

Referat fra møde i LS foreningen lørdag den 6. april 2013 i Odense

Til forårets møde i LS foreningen havde 33 medlemmer fundet vej.

Efter en kort generalforsamling spiste vi en dejlig, varieret frokost af alskens medbragte lækkerier.

Herefter var det planen, at vi ville opdele os i tre grupper: en for både mænd og kvinder, en for nye deltagere, og en for kvinder alene, som trængte til at dele med andre kvinder. De to sidste grupper blev af praktiske grunde slået sammen, så vi i den gruppe var 19 kvinder i alderen 26 år til 76 år. Det er selvsagt meget forskelligt, på hvilken måde sygdommen påvirker ens liv, afhængigt af alder og om man er single eller i parforhold, ønsker børn eller har børn, hvor smerteplaget man er, om sex er muligt eller udelukket.

Noget som var fælles for mange var en oplevelse af, at sygdommen debuterer efter en periode med langvarig stress af forskellig karakter. Ligeledes oplever de fleste, at sygdommen forværres i perioder med meget stress, det være sig fysisk eller psykisk.

Vi kom vidt omkring, og der blev fældet mange tårer. Fælles er, at sygdommen for de fleste ligger som en skygge, som man bærer med sig, og er til stede i alt, hvad man foretager sig – er indkalkuleret i tanker om fortid og i særdeleshed fremtid. Mange spørgsmål presser sig på og efterlader frustration og sorg: Hvordan skal jeg bære mig ad med at få børn, når jeg ikke kan have sex? Hvordan får jeg en kæreste, når jeg ikke kan have sex? En deltager på 35 fortalte, at hun havde haft sygdommen fra hun var 7 år, og om hvordan det havde påvirket hendes liv.

En anden berettede, at hun altid havde været sådan en drengepige i stil og væremåde. Nu kunne hun ikke længere holde ud at gå i lange bukser, og var derfor nødt til at skifte over til kjole og nederdel. Når hun så sig selv i spejlet, syntes hun slet ikke længere, at det var hende selv der stod derinde. Det var for hende meget vanskeligt at acceptere, at hun pludselig ikke kunne kende sig selv.

Mange længes efter at kunne have et aktivt sexliv, og især hvad det fører med sig af nærhed, omsorg og ømhed, og oplever, at når det første ikke er muligt, er man også afskåret fra at modtage det andet.

Mange giver udtryk for at føle sig som en falsk reklame for en vare, der ser rigtig godt ud udenpå, men under tøjlet kan man ikke leve op til forventningerne – det er meget sorgfuldt, og det kan føles som om, man kun lever et halvt liv. De som lever i fast forhold giver udtryk for dårlig samvittighed over for partneren over ikke at kunne levere – det er synd for ham....ligesom angsten for at blive forladt på det grundlag ligger og lurser. Alle er desperate for at modtage gode råd som virker, cremer, kure, terapier, livsstilsændringer osv. eller slet og ret KUREN! Desværre findes den endnu ikke, så behandlingen er udelukkende lindrende. Mange fortæller også, at de har et helt lager af diverse cremer og salver i køleskabet. Der kom mange gode råd på bordet, som jeg vil nævne til sidst i referatet, og det står den enkelte frit for at plukke af rådene – der gives dog ingen garantier for virkning. Sygdommen manifesterer sig forskelligt fra den ene til den anden, og det er meget forskelligt, hvad den enkelte synes hjælper eller lindrer.

I gruppen for både mænd og kvinder gik snakken naturligt meget på parforholdet og udfordringerne omkring samleje for nogle medlemmer. Her er det bedste råd en god kommunikation og forståelse blandt partnerne samt fokus på, hvad der kan lade sig gøre, i stedet for udelukkende at fokusere på det, der ikke

kan lade sig gøre. Magneten blev atter taget op som et godt input, hvis man har svært ved at kommunikere om sygdommen. Man køber en tilfældig køleskabsmagnet, og den sygdomsramte part sætter den på køleskabet, når det er muligt at gennemføre et samleje. Er det ikke muligt at gennemføre et samleje pga. for voldsomme gener fra sygdommen, fjernes magneten og sættes først op igen, når det atter er muligt. På den måde ved partneren, hvornår man kan gå "hele vejen", og hvornår der alene skal være fokus på at nusse, kæle mv.

Der blev også talt om at få afstemt forventningerne til sexlivet. Det er ikke alle, der har forventninger om et aktivt sexliv hver dag ugen igennem eller flere gange om dagen. Nogle kan sagtens nøjes med væsentligt mindre, og derfor er det så vigtigt at få talt sammen om tingene. Mange af problemerne kan være noget, der bare foregår oppe i vores eget hoved, mens partneren har en helt anden opfattelse eller forventning omkring tingene.

De fleste får, når diagnosen stilles, en recept på Dermovat salve eller Betnovat salve. Begge dele er den stærke cortisol salve, som skal bruges med forsigtighed. Der var lige så mange forskellige erfaringer med disse salver, som der var deltagere rundt om bordet. En del oplever det som en mirakelkur i begyndelsen, for efter et par år at opleve, at salven gør mere skade end gavn.

Mange har også den erfaring, at egen læge ikke ved noget om sygdommen, og de er derfor blevet behandlet for svamp, blærebetændelse, herpes (og hysteri) flere gange, inden de kom under kyndig behandling.

Ikke at være i stand til at cykle er et savn hos mange, og vi fik endnu engang en snak om cykelsadler.

Hovedformålet med snak i disse grupper er erfaringsudveksling, og at få mulighed for at dele sorg og bekymringer, som andre ikke har samme forudsætning for helt at forstå. Dog blev den ene gruppe for stor, og der var for lidt tid til den enkelte. Det ændrer vi på til næste møde.

Gode råd som kom frem under mødet:

Håndkøbsmidler til lokal anvendelse:

Ceridal olie til påsmøring, lindrer og blødgør

Emu olie til påsmøring, lindrer og blødgør

Arnica salve, blødgør og heler smårifter

Mildison Lipid 1 %, hydrocortison, heler og lindrer kløe (fås kun på apoteket)

Kosttilskud for bedre tarmflora og styrkelse af hud og slimhinder:

Mælkesyrebakterier til en god fordøjelse

D- vitamin til slimhinder og hud

Havtorn til slimhinder

Zinktabletter til hud

Generelle råd til bedre velbefindende:

Yoga

Mindfulness

Body SDS

Motion

Akupunktur

(Svømning) hvis slimhinderne kan klare klorvandet. Man kan med fordel smøre et gavmildt lag af Arnica salve på før svømmeturen, og efter brusebadet bagefter.

Holde fast i at foretage sig ting, som man ved, man har glæde ved. Det være sig at danse, synge, gå til badminton, male, vær sammen med nogle, som får dig til at grine, eller hvad som helst som giver glæde. Glædefølelsen udløser dopamin og serotonin, og endorfin som udskilles under aktivitet. Uden tilførsel af disse stoffer bliver man trist og depressiv. Så det er vigtigt at prioritere sig selv – det er ikke egoistisk men nødvendigt og en del af behandlingen 😊

Enhver med en kronisk sygdom af denne karakter har ret til at blive henvist til psykolog fra egen læge, således at man opnår tilskud på 60 % pr. samtale.

Endvidere henvises til tidligere referater, hvor der er flere råd at hente fra møder gennem de sidste par år.

De bedste forårshilsner til alle.

Referent Anette