

## Referat fra medlemsmøde

**Hvornår:** Lørdag d. 14. november 2020 kl. 08:45-16:30

**Hvor:** Scandic Ringsted

**Deltagere:** 46 tilmeldte, men vi var 35 deltagere, idet vi fik yderligere 2 afbud og 9 der ikke dukkede op.

**Deltagere fra bestyrelsen:** Formand Suzanne, næstformand Lone og bestyrelsesmedlem Julie. Kasserer Anne-Lise deltog i generalforsamling via Skype.

## Velkomst

Ved formanden, der takkede for fremmødet trods Corona-situationen og informerede om de forskellige Corona-foranstaltninger, så vi kunne gennemføre et trygt medlemsmøde.

Forsinket fejring af vores 10-års jubilæum med gave til alle bestyrelsesmedlemmer (en Primula vase fra Holmegaard) og en gave til formanden fra bestyrelseskollegerne (babysæl og mor sæl træfigur fra Spring Copenhagen) som tak for indsatsen gennem årene.

Ingen udstilling denne gang, i stedet slideshow i frokostpausen med forskellige produkter og bøger, der kan være relevante. Herudover gaveposer til hver deltager med vareprøver på Dr. Warming Critical Care fra Nordic Consumer Health, A-Derma Exomega Control Emollient Balm og Emollient Foaming Gel fra Pierre Fabre og VeriGentle Intim Vaskeolie fra Pharmaforce samt info om Gener og smerter i underlivet fra Props and Pearls.

## Generalforsamling

Se særskilt referat.

## Lichen og seksualitet v/sexologisk rådgiver Gitte Vittrup online

Gitte var ramt af nedlukningen af Nordjylland, og derfor holdt hun indlæg via online-forbindelse.

**Hvad er seksualitet?**

Seksualitet er et bredt spektrum af faktorer, som vi har med os. Det vi er. Det er rigtig mange ting, hvor sex er det vi gør (f.eks. samleje, kysse, kæle mv.). Fokusér på alle de muligheder, der kan lade sig gøre, i stedet for kun at fokusere på samlejet, som ikke kan lade sig gøre for nogle med Lichen.

**Hvad betyder seksualiteten for os?**

Når seksualiteten fungerer, styrker det parforholdet, intimiteten i parforholdet, selvværdet, kvindeligheden, maskuliniteten og følelse af anerkendelse. Seksualiteten øger vores livskvalitet.

Derudover styrker seksualiteten immunforsvaret (giver overskud til at være sunde), forebygger depression, virker smertelindrende, giver overskud til at håndtere krævende situationer og overskud til at mestre kronisk sygdom.

### Hvad ved vi om seksualitet?

Seksualiteten har overordnet set 6 funktioner:

- Reproduktion (sex som forplantning)
- Relation (sex som forhold ml. mennesker)
- Respekt (sex som indblik i egne/andres grænser)
- Rekreation (sex som nydelse, glæde og leg)
- Rehabilitering (sex som håndtering af konflikter)
- Relaksation (sex som fysisk/psykisk afspænding)

### Motiver for seksuel aktivitet

- Har lyst og er i godt humør
- Opnå orgasme
- Afspænding og velvære
- Følelsesmæssig nærhed
- Give og modtage kærlighed og omsorg
- Styrke og udvikle og forbedre parforholdet
- Føle mig begæret/bekræftet

Det er altså ikke kun samlejet, vi går efter.

Det er vigtigt for de fleste mennesker at have et godt sexliv. 11% har oplevet en seksuel dysfunktion indenfor det seneste år. Seksuelle problemer stiger med alderen. Sund livsstil er forbundet med nedsat risiko for seksuelle problemer.

Det er forbundet med store følelser, sorg og savn, når seksualiteten ikke fungerer. Det fylder 80% i ens bevidsthed hele døgnet, og man bliver derfor mindet om det hele tiden. Det giver en stor følelse af utilstrækkelighed, utryghed og angst.

### Lichen og seksualitet

Når man er bange for smerte, reagerer ens krop fysisk med manglende lyst og manglende fugtighed. Lysten forsvinder, fordi angsten fylder så meget, at den dæmper lysten. Kroppen husker (hvis det tidligere har gjort ondt), og det gør det svært at give sig hen og kan medføre muskelspændinger. Lichen Planus kan medføre store smerter oppe i skeden.

