

Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

lørdag d. 21. maj 2016

Velkomst

Mødet blev afholdt i Foreningernes Hus i Vejle. Der var 72 tilmeldte.

Suzanne startede med at byde velkommen og præsentere bestyrelsen.

Vi havde besøg af Knud Damsgaard, Roskilde Privathospital og Center for Vulvodyni. Mange kender ham også fra den tidligere vulvaklinik på Holbæk sygehus, hvor han var overlæge i mange år.

Vi havde endnu engang fået lov at låne en kuffert med gode hjælpemidler fra Props & Pearls, blandt andet den silikonebaserede glidecreme Lubrasil, trusser fra DermaSilk, Vulva Lip Balm (en økologisk balm af sheasmør og hampolie til brug på vulva ved ydre tørhed) og et dilatatorer-sæt. Se mere på <http://www.propsandpearls.com/>

Derudover havde vi fået lov at låne den sidste nye hjemmelaser af Henrik Ljungberg fra Easy-Laser Medical. Den hedder Personal Laser L200 og har en lasereffekt CW max. 200 mW og bølgelængde 660 nm (synlig rød), laserklasse 4B. Den koster 4.995,- kr. men medlemskab af LS Foreningen giver 800 kr. rabat. Se mere på <http://www.easy-laser.dk/lichen-sclerosus/> eller kontakt Henrik Ljungberg på tlf. 75 72 15 40 eller på e-mail: info@easy-laser.dk.

Laila Knudsen fra Ry Cykler havde medbragt et udvalg af cykelsadler. Se mere på <http://www.rycykler.dk/>

Derudover havde LS Foreningen selv udstillet deres indkøbte bøger omkring antiinflammatorisk kost, sex og samlejestillinger, træning af bækkenbund mv.

Der er nu i alt 297 medlemmer i foreningen fordelt over Danmark, Færøerne og Tyskland.

Lichen Sclerosus hos kvinder og status på stamcellebehandling v/overlæge, ph.d. Mette Meinert, Aarhus Universitetshospital

I kan se en YouTube-video med Mette Meinert omkring generel information om LS på dette link: <https://www.youtube.com/watch?v=OcYtwFrMZSk> – det var også denne præsentation, hun havde med på vores medlemsmøde, så referatet kan ses via videoen.

Udover den generelle information om LS fortalte Mette om stamcellebehandlingerne.

Et forløb kunne være som følger:

1. *behandling: 8 ml fedt (patient må ikke sidde ned i 1 uge bagefter)*
2. *behandling: 30 ml fedt (patient må ikke sidde ned i 2 uger bagefter)*
3. *behandling (gentagelse af 1. eller 2. behandling efter behov)*

Patienten kunne have samleje igen efter behandlingerne.

1,5 år efter var det ikke muligt for patienten at have samleje igen.

Erfaringerne fra stamcellebehandlingerne er altså, (som man også har erfaret i Italien), at det ikke holder mere end 1-3 år.

Mette fortalte, at det er vigtigt at se på sin egen indstilling til sygdommen. Hvor meget fylder det? Og hvor meget skal det have lov at fylde? Hun anbefalede tantra hos f.eks. livsglaedecentret.dk i Roskilde hos Sanne, der er sexolog og tantramassør for at få øget sanselighed og livsglæde.

Et lille fif fra Knud Damsgaard til dem, der er i behandling med Protopic (dem, der ikke har effekt af Dermovat'en i forhold til Lichen Sclerosus, eller patienter med Lichen Planus eller Plasma Cell Vulvitis). De kan med fordel smøre med et svagt binyrebarkhormon først, og så Protopic ovenpå, så svier det ikke så meget. Det gøres 1 gang dagligt i 1 uge, og derefter bruges alene Protopic.

Lichen Sclerosus og seksualitet v/sygeplejerske og sexolog Sus Rasmussen, Aarhus Universitetshospital

Sus har egen sexologisk praksis i Risskov. Se mere her: <http://sexologipraksis.dk/> eller kontakt hende på tlf. 40 88 89 89.

