

Referat fra medlemsmøde

Hvornår: Lørdag d. 4. november 2021 kl. 08:30-17:00

Hvor: Scandic Aarhus

Deltagere: 71 tilmeldte, men vi var 68 deltagere, idet vi fik yderligere 1 afbud og 2 der ikke dukkede op.

Deltagere fra bestyrelsen: Formand Suzanne, næstformand Lone, kasserer Anne-Lise og bestyrelsesmedlem Julie.

Velkomst

Ved formanden, der havde glædet sig meget til et medlemsmøde på mere normale vilkår efter et langt år med Corona-restriktioner.

Fysisk udstilling, gaveposer og slideshow med forskellige produkter og bøger, der kan afhjælpe gener ved Lichen. Tak til Nordic Consumer Health (Dr. Warming), Pierre Fabre (A Derma), Pharmaforce (VeriGentle), Orion Pharma (Danatekt), Stada Nordic (Dermalog) og Props and Pearls.

Generalforsamling

Se særskilt referat.

Generelt om Lichen Sclerosus og Lichen Planus v/overlæge Mette Meinert

Lichen Sclerosus

Hvordan føles det?

Lichen Sclerosus føles som en kløe og brænden i de ydre kønsorganer og kan give smerter ved samleje, ved cykling eller siddende. Der kan opstå hvidlige områder og forsnævninger ved skedeindgangen, klitoris og anus.

Huden er sart og revner let, også ved anus. Man kan opleve hyppig vandladning med svie eller afføring med svie og rifter. Det skyldes, at der mangler nogle af de kirtler, der smører urinrøret, hvilket giver tør og usmidig hud i området med deraf følgende svie og små rifter. Lokal østrogenbehandling er virksomt mod hyppig vandladning, som udgangspunkt til kvinder efter overgangsalderen.

Hvorfor?

Lichen Sclerosus er en autoimmun sygdom, hvor der er "borgerkrig" i kroppen. Der ses sammenhæng med andre autoimmune sygdomme, så derfor bør der testes for f.eks. stofskiftesygdomme ved diagnosticering.

Sygdommen er ikke arvelig, men man ser en ophobning af tilfælde i 1 ud af 5 familier.

Man kender ikke årsagen til Lichen Sclerosus, men generelt anbefaler man at leve sundt (kosten er vigtig for tarmfunktion og afføring). Stress og østrogenmangel efter overgangsalderen fremprovokerer LS. Covid19 sparker til de autoimmune sygdomme, muligvis også LS.

Menstruation irriterer, så få en spiral for at begrænse irritation.

Hvordan ser det ud?

Biopsi/vævsprøver viser negativ for LS hos 40%, selv om de har LS. Derfor kan den ikke stå alene. LS kan sagtens diagnosticeres uden en vævsprøve.

Vævsprøve anbefales, hvis behandlingen ikke virker, der er bekymring for celleforandringer, hvis patienten insisterer. En vævsprøve kan give arvæv.

Huden kan godt se fin ud, men strækkemusklernerne eller manglende elasticitet i huden kan gøre samleje umuligt.

Sammenvoksninger i forhuden over klitoris kan åbnes op igen ved operation, men det vokser sammen igen. Man kan stimulere klitoris inde fra skeden i stedet. Derudover bør man huske på, at klitoris bliver mindre følsom med alderen. Ved voldsom sammenvoksning over klitoris kan der ophobes døde hudceller, der kan gå infektion i, og her *skal* man åbnes op.

Lichen Planus

Hvordan ser det ud?

Lichen Planus (LP) ligner en glaseret rødme som en "hudafskrabning" og er vanskelig at behandle. Tårekirtlerne kan være involveret. 50% har LP i munden.

Behandling

LP kan behandles med Dermovat (brug evt. 5% Xylokain før Dermovat), eller Elidel i 2 uger, herefter Protopic, eller Doxycyklin 200 mg/dag eller binyrebark tabletter (f.eks. Prednisolon).

Det er vigtigt med støttende behandling til LP-patienter. Nogle oplever lindring med olievask og barrierecreme.

Behandling

Dermovat salven bruges 1 gang dagligt i 1-2 måneder (hit hard and strong) og herefter 1-2 gange pr. uge i 1-2 måneder.

Smør, hvor der er hvide fortykkede områder eller rødt. Undlad at smøre områder med tydelige blodkar.

Vær også opmærksom på, at nogle ikke kan tåle Dermovat eller ikke får virkning af den, og her findes der andre muligheder (Protopic, Elidel eller Betnovat med chinofom).

Få fysioterapi ved smerter. Nogle kan være velbehandlede men kniber for meget sammen og spænder, og her kan fysioterapi hjælpe til at spænde ud og slappe af, så samleje igen bliver muligt.

Ved operation er det vigtigt at holde området åbent efter operationen med stave (dilatorer).

