

Erindringsreferat fra møde i LS gruppen hos Karina den 1. februar 2009

Så har indtrykkene bundfældet sig, så nu kommer et udpluk fra dagen.

Vi var 10 piger, som mødtes til frokost en dejlig vinterdag langt ude i skoven hos Karina. Hver havde medbragt en ret eller noget lækker til kaffen. Det blev et overordentlig lækkert traktement fra først til sidst.

Ved frokostbordet begyndte vi en runde med, at hver især fortalte om sig selv, sit sygdomsforløb, behandling og aktuelle status. Nogle fortalte meget, nogle ikke så meget. For et par stykker var det første gang, de rigtig fik formuleret ord og tanker omkring det at have LS. Nogle lever fint med det og tænker ikke så meget på det i hverdagen, for andre er det i bevidstheden 24 timer i døgnet. Efterhånden som dagen skred frem blev der reflekteret en del over dette. Én gav først udtryk for, at det ikke påvirkede hende i nævneværdig grad, men senere på eftermiddagen fortalte hun om perioder med stress, søvnløshed, modløshed, som blev koblet til sygdommen - ny erkendelse.

For nogle er sex et lille for andre et stort problem, og nogle er slet ikke i stand til at have sex pga. smerter. Der blev talt om operationer i mellemkødet, som flere har fået foretaget, om olier, cremer, smertestillende midler, og det at glæden ved denne del af livet er blevet frataget de fleste.

Nogle føler stor sorg over det, føler sig amputeret, skamferet, føler sig som et intetkønsvæsen. Nogle gav udtryk for, at de følte sig som en helt anden person, end den de i virkeligheden engang var. Det kan føles meget stort og tungt, og man føler sig også magtesløs.

Mange har oplevet, hvordan de små kønslæber er forsvundet "over night", og det ser helt forkert ud dernede. De fleste ville helst ikke kigge på det i et spejl. Personligt synes jeg, man skal kigge på det engang imellem, ellers er det svært at vide om det forandrer sig, hvordan farven på slimhinderne er, og om behandlingen hjælper. Selvom det ikke aktuelt klør eller svier, kan forandringerne komme alligevel.

De som lever i parforhold fortalte om frustrationen og den dårlige samvittighed over for manden, når man ikke kan "levere varen".

Et par stykker er blevet forladt af denne grund; selvom manden ikke sagde, dét var grunden, så oplevedes det sådan.

De som ikke har nogen partner fortalte om fortvivlelsen over for muligheden for overhovedet at finde en ny - hvornår ved man egentlig, at man er kærester, hvis man aldrig ender i dobbeltsengen? Tør man overhovedet flirte med en mand - tænk hvis han er én af dem, som ææælsker sex!!

Vi som var samlede var mellem 33 og 63 år. Nogle havde haft LS siden barndommen. Nogle var nydiagnosticerede og følte sig overvældede over denne sygdom.

Mange var rigtig trætte af at rende til lægen. Man orker ikke, at man altid skal ligge der, men trænger bare til at føle sig helt normal!

Behandlingen af sygdommen varierer fra person til person, afhængig af hvilken læge hun går hos. Af cremer bruges Dermovat oftest, dernæst Protopic. Én er vældig tilfreds med sin behandling, som er Locoid x 2 ugentlig og Essex creme de andre dage. Der suppleres lystigt med kokosolie, EMU olie og mandelolie.

De fleste syntes, de havde prøvet alt for at få det bedre. Fra hukommelsen nævner jeg: Akupunktur, zoneterapi, kulhydratfattig diæt, naturmedicin, kosttilskud, sænke stressniveauet, cølibat, undgå obstipation (hård mave), vaske undertøjet i Neutral vaskepulver og ekstra skyl - der er sikkert noget, jeg har glemt. Intet synes dog at have den store altafgørende effekt, som vi alle håber på.

Der er i gruppen flere forskellige autoimmune sygdomme:

PCO, struma, herpes genitalis, cøliaki, Lichen Planus, psoriasis, nikkelallergi, parfumeallergi.

Hos en enkelt har LS udviklet sig til cancer, og hun er opereret flere gange i vulva af denne grund.

Der var en helt utrolig følelse af fælles forståelse, og der blev udvekslet gode og dårlige erfaringer.

Her til sidst følger nogle af de nyeste ideer og informationer:

Med LS har man ret til at blive henvist til psykolog via sin egen læge. LS kommer ind under den henvisningsårsag som hedder: Kronisk invaliderende sygdom.

Der skulle være fundet en sammenhæng mellem LS og streptokok infektion i skeden. Så næste gang vi alligevel ligger der, kan vi bede om at blive podet for streptokok, også kaldet GBS (gruppe B streptokokker).

Man kan over nettet bestille det, der hedder et dilatationssæt (i gruppen kaldet penetreringsset). Dette bruges for at forebygge, at man bliver for snæver i skeden.

Hvis man har meget kløe om natten, kan antihistamin hjælpe.

I USA har hundredevis af LS kvinder haft glæde af en kombi behandling bestående af to cremer: Estradiol og Testostron, kaldet E&T behandling.

Estradiol (Østradiol) kan købes i håndkøb som Ovestin creme. Testosteroncreme skal have på recept og er ikke anerkendt som middel mod LS, derfor kan det være svært om ikke umuligt at få en læge til at skrive det ud. Det kan dog også købes over nettet som en speciel creme til kvinder. Den er på 1 % mod den de bruger i USA som er 2 %. Den hedder Andro-Feme.

Virkningsmekanismen er, at når man har LS, mangler huden i vulva området de receptorer, som skal modtage Estradiol. Så selv om man har et normalt niveau i sit blod, så hjælper det ikke, når det ikke kan modtages i huden pga. manglende receptorer. Testosteronen hjælper til, at der dannes flere receptorer, så Estradiolen kan gøre sin virkning.

Hvis I vil vide mere om det, så kan det anbefales at melde sig til Lichen Sclerosis group på Yahoo. Der er et utal af gode råd omkring denne behandling, og nye kvinder melder hele tiden ind, hvordan de har fået deres sexliv og deres vulva tilbage.

Vi talte igen om at lave en hjemmeside eller en lukket gruppe på Facebook, hvor vi kan skrive sammen, men det er foreløbig i tænkeboksen.

Alle var glade for dagen og ville meget gerne mødes igen.

Mon ikke det vil være fint at mødes engang inden sommerferien, sidst i maj eller først i juni?

Hvem vil lægge hus til?

Bedste hilsner og tanker til alle

Anette