Hun oplever mange patienter med "erotisk nøjsomhed" – altså manglende lyst eller evne til sex.

Hun anbefaler at oversætte "Jeg kan ikke" til "Jeg vil ikke" eller "Jeg skal ikke", hvis evnen til samleje mangler. Det er vigtigt med en god kommunikation og forventningsafstemning, hvor man får en realistisk forestilling om, hvad der kan og ikke kan lade sig gøre. Find kompromiset.

Hav fokus på de 90 %, der fungerer mellem parret, i stedet for de 10 %, der ikke fungerer/ikke kan lade sig gøre.

Mange kvindelige LS patienter oplever følgende problemer:

- Føler sig ukvindelig
- Kan ikke genkende sit eget underliv
- Kan ikke tilbyde manden det, hun gerne vil
- Har brug for at genfinde sin sensualitet og seksualitet

Gode øvelser:

- Hvad er seksualitet for mig?
- Brainstorm (begge parter i parforholdet) over, hvad seksualitet og sensualitet er for jer
 - Nærvær, omsorg og opmærksomhed
 - Kys, kram og kærtegn, klap i måsen, holde i hånd
 - Føle, mærke hinanden, kæle, intimitet
 - Begæret efter hinanden, opmærksomheden på hinanden
 - Samleje (når det kan lade sig gøre)
- Undersøg din krop og find ud af, hvordan den virker. Hvor er det dejligt at blive rørt? Hvor, hvordan, hvor længe... Måske finder du nye erogene zoner (kys i nakken, på halsen...)
- Hvordan får jeg gang i at mærke mine sanser? Se, røre, lugte, høre, smage. Træn dem ved mindful bevidsthed på sanserne. Når du gentager og gentager din træning af sanserne, kan du opleve en stor nydelse.

- Brug din fantasi (det kan være en stemning, billede, filmklip, duft, du fantaserer om) og træn den ved at læse erotiske noveller (f.eks. det norske erotiske blad Cupido eller Tidens Kvinder på nettet)

Sus fortalte om den amerikanske sexolog Betty Dodson, der underviser i orgasme ved onani, og sexolog Maria Markus, der kan tænke sig til en orgasme. Dette blot for at fortælle, at der kan opnås orgasme på mange andre måder end ved traditionelt samleje.

Tantramassage er rigtig godt, både til dem, der savner berøring (hudsult), eller for at træne sin sensualitet.

Ellers er det vigtigt i parforholdet at "spille hinanden gode". Tag f.eks. udgangspunkt i parwellness og lav **sensualitetsøvelser**:

- 1) Berøring af hinanden i ½ time af hver, så man vænner sig til hinanden igen. Berøring excl. Bryster og kønsdele.
- 2) Se hinanden blive ophidsede
- 3) Kysse, spænding i samværet (frække sms'er, telefonsex, flirten, øjenkontakt)
- 4) Anerkendelse, blive prioriteret af hinanden (lige som vi kvinder gerne vil behandles som en Dronning, vil mændene også gerne føler sig som konger – blev hurtigt døbt til en "Prins Henrik")

Målet er ikke samleje, men alt det imellem (mellem null og knull på norsk).

Hvis man er single og forsøger at finde en partner:

Det er vigtigt at acceptere sig selv, sådan her er jeg. Spil på alle de andre muligheder, du har for at være attraktiv og sensuel.

Hvis man ingen lyst har:

Udseende på kønsdele forandrer sig meget. Sengen er ofte blevet et minefelt. Der er måske vrede på det forandrede underliv. Man lukker af for det, og kan ikke længere mærke sit underliv.

Husk at lyst både kan skabes spontant (måske mærker man noget i kroppen) og ved, at man bliver stimuleret (ser en film, bliver inspireret, partneren kæler for en).

Det er vigtigt at få italesat den manglende lyst, ubehag eller frustration ved sit underliv.

