

Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

lørdag d. 1. november 2014

Velkomst

67 deltagere var mødt op til efterårets medlemsmøde hos Akva Waterbeds i Ry.

Suz startede med kort at fortælle om dagens program og gav kort info om følgende:

- Lady Balance, som er en stikpille, som sørger for opretholdelse af en normal PH i skeden. Det er et rent naturprodukt, som et af vores medlemmer har gode erfaringer med. Se mere på www.ladybalance.dk, hvor de kan bestilles med 50 % rabat via rabatkoden Z6YTKXY2 i feltet "Gavekort" på webshoppen inden 31.12.2014.
- LS Foreningen har fået trykt visitkort og holdere til fordeling blandt gynækologer og hudlæger rundt i landet. De tilstedeværende medlemmer vil sørge for at fordele videre til deres behandlere.

Derefter en kort info om Lichen Sclerosus patientforeningernes europæiske samarbejde. Vores forening er stort set den eneste aktive forening i Europa, efter at den hollandske forening ikke har fået ny bestyrelse og derfor kun består af en hjemmeside og debatforum nu. Vores forening har nu 226 medlemmer fordelt på 211 kvinder, 6 mænd og 9 børn. Heraf er 125 medlemmer fra Sjælland, 12 fra Fyn og 80 fra Jylland. Derudover har vi 9 fra Lolland-Falster, Sverige, Færøerne, Tyskland og Spanien.

På mødet deltog Rikke Juel Lolk, gynækologisk sygeplejerske, som læser en master i sexologi og vil skrive projekt om LS og seksualitet. Hun vil i forbindelse med projektet gerne i kontakt med kvinder med LS, der endnu ikke har nået overgangsalderen.

Indlæg om LS ved Knud Damsgaard

Knud Damsgaard fortalte, at LS stadig er en sygdom som er tabu for rigtig mennesker. LS er en autoimmun sygdom, der forekommer 10 gange hyppigere hos kvinder end hos mænd. LS forekommer ofte sammen med andre autoimmune sygdomme (typisk stofskiftesygdomme, psoriasis, diabetes 2, B12 vitaminmangel, gigt og morbus crohn).

LS er en sygdom, som kommer til udbrud i alle aldre. Knud har patienter fra 2 års alderen og op. Bemærk her, at børn aldrig har svamp. Får de svamp, fejler de noget andet, der har nedsat immunforsvaret i underlivet, og det skal derfor altid undersøges nærmere.

Det er en arvelig sygdom, som tit springer 1 – 2 generationer over. I nogle lande er forekomsten af LS blandt kvinder over 50 år 1:39.

LS kan kun lindres, men ikke kureres. Sygdommen kan brænde ud (f.eks. under puberteten) men forsvinder aldrig. Symptomerne er svie, kløe, brændende fornemmelse, smerter m.m. og forværres ved stress.

LS breder sig ikke til andre slimhinder men kan brede sig til andre steder på huden, f.eks. omkring anus, mellemkødet og videre ud på ballerne. I huden ses den som små hvide dråber eller større hvide områder. LS starter tit i mellemkødet og rundt om anus hos børn, så de får fissurer (rifter). Hos voksne typisk ved de store og små kønslæber, rundt i mellemkødet og rundt om anus.

Det er nu påvist, at LS også kan gå op i urinrøret hos mandlige patienter jf. undersøgelse i The Journal of Urology, 2011.

Lichen Planus kan derimod brede sig til andre slimhinder f.eks. mundhulen og går op i skeden, tårekanaler, slimhinder, huden og munden.

Diagnose:

Knud anbefaler altid biopsi for sikker diagnose, da der findes 200 slimhindsygdomme. Derudover tager han DNA-test for alle HPV-virus for at se, om der er HPV-virus i cellerne. Biopsi kræver 1 måned uden brug af Dermovat for at være sikker på korrekt resultat af biopsien.

Det er altid muligt at blive henvist til anden læge for at få en second opinion, hvis man er i tvivl om, at ens diagnose er rigtig. **MAN KAN HENVISES TIL ALLE SYGEHUSE.** Henvisningen får man hos egen læge. Da LS går under cancerpakken, kan man springe køen over og komme til uden ventetid, hvis der står LS på henvisningen. Den danske lovgivning har ikke gjort det nemmere for vore læger at hjælpe hinanden, da det ikke er tilladt for den enkelte læge at have billeder liggende på deres Pc'er, som kunne videregives til anden læge.