Mange spørger, om Metrotrexat kan hjælpe? Det virker dæmpende på hele immunforsvaret og bruges kun ved voldsom LP pga. bivirkningerne. Hvis man ikke kan få kontrol med sin sygdom, kan det måske hjælpe.

Mange spørger om Prednisol tabletter – de er immundæmpende og derfor opleves lindring/at det falder til ro, men der er bivirkninger på lang sigt.

Hvad kan jeg selv gøre?

Det er vigtigt at håndtere de psykiske reaktioner på at have fået en kronisk sygdom.

Undgå at irritere området. Gå i løst tøj, vælg en god cykelsadel og sørg for en god fedtcreme ("som mørtel mellem murstenene") for at forebygge irritation af området.

Dermovatbehandling er god ved rifter, fordi Dermovat indeholder Proprionat, der blødgør og hjælper til at få salven ind i huden. Brug den brune Dermovat, der indeholder både fedt og Proprionat (den grønne Dermovat er vandbaseret, som kan virke udtørrende på huden, og indeholder ikke Proprionat).

Selvbehandling

Brug dagligt fedtcreme eller olie – og Vagifem eller Ovestin vaginalcreme, hvis du er i overgangsalderen.

Skal du bade i saltvand eller klorvand, så brug barrierecreme og flere badedragter/bikinier, så du kan skifte til en tør, lige så snart du kommer op af vandet. Vær opmærksom på, at der kan være mange bakterier i klorvand, som kan irritere.

Skal jeg blive ved?

Fortsæt med Dermovat 1 gang om ugen og Mildison dagligt (livslangt), da det kan hindre opblussen af sygdommen.

Har du fortsat irritation eller kløe, så bliv podet for svamp eller streptokokker infektioner.

Få selvkontrol og bliv godt uddannet i din sygdom selv. Vulvaklinikkerne kan ikke tilbyde årlige kontroller, så derfor bliver patienter afsluttet til kontrol hos egen læge.

Reagér på sår der ikke vil hele, runde sår og hårde, hævede områder eller asymmetri. Dette på grund af 5% risiko for udvikling af celleforandringer eller cancer.

Lichen Sclerosus hos børn

Børn kan også få LS. Sygdommen er ikke arvelig, men man ser en ophobning af tilfælde i 1 ud af 5 familier.

Symptomerne hos børn er smerter, kløe, blødninger, forstoppelse (hos 2 ud af 3 børn) og dårlig søvn. 50% har arvæv ved 1. besøg hos lægen.

Blødninger i huden (ekchymoser) pga. LS kan ligne overgreb.

Børn oplever typisk problemer med vandladning – jeg er våd, jeg skal hele tiden tisse, jeg har fået udfald eller vil ikke have underbukser på.

Behandling med Dermovat

Dermovat fjerner symptomerne hos 72% børn, mens Locoid kun fjerner symptomerne hos 32%

Derfor anbefales Dermovat salve til børn ud fra følgende behandlingsplan:

- 1-2 mdr. x 1 gang dagligt
- Herefter 2 gange pr. uge i 1-2 mdr.
- Vedligehold 1-2 gange pr. uge (30g Dermovat salve skal holde 3-6 mdr.)

Brug fedtcreme dagligt og lokalbedøvende gel efter behov (f.eks. til at falde i søvn på og reducere kløe).

Børn bør kontrolleres halvårligt eller årligt indtil god egenomsorg og forståelse for deres sygdom. Barnet skal lære sin sygdom at kende inden teenagealderen (de hører ikke efter i teenagealderen).

Ved pubertet er der fortsat symptomer hos de fleste. Der ses risiko for kræft også 20-30 år efter debut.

Der var generelt rigtig stor spørgelyst til Mettes indlæg, og også mange med meget individuelle problemstillinger. Derfor måtte formanden henstille til at begrænse spørgsmål, så Mette kunne færdiggøre sit indlæg.

Bækkenbunden og gode øvelser v/Birthe Bonde, uroterapeut og klinisk sexolog, specialist i urologisk, gynækologisk og obstetrisk fysioterapi

Birthe har Birthe Bonde klinikken i København Ø – læs mere her: <https://www.birthebonde.dk/>

Der er desværre ikke tilskud fra det offentlige, så det koster penge at få hendes hjælp.

Hun får ca. 3.000 nye patienter årligt, heraf 30% mænd.

Bækkenbunden

Birthe gav os en introduktion til bækkenbundens opbygning.

Bækkenbundsmusklerne lukker urinrør, skede og endetarmsåbning og understøtter underlivsorganerne. De hæmmer blæren og tillader passage af urin, luft og afføring og tillader samleje og fødsel. De kan bedre erektionen hos mænd og "måske" også øge orgasme/ejakulationen og dermed glæden.

Bækkenbundstræning får gang i bækkenbundsmusklerne og bedrer blodløbet og dermed slimhinden og huden i underlivet.

