

Referat fra medlemsmøde i LS foreningen i Allerød den 27. oktober 2012

Lørdag den 27. oktober mødtes 28 mennesker i et øde industriområde i Allerød. Nogle havde været der tidligere, andre kom for første gang og var derfor noget spændte på, hvad dagen ville bringe. Gensynsglæden hos gengangerne var stor, og alle nye blev taget godt imod.

Alle medbragte en dejlig ret til det fælles frokostbord.

Efter indtjekning blev alle bænkede og fik kaffe eller te i kruset, og så gik vi i gang.

Først en hurtig præsentation af bestyrelsen, som består af Karina, som er formand og værtinden på stedet, idet det er hendes arbejdsplads. Anette som er næstformand og oprindelig initiativtager til at formidle kontakt mellem LS kvinder. Suzanne, som er ophavsmand til vores flotte hjemmeside, initiativtager til selve foreningen og desuden kasserer. Derudover tæller bestyrelsen Jette, som er pensionist og aktiv i ældresagen, og Gitte som nyeste medlem, og som altid medbringer sin mand og dermed udbreder kendskabet til sygdommen lidt bredere.

Herefter delte vi os i grupper med forskellige temaer, hvor der var mulighed for at snakke lidt mere privat med dem, som vi syntes, vi havde mest til fælles med.

Således var tre nye par mødt op og sad sammen med to par fra tidligere plus et par andre. Her faldt snakken helt naturligt på sex, og hvad det betyder for et parforhold, at sexlivet er så kompliceret. Det betød meget for alle parter at opleve, at de ikke står alene med problemerne. At lytte til hinanden efterhånden som man tør op er guld værd. For nogle var det første gang, de overhovedet fik snakket med andre om det, og det i sig selv er en stor lettelse.

I den anden gruppe var der nydiagnosticerede og kvinder som havde brug for at tale mere privat – uden mænd. Også to børn var repræsenterede ved stedfortræder. Her begyndte vi med en runde, hvor hver især frit kunne fortælle, hvad de havde lyst til. Det blev en meget følelsesladet gruppesamtale, da denne sygdom berører de ramte hårdt. Sygdommen udarter sig meget forskelligt fra person til person. Nogle har ulidelig kløe, svie og smerter daglig og natlig, andre mærker kun til det i perioder og atter andre mærker det næsten ikke. Der var plads til både tårer, forståelse og grin – det følte vist godt for alle. De, som er i parforhold, er bange for at blive forladt, og de, som er singler, er bange for aldrig at kunne finde sig en ny partner. Og de, som taler på børnenes vegne, er ulykkelige og bange for, hvilken fremtid disse børn går i møde.

Erfaringsudveksling er en vigtig del af møderne. At lytte til andres historier om, hvordan man bliver mødt hos diverse behandlere, kan være en mildest talt blandet oplevelse. Mange bliver sendt fra den ene til den anden, behandlet for svamp et utal af gange, får at vide at problemet sidder mellem ørerne og ikke mellem benene osv. Heldigvis ender langt de fleste dog hos en god og dygtig behandler. En del går hos Knud Damsgård i Holbæk. Her får man en god og kvalificeret behandling og bliver mødt med forståelse. På LS hjemmesiden er en behandlerliste, som opdateres med jævne mellemrum.

Mange er også ramt af andre sygdomme, som det ofte desværre er tilfældet med autoimmune lidelser, som LS er en af. F.eks. var der flere med stofskifte sygdomme, diabetes og allergier.

Ved dette møde blev der især drøftet diverse cremer, som nogle havde gavn af. Både som kløestillende, til behandling af akut udbrud og som daglig blødgørende og smørende middel. Også kosttilskud blev drøftet. Nedenfor er en opremsning af hvad der blev nævnt, men ikke deres virkning, da det er meget forskelligt fra kvinde til kvinde, hvordan man reagerer.

Aloe Vera Gelly

Vagifem stikpiller (receptpligtig)

Kæmpenatlysolie

Enebærsalve

Seridal fedtcreme

Arnica salve

Multigyn salve

B-vitamin creme

Mildison lipid creme (hydrocortison i håndkøb)

Diverse cortisonsalver (receptpligtig)

D-vitamin

Silica

Cykelsadler var også på programmet. Der findes mange forskellige, nogle havde glæde af en model med hul i midten, andre af en oval en, som dog er svær at holde balancen på, og atter andre af sadler med gel.

Nogle enkelte havde haft helt utrolig stor glæde af at gå til samtaler på sexologisk klinik på RH. Her kan man blive henvist til via sin egen læge.

Man har også ret til at blive henvist til en psykolog via egen læge, og således opnå tilskud fra sygesikringen. Henvisningsårsag er kronisk, invaliderende sygdom.

Så blev det frokosttid, og snakken fortsatte i grupperne, mens vi forsynede os fra den delikate og varierede "tag med" buffet.

Efter frokost havde vi besøg af to veltalende repræsentanter fra butikken Props & Pearls. De har specialiseret sig i produkter til kvinder, som er brystopererede, og hjælpemidler til sex. Vældig sobert, professionelt og delikat.

De begyndte med at fortælle lidt om smerter, og hvordan de genereres. Så kom turen til intim hygiejne hvor mantraet er: så lidt som muligt. Altså undgå sæbe, ved karbad kun evt. badeolie, aldrig skum. Ved bind, toiletpapir, trusseindlæg, undertøj, vaskemidler altid: uden parfume eller optisk hvidt.

Sov uden trusser.

Så fik vi en sjov præsentation af forskellige vibratorer, både til indvendig og udvendig brug, og en glidecreme, som hedder Lubrasil, blev fremhævet som særdeles god.

Og opfordringen til bare at nyde det, som er muligt, blev vel modtaget. Der udspandt sig flere muntre diskussioner undervejs.

Man kan læse mere om butikken og produkterne på www.propsandpearls.dk

Dagen sluttede af med, at alle udfyldte et evalueringsskema, så vi har en mulighed for hele tiden at afpasse møderne efter medlemmernes aktuelle ønsker og behov.

Her gik det igen, at man er særdeles glad for gruppesamtalerne, for foredragsholdere med aktuelle emner og opdateret viden på området. Og helt grundlæggende at have muligheden for at møde og tale med andre, som ved, hvad man selv slås med – det er befriende. Og at møderne nu også inddrager mænd, blev fremhævet som godt.

Tak til alle deltagere, vi glæder os til at se jer igen den 6. april i Odense – og så undskylder vi at lokalet var koldt 😊

...og så lige til sidst: Man har mulighed for at få en § 56 ordning med sin arbejdsplads. Hvad det betyder, kan man læse her:

<http://temaomsygefravaer.at.dk/da/HarDuEnSygMedarbejder/56-Aftaler.aspx>

Referent Anette