Lichen kan give smerter ved samleje. Huden er tynd og sprækker ved berøring/belastning, svie pga. huden sprækker og manglende fugtighed i skeden. Lichen kan også give angst for smerte, nedsat lyst, manglende tilstedeværelse, spænding af muskulatur og manglende/nedsat orgasmeoplevelse. Det kan give bekymringer, frustrationer, skyld, pinlighed og depression. Tab af

kvindelighed. Tør ikke fortælle det til partner. Bange for at miste partner. Afholdenhed fra seksuelt samkvem.

Det bliver hurtigt en ond cirkel, hvor sygdommen skaber seksuel dysfunktion, frustrationer, misforståelser og skyld, manglende intimitet, dårlig kommunikation, parforholdsproblemer, dårlig livskvalitet og sygdomsmestring.

Man går væk fra de små ting, flirten, kys, kram, klap, ligge nøgne tæt sammen osv., fordi man er bange for at det fører mere med sig. Bange for at tænde ham og sig selv, fordi man ikke vil give forventning om, at det fører mere med sig. Så lukker man helt af.

Det samme gælder for partneren, der også lukker af, fordi han er bange for afvisningen.

Partner oplever frustration, forvirring og vrede. Undgår at tage initiativ for at undgå afvisning, nedsat lyst. Angst for at gøre ondt på partner. Mister sin manddom. Bange for at miste sin partner.

### Hvad kan man selv gøre?

Husk at seksualitet er andet end samleje!

Hvis du er single: Vær dig selv, du er så meget mere end en diagnose. Dyrk dine interesser, familie, venner, karriere. Gå på date, fortæl om dig selv og vær nysgerrig på din partner. Vær åben. Tag ansvar for din seksualitet – hvad kan du selv godt lide? Lyst til? Hvad vil du gerne?

Sørg for at holde huden elastisk med massage og stræk af mødumskransen/skedeindgangen, så samleje eller gynækologisk undersøgelse kan gennemføres.

Husk at seksualiteten er så meget mere end bare samlejet. Man skal altid kunne sige nej. Sig nej til det, du ikke har mod på eller kan, og husk at sige ja til alt det du gerne vil og kan.

Hvis du er i parforhold: Vær åben overfor din partner. Planlæg kæreste tid og date hinanden. Planlæg tid med dig selv. Sæt grænser, og pas på dig selv. Lav aftale om ikke samleje men være sensuelle. Lav sensualitetsøvelser med hinanden. Tal om tingene og lyt til hinanden.

### Sexologisk rådgivning

Søg hjælp og bliv henvist til sexologisk behandling ved svære problemer. Se behandlerliste på [klinisksexologi.dk](http://klinisksexologi.dk)

Mål med behandlingen er f.eks. at kunne gennemføre samleje uden smerter/minimum af smerte. At få bedre kommunikation med partner. At opnå større intimitet med partner. At genfinde sin seksualitet. At kunne indføre en dildo uden smerter (evt. som single). At kunne gennemføre en gynækologisk undersøgelse.

Sexologisk rådgivning kan foregå som individuel/parterapi/gruppebehandling eller som virtuelle samtaler. Det kan bestå af dilatationsbehandling, samlejeforbud, sensualitetstræning og introduktion til seksuelle hjælpemidler.

## Generelt om Lichen Sclerosus og Lichen Planus v/speciallæge i gynækologi. PhD, psykoterapeut Lasse Raaberg

### Lichen Sclerosus

Er en autoimmun sygdom, og den ses ofte sammen med andre autoimmune sygdomme (lavt stofskifte og sukkersyge). Der vil typisk være flere i en familie med sygdommen. Sygdommen ses oftest hos kvinder, men mænd rammes også. Sygdommen er påvirkelig af stress. Den kan udvikle sig til celleforandringer og sjældent til kræft (3-5%). Den bør derfor kontrolleres årligt og hyppigere ved vedvarende symptomer.

**Diagnose** bør stilles jo før, jo bedre!

### Symptomer

**Vulva symptomer:** Kløe, svie, brænden, smerter ved berøring/stramt tøj, smerter ved vandladning og smerter ved sex.

**Typiske synlige forandringer:** Inflammation, skrumpning, udtyndet/fortykket hud, sprækker/revner, forandringer i vulva.