For at genskabe kontakt til underlivet:

1. Øvelser: Luk øjnene, mærk forskellige punkter i kroppen tankemæssigt.
2. Efter brusebad smører du underlivet ind i en creme og slutter med at klappe på indersiden af lårene.
3. En vibrator kan skabe øget blodtilførsel til underlivet
4. Brug et spejl og godt lys og se på dit underliv, føl, mærk på forskellige områder af underlivet, få ejerskab på det igen.
5. Hvis partneren tror, du ikke tænder på ham igen. Indfør "rød tid", hvor det kun er jer, hav fokus på hinanden. Drøft følgende:
 - a. Sådan vil jeg gerne varmes op
 - b. Sådan vil jeg gerne tales med
 - c. Sådan vil jeg gerne kyskes

- d. Sådan vil jeg gerne dyrke sex
 - e. Jeg tænder helt af når....
6. Du skal tage noget initiativ, overraskende måder, steder, tider. Kræver mod. Lav en kontrakt om, at I i en bestemt periode IKKE har samleje.
 7. Find ud af, hvad du ikke har lyst til (træthed, eget underliv, samleje, manden).

Hvis samleje er muligt:

Sus anbefaler samlejestillinger, hvor manden kommer så lige på som muligt for at undgå belastning på mellemkødet og rifter. Hun udleverede nogle sider med gode stillinger (kvinden liggende på ryggen på et bord, med manden stående mellem hendes ben, manden siddende på en stol med kvinden siddende ovenpå manden, kvinden liggende på ryggen med en pude under lænden og manden liggende ovenpå hende eller en sidelæns stilling, hvor begge ligger ned).

Brug silikonebaseret glidecreme, der reducerer belastningen af huden.

Bruger du Xylocain-gel som bedøvende, er det vigtigt, at du smører fedtcreme på først, og Xylocain-gel ovenpå. Husk også at tørre den bedøvende gel af inden samleje, så manden ikke kan blive ved i ét væk.

Brug åndedrætsøvelser for at komme helt ned i kroppen.

Langt forspil, kort samleje, langt efterspil er godt. Meget mekanisk "frem og tilbage" er ikke altid godt.

Parforhold i øvrigt:

Husk også Gary Chapmans "Kærlighedens 5 sprog", da vi udtrykker kærlighed til hinanden på forskellige måder:

- Berøring
- Anerkendelse
- Gaver
- Tid sammen
- Tjenester

En sund bækkenbund:

Birthe Bonde har lavet en række udspændingsøvelser til bækkenbunden, der er gode for os. Kan findes her: <http://birthebonde.dk/pjecer/>

Holde skedeindgangen åben:

Sus anbefaler Wagiwell dilatorsæt – kan købes her: <http://www.elseoshop.dk/produkt-kategori/dilator/>

Lichen Sclerosus hos mænd og børn – info fra besøg i Schweitz v/formand Suzanne

I Schweitz er de 496 medlemmer og dækker Tyskland, Østrig og Schweitz. Patientforeningen blev oprettet i 2013. Til sammenligning er vi 297 medlemmer og har eksisteret siden 2010.

Vi deltog 2 fra bestyrelsen på deres medlemsmøde d. 30. april 2016, og de havde et meget omfattende program, hvor man kunne vælge sig ind på forskellige foredrag og workshops.

Lichen Sclerosus, Balanitis Xerotica Obliterans og Kraurosis vulva, Lichen Sclerosus et atrophicus etc. er udtræk for én og samme sygdom. Derfor kalder vi det i det efterfølgende blot for LS.

LS hos drenge (Dr. Karl Becker, Bonn)

70-90 % af drenge med LS har forhudsfor snævring

15-40 % af drenge med forhudsfor snævring har LS, gennemsnitsalder 7 år

Ca. 10 % af drenge med LS har for snævring af urinvejsåbningen (Meatus stenose)

LS hos drenge begynder ofte ifm. Et trauma (forhudsfor snævring, forhudsbetændelse, operation) og kommer enten snigende eller hurtigt. Drengene har få gener til at starte på.

Symptomerne er overfladiske rifter, rødme og smertefuld og hyppig vandladning. Drengene har ofte ingen kløe.