Underlivskræft:

Halvdelen af dem, der får kræft i underlivet, kommer fra LS. Den anden halvdel kommer fra HPV-virus. HPV-virus kan behandles medicinsk, og Knud anbefaler alle at få HPV vaccinen, men man bør vente til næste år, da man så får den nyeste vaccine.

Cancer starter med celleforandringer, der kan behandles med laser. Cancer kommer altså ikke pludseligt, og man vil derfor kunne holde øje med det, f.eks. ved den årlige kontrol.

Årlig kontrol:

Ved den årlige kontrol undersøges LS'en i mikroskop for at se niveau, hvor dybt/tykt LS'en er og vejlede i korrekt behandling, holde øje med eventuelle celleforandringer og pøde for streptokokker, da der ofte ses infektioner med streptokokker hos LS-patienter, som så kan behandles med 1 kur. Derudover drøftes, om eventuelle forandringer kan afhjælpes ved operation.

På mødet kom det frem, at Odense, Kolding, Ålborg og Skejby ikke altid tilbyder deres LS-patienter at komme til årlig kontrol! Jævnfør Sundhedsstyrelsen skal LS-patienter til en årlig kontrol ved gynækolog eller hudlæge. Bestyrelsen tager derfor kontakt til de omtalte sygehuse for at bede dem respektere Sundhedsstyrelsens anbefaling (sygehusene kan dog lægge kontrollen ud til gynækologer eller hudlæger).

Vulvaklinikker:

Bent Hansen fra Jylland fik vedtaget, at der skal være en vulvaklinik i hver region. Her er oversigten ud fra Knuds viden dags dato:

Storkøbenhavn: Herlev ved Christina Damsted

Sjælland: Holbæk ved Knud Damsgaard

Sydjylland: Kolding

Midtjylland: Skejby ved Mette Meinert

Nordjylland: Aalborg

Fyn: Ingen – hører til Kolding

Behandling af LS:

Behandlingen foregår med Dermovat, hvor det er bivirkningen fra Dermovat (at den fortynder huden) man bruger. Behandlingen kører 1 gang dagligt hver aften i en måned, hvorefter man trapper ud over 2 måneder for at undgå rebound effekt (at sygdommen blusser op igen, hvis man stopper brat med Dermovat behandlingen). Derefter bruges Mildison® Lipid dagligt hver aften, når symptomerne er kommet ned i normalt niveau. Mildison® Lipid nedbryder ikke vævet (1 uge med Dermovat svarer til 1 år med Mildison® Lipid).

Elidel® og Protopic bruges i stedet for Dermovat, hvis huden er blevet for tynd efter årevis behandling med Dermovat. Protopic kan bruges hver anden dag. Nogle oplever en svie ved brug af Protopic. Elidel® og Protopic kan være kræftfremkaldende, hvorfor der skal ske tæt kontrol af patienten ved brug af disse behandlinger. Man skal her være særlig opmærksom på runde sår, der ikke vil hele op, eller kløe, der ikke forsvinder trods behandling.

LS gør, at talgkirtler holder op med at fungere, og huden og slimhinderne tørrer ud. Der anbefaler Knud sine patienter at bruge Ceridal hudolie, Locobase Repair eller Vulvalip balsam om morgenen. Om aftenen bruges Dermovat, hvis man er i gang med at behandle et attack. Ellers anbefales Mildison® Lipid om aftenen, når man ikke har attack. På denne måde virker behandlingen om natten, og området holdes gennemfugt det meste af dagen. Undgå at bruge mandelolie, da det indeholder nikkel og derfor kan være allergifremkaldende. Brug altid salve i stedet for creme og undgå overforbrug af stærke hormoncremer, da østrogen kan drille eller trigge LS'en til nye attack. Vagifem hjælper ikke på selve sygdommen, kun på forebyggelse af tørhed i skeden.

Mere om LS:

Den italienske stamcellebehandling holder ikke i længden.

Easy Laser Photo Terapi er i gang med at blive undersøgt i Holbæk, hvor de har gode erfaringer med denne behandling. Behandlingen foregår ved 800 frekvens og varmer en lille smule. Ved varme fra laseren begynder cellerne at dele sig, og huden heler op og hjælper derfor LS patienter ligegyldigt hvilket stadie, man er i. Behandlingen på Holbæk er gratis og tilbydes vulvaklinikkens LS patienter. Aage Winther i Hørsholm tager 650 kr. pr. behandling.