Sygdommen består af 2 dele: Et inflammatorisk element (det røde) som laver skade på hud og slimhinder. Hæmmes med binyrebarkhormon (Dermovat). Og opheling efter vævsskade (inflammation). Dvs. at der kommer tykke aragtige forandringer og stramninger typisk over klitoris og urinrøret, som modvirkes med fedtcreme, der både beskytter og anvendes som massage og blødgøring af arvævet.

### Lichen Sclerosus hos børn

Ses ofte, hvis mor har sygdommen. I spædbaralderen ses typisk irritative gener ved bleskift, vask eller svømmehal og forhudsforstærkning hos drenge (insister på en biopsi).

Vær obs, hvis barnet udtrykker smerter ved toiletbesøg eller ikke vil have trusser/bukser på.

### Behandling

Undgå at provokere det syge område med overvask med sæbe. Undgå irritative stoffer (f.eks. parfume, vaskemidler, stramt tøjvalg).

**Dermovat behandling**, indledende: Lille mængde svarende til en ært.

- 1 x dagligt i 4 uger
- Hver anden dag i 4 uger
- 2 gange om ugen i 4 uger
- 1 gang om ugen fremover (vedligeholdelsesbehandling), også selv om der er ro på overfladen.

**Fedtcreme** (over 70%) 2 gange dagligt og **massage** beskytter og bedrer opheling af huden. Massage modvirker stramninger/forsnævninger.

Smør også i kanten af skedeindgangen ved resterne af mødomskransen.

**Gode hjælpemidler** er silikonebaseret glidecreme (f.eks. ved sex, cykling og svømmehal). Vandbaseret glidecreme tørrer ud og forsvinder, hvorimod silikonebaseret glidecreme lægger en beskyttende hinde og holder længere.

Pas på med biologiske olier, da de kan give allergi.

Specielle cykelsadler med form som aflaster vulva og løst tøj er også godt.

**Hvis behandlingen med Dermovat ikke hjælper**, skal man søge læge igen for ny undersøgelse. Her vurderer man, om behandlingen er fulgt, og om der er tilstødt infektion i den sygdomsramte hud. Er der celleforandringer? Eller allergisk reaktion mod Dermovat (forsøg på armen). Eventuel ny biopsi.

Hvis diagnosen fastholdes, kan Protopic eller Elidel forsøges i stedet for Dermovat.

#### Laserbehandling

Lasse kom også ind på de forskellige **laserbehandlinger**, som bruges forsøgsvis ved Lichen Sclerosus:

**Hård laser** (f.eks. Monalisa), som laver en masse små vævsskader, som reparerer huden, når de heler op (kan gøre ondt, når man får behandlingen, "niver" lidt).

**Soft laser** (Photo Dynamisk Terapi), som hæmmer inflammation og fremmer/bedrer opheling (bruges også i plastikkirurgien). Denne giver ingen vævsskade og mærkes ikke. Behandlingen er 2 x ugentligt i 4 uger, herefter 1 x ugentligt i 4 uger.

#### Andre tiltag

- Stav behandling (også kaldet dilatorer) mod stramninger/forsnævninger
- Evt. kirurgi (en specialist opgave)
- Massage af vævet for blodgennemstrømning og smidighed
- "Kropsterapi" med massage, akupunktur og kropsbevidsthed
- Antiinflammatorisk kost (vælg ikke religiøs tilgang og find de ting, du kan lide!)
- Husk bio-psyko-social tilgang (psykologisk og sexologisk rådgivning)

#### Lichen Sclerosus hos mænd (Balanitis Xerotica Obliterans, BXO)

Giver aragtig stramning af forhuden. Ses sjældent hos omskårne mænd.

Symptomerne er svie, brænden, smerter ved samleje, huden sprækker og der ses vandladningsproblemer.

Mænd behandles typisk af urologer og dermatologer. Behandling sker med Dermovat, massage med fedtcreme og omskæring.

### Lichen Planus

Er en autoimmun sygdom, der findes mange steder på kroppen. Den ses hyppigst i mundhulen, på huden og i vulva og vagina samt på penis.

