anden parts måde at modtage noget på. Du skal sige fra og du skal lytte til den andens behov. Samarbejd omkring, hvordan I håndterer situationen. Fortæl, hvordan du selv føler det og få den anden part til at hjælpe dig med dit selvværd og den fælles forståelse af sygdommens billede. Det gælder i alle forhold – ikke kun i det seksuelle forhold.
7. Du skal gå ud og samle på positive erfaringer. Du skal også være god til at tage imod. Det er vi mange, der har svært ved. Med lavt selvværd, så siger du til dig selv: "Det passer ikke, som der bliver sagt". Du skal i stedet for sige tak og modtage det positive og afvise det negative i udtalte. Du har ret til at have balance i dit eget liv.
8. Du skal gøre dig klart, at selvtillid ikke kommer af sig selv. Det handler om at koncentrere sig om det, som du er god til og at sige fra overfor det, som du selv føler, du ikke er god til. Dit selvværd skal altså bygges op. Det er kun dig selv, der kan gøre det. Derfor skal du give udtryk for, hvad du føler, når andre trænger sig på med negative reaktioner.
9. Der er ingen nemme løsninger, der er kun en vej at gå. Det er den, som du selv bestemmer dig for. Det er så nemt at vende vreden indad imod dig selv. Det er ikke vejen frem. Brug dine tanker til at ændre på den adfærd.
10. Du skal nyde det, som du kan. Du skal glæde dig over de ting, som du kan. Find kuren, hvis du kan!

Selvom det er svært at se i situationen, så er der et liv efter erkendelsen af dine sygdomme. Du skal leve med dem resten af dit liv. Derfor er det så vigtigt, at du accepterer tilstanden og får bugt med den depression, som ofte følger i kølvandet med en alvorlig sygdom. Det kan lade sig gøre, selvom det kan se umuligt ud i tilstanden. Det er den eneste vej frem, at du arbejder med dig selv og får et acceptabelt liv trods din sygdom.

Vi spiste en dejlig frokost inden dette gode indlæg. Der var senere en pause, da der blev serveret eftermiddagskaffe og kage. Nina var så spændende og ønskede selv at blive og fortsætte foredraget ud over den aftalte tid. Det var dejligt med den "opsang" til at forbedre dit liv trods dine ubehagelige sygdomme.

Den sædvanlige debat og dialog blandt deltagerne blev forkortet af det langvarige indlæg. Der kom mange spørgsmål og debatter ud under Ninas gennemgang af de psykologiske reaktioner ved en kronisk sygdom. Vi havde stort udbytte af at tale om tingene og drøfte andres erfaringer på området. Der var mange nye medlemmer, som var med på medlemsmøder for første gang denne dag.

Det er en klar opfattelse, at det er meget vigtigt, at denne forening bliver mere synlig og har disse fællesmøder, hvor vi kan lære af hinanden.

Tak til de tre bestyrelsesmedlemmer, som har udført et meget stort arbejde for at komme hertil, hvor foreningen er i dag.

# Lichen Sclerosus Foreningen

---

Det næste møde er planlagt til at være den:  
**9. oktober 2011.**

Husk at sætte datoen af i din kalender.

Tak for et hyggeligt møde med mange nye informationer.

Mange hilsner  
Jette