I Danmark bliver der ikke forsket i at stoppe nedbrydningen af vævet. Der er lavet forsøg med at erstatte en rask slimhinde med det syge væv. Her bliver det raske væv sygt, når det bytter plads med det syge væv. Knud samarbejder med McLean i London, der forsker i LS.

Der er flere med LS som har blærebetændelse eller symptomer derpå.

Der er ingen tegn på, at LS øger risikoen for inkontinens (ufrivillig vandladning). Bækkenbundsøvelser kan afhjælpe inkontinens både hos mænd og kvinder.

Husk at glidecremer ikke må være vandbaserede, da vandet udtørre huden og slimhinderne. Brug f.eks. Lubrasil fra Props & Pearls.

Til vask brug intimsæber eller vaskecremer, helst uden parabener.

De gamle sorte bomuldstrusser kan give allergiske reaktioner.

Er man meget generet af sin LS og har stillesiddende arbejde, kan man vælge knæstolen eller en siddering.

Ved operation ses ofte Købners Fænomen, at LS'en bliver forværret i arret. Derfor operer man ved hjælp af plastikkirurgi og mikroskopi.

Indlæg om den gode nattesøvn ved Lone Brunsø fra Akva Waterbeds

Lone fortalte om deres vandsenge, som er ftalatfri, Økotek standard 100 certificerede, og helt igennem dansk producerede efter ordre og speciallavede til kunden. Vand er en naturlig trykaflaster, hvor madrassen former sig efter din krop, og du ligger tempereret efter en temperatur, du selv styrer. Du behøver derfor ikke have varme i soveværelset.

Den er god ved kroniske lændesmerter (jf. forskningsresultat fra 2003 ved Tom Bendix, professor, overlæge, dr. Med. ved University of Southern Denmark).

Alle dele på en vandseng kan rengøres grundigt ved 60 grader og er derfor meget hygiejnisk. God hvis du har allergi eller astma.

Laila fra bestyrelsen har sådan en seng og er vældig begejstret, da den har en rigtig god støtte til kroppen, er nem at rengøre og ikke mindst, fordi hun kan skrue ned for temperaturen, så hun undgår en masse kløe og svie pga. sin LS om natten.

Læs mere om deres produkt på: www.akva.dk.

Psyke sex og samliv ved Kirsten Hervert

Kirsten fortalte, at vi fra fødslen har blodgennemstrømning til kønsorganerne 20 gange i døgnet, og derefter går det bare ned af bakke. Hun gennemgik menneskets seksuel funktion, hvor fantasier medfører lyst til intimitet og/eller lyst til fysisk stimulation. Lyst foregår i det limbiske system i hjernen og befordrer bl.a. produktion af oxytocin.

Har man intimiteten i et parforhold, kan det ofte medføre en følelse af et tilfredsstillende samliv. Samhørighed og intimitet kan opbygges ved en god kommunikation parret imellem, sensualitetstræning eller forløb med øvelser hos sexolog, give/modtage kærtegn uden seksuelle forventninger.

Det er vigtigt at kunne tale om, hvad der sker, hvad du tænker, føler, mærker, er angst for (om det gør ondt hos partner, om det kommer til at gøre ondt på dig selv etc.), bekymringer etc., både for at styrke intimiteten og droppe præstationsangsten.

De erogene zoner er forskellige fra person til person, og nye erogene zoner kan opøves gennem hele livet. De typiske erogene zoner er: Bryster, klitoris/penis, skedeindgangen, G-punktet, livmoderhalsen, mellemkødet, anus kl. 12.00, øreflip og hals.

Typiske seksuelle klager er for hurtig eller sen sædafgang og rejsningsproblemer hos manden, manglende lyst hos begge parter, manglende orgasme hos kvinden og såkaldt skedekrampe.

Den seksuelle lyst og aktivitet kan påvirkes af smerter af enhver art, kultur, overgreb, medicin, p-piller, depression, operation, hudsygdomme, problemer i bevægeapparatet, andre alvorlige sygdomme. Det er derfor altid vigtigt at tage fat på disse faktorer og se, om der kan gøres noget ved dem.

Kirsten gennemgik herefter anatomen og de fysiske reaktioner i kroppen ved seksuel aktivitet hos både mænd og kvinder samt forskellige modeller for seksuel lyst og aktivitet. Herefter var der tid til spørgsmål, og her er medtaget nogle af de hyppigste:

Spørgsmål: Hygiejne er en barriere?