Drengene behandles med Dermovat. Fortsætter symptomerne, laver man en omskæring, hvor langt de fleste drenge oplever, at deres LS-symptomer forsvinder. Særligt, hvis det opdages og udføres i en tidlig alder (før puberteten).

LS hos mænd (Dr. Karl Becker, Bonn)

Han oplever færre mænd med LS, måske fordi mændene ikke går til lægen, eller måske er de blevet omskåret som børn og er symptomfrie?

Forhudsfor snævring er ikke nødvendigvis det primære symptom hos mænd. Urinrøret er hyppigt angrebet. Helbredelse hos mænd er vanskelig (både uden og med kirurgisk indgreb).

LS hos kvinder (Dr. Andreas Günthert, Luzern Kantonsspital)

De fleste kvinder får først diagnosen efter 4 år. LS ses hos 1,7 % af kvinder, der søger gynækologisk praksis.

LS forekommer ekstragenital (andre steder på huden end i vulva) i 15 % af tilfældene.

Kvinder rammes 5-7 gange så hyppigt som mænd.

Ca. 4 % øget risiko for kræft (til sammenligning har alle kvinder ca. 10 % risiko for brystkræft).

Årsagen er uklar, men det er en autoimmun sygdom, og man mener, at have fundet ud af, hvilket gen, der dannes antistoffer imod.

Arveligheden er ca. 12 % ifølge de nye europæiske guidelines (Andreas Güntherts egne undersøgelser viser en arvelighed på ca. 50 % blandt hans patienter).

Der er sammenhæng med andre autoimmune sygdomme (perniciøs anæmi, stofskiftesygdomme, diabetes, colitis ulcerosa, psoriasis, Morphea (sklerodermi), alopecia (pletskaldethed) og vitiligo).

Risikoen for LUTS (Lower Urinary Tract Symptoms = nedre urinvejssymptomer) er 5 gange højere hos patienter med LS, særligt OAB (Over Active Bladder = overaktiv blære).

Behandles som herhjemme med Dermovat (25g tube skal holde i 3 måneder) eller Protopic og holdes ved lige med steroidcreme 2 x ugentligt. I svære tilfælde bruges kirurgi, der har en succesrate (>90 % oplever en forbedring, men ikke 100 % symptomfri).

Holdning til laserbehandling: Tilfældig, måske placebo-effekt.

Holdning til stamcellebehandling: Hjælper, men holder ikke.

LS hos piger (Dr. Ruth Draths, Luzern)

LS er 2. hyppigste årsag til lægebesøg ved vulva problemer. Hun mener, udbredelsen er 1/900 børn.

Typiske symptomer er: Kløe, brændende fornemmelse, rødme og infektioner (svamp, blærebetændelse). Særligt hos børn er symptomerne også: Forstoppelse, smerter ved afføring, blødning ved afføring, mavesmerter, udflåd, blødning fra rifter (pga. kløe) og blæredannelse.

Accept af højere plejebehov af vulva for både barnet selv og dets forældre (kan være grænseoverskridende for forældre at skulle pleje barnets kønsdele).

Diagnose hos piger: Det er ikke altid let at se symptomerne. Det begynder ofte med rødme og hævelse i forhuden over klitoris og små sprækker over forhuden. Tidlige stadier er ofte meget svære at se: Rynkning af huden, dannelse af tværgående folder, små revner og erosioner (svind). Indsnævring af forhuden over klitoris. Hvidlig misfarvning kommer ofte først senere. Ofte er mellemkødet og endetarmsåbningen ramt.

LS spreder sig til de indre kønslæber og området mellem de indre og ydre kønslæber. Skedeindgangen får små folder bag området med de indre kønslæber. Rynker langs de indre kønslæber, lejlighedsvis erosioner, sklerosering og tiltagende sammensmeltning af kønslæber, indtil de indre forsvinder. Ved intensiv behandling kan man forvente forbedring af symptomerne, men bestående skader er varige, og helbredelse ej muligt.