**Erosiv Lichen Planus:** Rødme og tynd hud.

**Hypertrofisk Lichen Planus:** Fortykket, hvidlig hud med sprækker.

**Papulosquamøs Lichen Planus:** Små flade blåviolette, hvide eller rosa områder på huden.

### Symptomer

Svær kløe, irritation, ømhed/smerter, smerter ved samleje, gulligt udflåd, smerter ved vandladning. Lichen Planus kan også være asymptomatisk, dvs. uden symptomer.

**Diagnosticering** af Lichen Planus sker ud fra det kliniske billede og udbredning og biopsi (helst fra hud).

### Behandling

Behandling af Lichen Planus sker med Dermovat ud fra følgende kur:

- 2 gange dagligt i 4 uger
- Dagligt i 4 uger
- Hver anden dag i 4 uger
- 2-3 gange ugentligt i 4 uger
- 1 gang ugentligt som vedligeholdelsesbehandling

Eller med Colifoam/Budesonid rectalskum i vagina.

Ved manglende effekt evt. Protopic eller Elidel salve, evt. Prednisolon eller Methotrexat.

### Andre tiltag

- Stav behandling (også kaldet dilatorer) mod stramninger/forsnævninger
- Fedtcreme over 70% og massage af arvævet
- Kirurgisk behandling af stramning og forsnævring
- Årlig klinisk kontrol (før ved symptomer)
- Brænder ofte ud efter 1-2 år men kan vende tilbage
- Husk bio-psyko-social tilgang (psykologisk og sexologisk rådgivning)

## Psykologi, smerter og Lichen v/speciallæge i gynækologi. PhD, psykoterapeut Lasse Raaberg

Oprindeligt havde vi inviteret psykolog Birgitte Bentsen, forfatter til bogen "Et helt liv med sygdom" til at holde indlæg om håndtering af de psykologiske aspekter og hvordan man lærer at leve med en kronisk sygdom som Lichen. Hun var desværre ramt af Corona-nedlukningen af Nordjylland. Heldigvis bød Lasse Raaberg ind på dette emne ud fra sin baggrund som psykoterapeut og sin viden om Lichen.

Lichen er ikke særlig velundersøgt, og der mangler ofte en helhedsorienteret behandling.

Husk, at du ikke er din diagnose, selv om du ofte bliver objektiviseret (lægen ser ofte kun din Lichen sygdom). Det er vigtigt at spørge ind til, hvad patienten oplever som problematisk ved at have fået Lichen og få patientens forståelse i centrum.

Derfor spørger jeg ind til:

- Hvad er det største problem ved din Lichen?
- Hvordan er det et problem for dig?
- Har du lært at leve med din sygdom? Hvad gør du?
- Får du hjælp til det? Hvorfra?

### Selvbillede problemer

- Jeg er ikke længere rask, men syg
- Jeg ser anderledes/forkert ud
- Sorg over tabet
  - At komme igennem sorgen
  - At sørge
- At acceptere og leve med sygdommen

### Smerter

Smerter er subjektive, dvs. det gør så ondt, som du oplever og siger.

Smerteoplevelsen sidder i hjernen og kan blive som motorveje. Kroppen husker.

**Smertebehandling** ved Lichen består i at få sygdommen under kontrol. Herudover kan man bruge smertestillende medicin f.eks. Xylocain salve 2% (5% kan være lokalirriterende).

Sørg også for behandling af spændinger og ubalancer med massage og akupunktur og kropsbevidsthed.

Endelig kan psykoterapi hjælpe.

### Angst og depression

Mange går med tanker som, skal det altid være sådan? Hvor slemt kan det blive? De føler sig handlingslammet og kan dårligt tænke, fordi sygdommen fylder det hele. Hvis bevidstheden er fuld af angst, frygt og bekymringer, er der ikke overskud til at tænke rationelt.

### Hæmmet sexliv

Lichen kan give smerter og nedsat sexlyst, og derfor bliver parforholdet også påvirket af sygdommen.

### "Usynlig" sygdom

Mange oplever ikke at blive troet og forstået, både i forhold til sygdommen, smerter, træthed og deres humør.

Det er vigtigt at sygdommen bliver accepteret af andre (familie, partner, arbejde...), så man ikke bliver mødt med negligeringer som "Åh, så slemt er det vel ikke..." osv.