Lunkent vand renses bedre end koldt vand. Glycerin og spyt er også OK (spyt indeholder enzymer). Eller vælg intimsæbe eller Aderma sæbe uden sæbe. Husk blot at smøre med Ceridal Hudolie eller lignende efter bad for at opretholde bedst mulig fugtighed i området.

Spørgsmål: Traditionelt samleje er umuligt?

Der er andre huller som kan bruges (et temperamentsspørgsmål, men f.eks. anus og munden), ellers er der hånden som hjælpemiddel, og så er det ikke sikkert, at udløsning altid er nødvendig. Man kan komme til at undvære boostet fra indførsel af penis i skeden, hvis det er umuligt, men så må man styrke intimiteten i stedet, udvide sine erogene zoner og fantasier og gå på opdagelse i kroppen (fødderne, nakken, øreflip, hals, brystvorter mv.).

Spørgsmål: Ingen sex i et halvt år? Man har tabt gnisten?

Få råd hos klinisk sexolog, men husk: Skal man have hjælp kræver det, at man kan snakke sammen. Man kan skiftes til at pirre, udforske og berøre hinanden. Husk dog altid, at man er to, der skal løse problemet.

Der kom et forslag om at få Sundhedsstyrelsen til at godkende automatisk sexologhjælp ved LS-diagnose, hvilket bestyrelsen vil gå videre med.

Kirsten har et øvelsesprogram til sammen at finde ud af, hvordan man kan komme videre. Typisk forløb er 10-12 konsultationer.

Vi har efter mødet modtaget følgende mail fra Kirsten (www.kirstenhvert.dk):

Hvert enkelt menneske og hver enkelt par har brug for en skræddersyet behandling, som kun passer til dem. Der er ingen lette løsninger ud over den lette løsning, jeg fortalte om (læs: styrke intimiteten og kommunikationen), og den er nok ikke så let endda for mange af de, der var til stede.

Du må gerne viderebringe mit budskab. Man er velkommen til at ringe til mig på tlf. 75 94 38 96 for korte spørgsmål. Jeg kan ikke tage en konsultation telefonisk, men konkrete spørgsmål kan jeg besvare. Det koster ikke noget. Træffes jeg ikke lige, kan man lægge besked på telefonsvareren, så ringer jeg op.

Det var ikke mit formål at reklamere for min klinik. Jeg har sådan set, hvad jeg ønsker af klienter, men har da plads til enkelte. Man betaler for min tid, dvs. en konsultation på 50 minutter koster det samme, hvad enten man er en eller to, nemlig 600 kr. Et forløb er typisk på 10-15 gange.

Der findes sexologiske klinikker i Odense, Aalborg og på Rigshospitalet. Vær kritisk i valg af sexolog og vælg helst en med sundhedsfaglig baggrund for bedst mulig rådgivning.

Vi har efter mødet modtaget mail fra Rikke Juel Lolk, der fortæller, at der fra 1. januar 2015 starter et tilbud op på OUH, Svendborg/Odense, hvor der bliver åbnet op for at egen læge og andre kan henvise LS og LP patienter til deres sexologiske ambulatorium, som er tilknyttet Gynækologisk Obstetrisk Afdeling D, både i Svendborg og Odense. De tilbyder rådgivning og behandling både individuelt og/eller som parforhold. Visitationskrav er, at der ikke samtidig er terapi andetsteds, intet misbrug af stoffer eller alkohol og motiveret for rådgivning og behandling – også hos evt. partner. Henvielse skal ske i samråd med gynækologisk, obstetrisk, onkologisk (Q-Team) over- eller afdelingslæge. Henvielse rettes til gynækologisk sekretær Maria Vingaard. Sexologisk Ambulatorium består af 3 rådgivere, som har en sundhedsfaglig uddannelse som læge eller sygeplejerske og alle har en anerkendt efteruddannelse i sexologi. Læs mere i debatforummet for medlemmer under "Generelt".

Tak for i dag

Efter fri snak blandt bordene, rundede Suz dagen af med en stor tak til de mange fremmødte fra hele landet.

Husk endelig at komme med feedback til LS Bestyrelsens arbejde, eller forslag og ideer på mail@lichensclerosus.dk.

Referent: Henrik og Suz