Behandles med konsekvent (intensiv) behandling med Dermovat. Herudover hudpleje med fedtcreme og hygiejne anbefalinger, regulering af afføringen ved evt. forstoppelse og livslang opfølgning/kontrol.

Udfordringer ifm. LS hos piger:

- Vandladning, afføring (forstoppelse skal afhjælpes)
- Om natten: Falde i søvn (pga. kløe), overnatte hos andre
- Kløe og omgivelser (skole), social accept
- Superinfektioner, udflåd (skal altid vurderes af en læge)
- Forværende faktorer: Cykling, ridning, svømning (klorvand, havvand)

Omkring puberteten:

- Menstruation, hygiejne, tamponer
- Seksualitet, prævention
- Håndtere evt. anatomiske forandringer
- Konsekvenser for dating, seksuelle erfaringer, tilfredsstillelse

- Livslang kontrol pga. risiko for anatomiske forandringer og vulva-cancer (sidstnævnte forekommer ikke i barndom eller ungdom)

Tarmproblemer hos børn med LS (Dr. Johannes Spalinger, Luzern)

Mange børn med LS oplever hyppige forstoppelser. Bemærk at forstoppelse er et hyppigt problem hos alle børn (ca. 30 % af alle spædbørn og skolebørn rammes), og ud af de mange tilfælde skyldes kun ca. 5 % sygdomme som f.eks. LS eller cøliaki. Derfor skal man ikke tro, at et barn har LS, bare fordi det har forstoppelse.

Behandles med afføringsmidler og toilettræning for at komme ud af den onde cirkel.

Anal LS (Dr. Wiebke Decking, Luzern)

Har man kløe, brændende fornemmelse og rødme over en længere periode (min. 3 mdr.) og tilbagevendende rifter i endetarmshuden med lette, lyserøde blødninger, evt. flydende sekreter fra vedvarende inflammation, kan det være tegn på anal LS.

Først skal andre sygdomme som hæmorider, kroniske rifter, infektionssygdomme, allergier mv. udelukkes.

5-10 % med LS har Hashimoto (autoimmun sygdom i skjoldbruskkirtlen).

Hold fingrene fra parfumer og cremer eller vådservietter. Rengøring med vand 1-2 gange dagligt er tilstrækkeligt.

Anal LS behandles med Dermovat som vanlig.

Pleje med Arnica salve, zinksalve eller Hammamelis creme (fås i Danmark: Cosborg Rect).

Sørg for god regulering af afføringen (afføringsmidler ved forstoppelse) og tilskud af prebiotika og probiotika for en sund tarmflora.

Sørg for gode niveauer af D3-vitamin, B12-vitamin, zink og folinsyre.

LS og urogynækologi – LUTS (Dr. Sabine Gröger, Luzern)

LUTS er forkortelse for nedre urinvejssymptomer, hvilket 44 % af LS-patienterne havde (uden LS har ca. 15 % LUTS).

Hun formoder, at mange urinvejsinfektioner hos yngre kvinder ikke er urinvejsinfektioner, men måske de første symptomer på LS.

Dermovat virker ikke nødvendigvis på LUTS, men nogle oplever en forbedring af LUTS symptomerne. Ellers behandles urinvejsinfektioner ofte med antibiotika.

Ved tilbagevendende urinvejsinfektioner (flere end 2 pr. halvår, eller flere end 3 pr. år), bør man få det undersøgt nærmere.

Typiske symptomer på urinvejsinfektioner uden bakterier, skal nok snarere ses i betydningen af inflammation og bør behandles ud fra LS med Dermovat + øget væskeindtag + smertestillende og ingen antibiotika.

OAB er forkortelse for overaktiv blære med hyppig vandladning (mere end 8 gange dagligt og 2-3 gange om natten) og små mængder (under 100 ml). Nogle oplever også ufrivillig vandladning kort før, de når på toiletet, og man har i det hele taget ofte vandladningstrang.

Man gør kun noget ved det, hvis det forstyrrer livskvaliteten.