### At søge hjælp

#### Mindfulness

- Krop og psyke kan ikke adskilles
- At leve i nuet (ikke hænge fast i fortiden om alt det gode, der nu er tabt, eller bekymringer om fremtiden)
- At give slip og acceptere
- Det kræver træning og energi

#### Kognitiv terapi

- At tænke anderledes om sig selv og situationen (jeg kan ikke noget ↔ jeg kan noget)

#### Affekt fokuseret terapi

- At håndtere de konfliktfyldte følelser (sorg, vrede)
- At få adgang til det følelsesmæssige kompas

Det vigtigste er at gøre noget!!!

Herefter gennemgik Lasse konflikt kræmmerhuset om, hvordan konfliktfyldte følelser og impuls vækker angst, som kan medføre isolation af følelser, selvangreb og depression eller oplevelsen af, at det altid er de andres skyld som forsvar mod angsten. Eller spændinger og uro i kroppen, ondt i maven eller overaktiv blære som kropslige undertrykkelser, der medfører, at man ikke kan tænke eller se klart.

Han kom med eksempler på 3 smertecases, hvor professionel hjælp hjalp dem tilbage til en bedre livskvalitet. Budskabet er, at en Lichen diagnose er en diagnose, som skal tages alvorligt, og patienterne skal tilbydes hjælp til at håndtere både selve sygdommen og dens behandling samt de sexologiske og psykologiske påvirkninger!



## Spørgerunde med Lasse Raaberg og formand for Lichen Sclerosus Foreningen Suzanne von Seitzberg

Foreningen havde på et tidspunkt et samarbejde med producent af soft laser, hvor man kunne få rabat. Er det muligt at få rabat på laserbehandling i privat regi?

*Nej desværre ikke. Vi kan anbefale at spørge sin behandler om en vurdering af, om det kan gøre en forskel for netop dig og så få en henvisning i offentligt regi. Eller undersøge om en privat sundhedsforsikring vil betale behandlingerne?*

*Der kom forslag til at få det med under Sygeforsikringen Danmark.*

Spørgsmål angående forsøg med laser?

*Der har været små studier fra f.eks. Holbæk sygehus og Kolding sygehus med soft laser. I England er man netop startet et forsøg op også, men det står stadig uklart, om det er hård laser eller soft laser.*

Hvor mange Lichen patienter er der i Danmark?

*Der er ikke nogen præcise data på nuværende tidspunkt. Mange mørketal, fordi folk måske ikke søger læge for deres gener (tabu) og fejldiagnosticeringer med svamp og infektioner. Lichen patienter går i gennemsnit op til 5 år, før de får korrekt diagnose.*

Spørgsmål vedrørende Dermovat-vedligehold og alternativer til Dermovat. Nogle anbefaler Mildison i stedet for Dermovat til vedligeholdelsesbehandlingen.

*Mildison er en mildere steroid salve, som kan købes i håndkøb. Har man effekt nok af at bruge den som vedligeholdelsesbehandling, er risikoen for bivirkninger med tynd hud pga. Dermovat mindre.*

*Andre oplever hyppigere tilbagefald og opblussen af sygdommen, og de har mere gavn af Dermovat behandlingen.*

Hvilke bleer kan anbefales til spædbørn?

*Ingen specifikke anbefalinger, men se under Kemi-luppen og vælg dem med færrest mulige stoffer.*

Spørgsmål vedrørende gynækologer – er de trætte af LS-patienter, siden flere og flere bliver henvist til kontrol hos praktiserende læger?

*Lasse er ikke træt af LS-patienter. Der kom ny overenskomst i sundhedsvæsenet for nogle år siden, hvor gynækologiske ambulatorier og gynækologer skal tage sig af nydiagnosticerede og komplicerede tilfælde. Når sygdommen er under kontrol og velbehandlet, kan sygdommen håndteres af praktiserende læger.*



*Det skaber utryghed blandt patienterne, fordi de oplever, at den praktiserende læges kendskab til Lichen ikke er ret stort. Lichen Sclerosus Foreningen er opmærksomme på denne problemstilling og italesætter det over for de politiske sundhedsordførere.*

En stor tak for medlemsmødet og tak til alle medlemmer, samarbejdspartnere mv. for at støtte op om foreningen og dens arbejde.