Især mænd med LS oplever en forsnævring af urinrøret. Det kan medføre tilbagevendende urinvejsinfektioner og behandles med kortison lokalt, dilatation af urinrøret eller operation ved svært ubehag.

Behandling af LS og plejemidler (Dr. Gudula Kirtschig, dermatolog)

Samme behandling som herhjemme med Dermovat.

For meget kortison: Ved mere end 6 mdr. daglig behandling giver rød hud/skader, brændende fornemmelse, sårfølelse, rødme og kan ikke ændres igen. LS hud er mindre sårbar over for kortisonskader, end hud der ikke er ramt af LS. Det er vigtigt kun at smøre på den hvide, fortykkede hud med Dermovat'en.

Har man kondolymer, skal disse behandles først, før behandling med Dermovat (IKKE Protopic).

Brug de plejemidler, du føler virker og er rare at bruge. Undgå allergifremkaldende stoffer (parfume, konserveringsmidler, emulgatorer etc.). Hun anbefaler mineralolier i salver, planteolier (skal være rene), cremer (hvis salver opleves for fedtede), zinksalve for at hele rifter og sår, Dexpanthenol salver for at lindre ømhed (i Danmark findes Apotekets Panthenol Salve) og en fedt creme for at styrke huden/ved inflammation.

A-vitamin produkter har sandsynligvis god effekt på LS, men huden kan føles brændende. Gode mod sammenvoksninger ved LP.

Brug salve før svømmehal eller havbad for at danne fedthinde på huden (f.eks. zinksalve eller lignende).

Holdning til cremer med medicinsk cannabis: Der findes ingen studier, der viser, om de har en effekt. Måske placebo-effekt, eller bare det at du bruger et plejeprodukt, skaber en virkning?

Ekstragenital LS forekommer hos 6-20 %. Slimhinden i skeden eller munden bliver typisk ikke angrebet ved LS (så skal du undersøges for Lichen Planus i stedet). LS kan forekomme overalt på huden, men typisk under bryster, på knæ eller håndled.

Typisk ingen symptomer i form af kløe eller smerter. Bare hvidlige områder, enten i form af fortykket hud eller tynd hud.

LS andre steder på kroppen kan også forekomme hos mænd, teoretisk set. Hvis mænd har LS på penishovedet, forekommer LS sjældent ekstragenitalt.

Workshops

Medlemmerne fik snakket sammen rundt om bordene i forskellige grupper. Næste gang vi har tid til workshops, vil vi prøve at lave forskellige emner om de forskellige borde, så I bedre kan vælge jer ind på, hvad I har behov for at snakke om.

Knud Damsgaard tog ordet og fortalte, at zinksalve er god til fissurer og sår, men det må ikke bruges samtidig med Dermovat, da Dermovat'en så ikke kan trænge ned og have den ønskede virkning.

Vulva Lipbalm fra Props & Pearls er god til at pleje vulva. Der er hamp i, og det er vist ved forsøg i Grækenland, at piller med cannabis har en antiinflammatorisk virkning på f.eks. Morbus Crohn. Man tror, at hampcremen har samme gode virkning i vulva mod LS, men der er ikke lavet forskning omkring det.

Pas på med at bruge mandelolie, hvis du har nikkelallergi, da den så kan give en allergisk reaktion.

Knud anbefaler ikke den nuværende laser fra easy-laser.dk, da den ikke er stærk nok. På vulvaklinikken i Holbæk brugte han en laser med frekvens 800.

Tak for i dag

Næste møde bliver i Roskilde lørdag d. 5. november 2016. Invitationer bliver sendt ud, når dagens program er fastlagt.

LS Foreningen har oprettet en Facebook-gruppe, kun for medlemmer af LS Foreningen. Den hedder "Lichen Sclerosus Foreningen". Når du ansøger om medlemskab, skal vi fra bestyrelsen godkende, at du er medlem af foreningen, før du får lov at komme med i gruppen. Gruppen findes her:

<https://www.facebook.com/groups/1093864577322894/?fref=ts>