Nerver kommer langvejs fra til kønslæberne, og ledbånd/sener kan også give smerter fra sig. Derfor kan årsager til smerter og spændinger i underlivet være afledt af nerver/muskler andre steder i kroppen.

Klitoris er et ret stort organ og ikke kun ”perlen”, som du kan se udefra. Derfor kan dybe vejtrækninger og bækkenbundsøvelser tredoble blodgennemstrømningen i klitoris.

Venepumpeøvelser er gode for bækkenbunden – se f.eks. øvelse 7, der er rigtig god til blodgennemstrømningen og iltningen/cirkulationen i underlivet.

Hyperton (overspændt) bækkenbund

Symptomer

En overspændt bækkenbund kan give symptomer i form af penetrationsmerter, smertefuldt samleje, vulvodyni eller sekundær vaginisme, hævet slimhinde i vagina og smerter i mellemkødet, penis og scrotum (pungen).

Der kan være smerter ved vandladning og afføring, hyppige urinvejsinfektioner, overaktiv blære eller natlige vandladninger.

Der kan også være rifter ved endetarmen, smerter når man sætter sig ned, dårligt blodomløb i hele mellemkødet og forstoppelse.

Årsager

Sygdomme i underlivet (f.eks. Lichen Sclerosus og Lichen Planus) kan give overspændt bækkenbund.

Derudover kan allergi (f.eks. for farvestof i cowboybukser og sort undertøj) også give overspændt bækkenbund.

Endelig kan tynde slimhinder, arvæv og fødselsskader give overspændt bækkenbund.

Tynde slimhinder er skidt, fordi man spænder op i underlivet, hvis man er for tør. Derfor anbefales at smøre med fedtcreme og/eller lokal østrogenbehandling for at få det til at glide.

Overspændt bækkenbund kan også skyldes for mange knibeøvelser, for meget Pilates, for lidt sex, dårlig eller forkert elsker (skedevisdom), utilfredshed med egen krop, angst, depression.

Behandling af overspændt bækkenbund

Der findes gode øvelser til afspænding af bækkenbunden (f.eks. spænd/afspænd i endetarmen, squatøvelser, løfte halen, logre med halen). Derudover kan massage og vibrationsbehandling også afhjælpe eller udspænding i Allah-stilling eller hugsiddende.

Mænd kan f.eks. lave 10 sekunders spænd i endetarmen og 10 sekunders afslapning 3 gange dagligt for at styrke erektionen. Øvelsen kan gøres stående, siddende eller liggende.

Afspænd bækkenbunden

- Lig på ryggen med bøjede ben.

- Knib sammen i bækkenbunden og fornem at endetarmen lukkes.
- Hold lukningen 3-4 sekunder.
- Slip lukningen langsomt.
- Pust navlen ud/maven op.
- Slap af igen og hold dobbelt så lang en pause før gentagelse.
- Gentag 5 gange, 3 gange dagligt.

En øvelse kan også være at sidde og stritte med numsen og kigge op for bedre at slippe afføringen. Løft halen ved forstoppelse.

Samlejestillinger, hvor man stritter med halen, strækker hals og kigger op er gode, fordi de åbner op. Læg på siden for bedre at slappe af i maven.

Vandladning

En fyldt blære er ca. 2 ½ - 3 dl, så skal den tømmes (natblære op til 5 dl).

Drik regelmæssigt, tis regelmæssigt, stop med at drikke 1 ½ time før sengetid for at begrænse nattisseri. En blære elsker rytmer.

Sekretærmusklen

Sekretærmusklen (iliopsoas) kan give muskelsmerter i underlivet ved samleje, længerevarende gang eller lang tids sidden, ved løb, hop eller cykling.

Disse smerter kan afhjælpes ved stræk af musklen (iliopsoasstræk).

Kropsbevidstheds træning

Birthe anbefaler, at man træner sin kropsbevidsthed ved at lægge mærke til, hvordan det føles i kroppen, så man kan ændre på det (med de forskellige øvelser).

Få kropsglæde – tilfredshed med egen krop (få hjælp til det psykiske).

Bliv mere levende og fleksibel som menneske – alene og sammen med andre.

Øvelser

Der findes forskellige øvelser på plancherne fra hendes foredrag eller på hendes hjemmeside www.birthebonde.dk

At leve med en kronisk sygdom v/Birgitte Bentsen, psykolog

Læs mere om Birgitte på www.psykolog-bentsen.dk. Hun har skrevet bogen "Et helt liv med sygdom", en selvhjælpsbog til kronikere, fyldt med gode råd til at håndtere livet med en kronisk sygdom.

Handlefrihed

Det er vigtigt at skabe handlefrihed til at kunne leve efter det, som har betydning for os.

Vi kan ikke få sygdommen til at forsvinde. Sygdomme forstyrrer, begrænser og giver bekymringer. Hold fast i din kurs i livet.

Husk Viktor Frankl: "Kan vi ikke ændre situationen, kan vi ændre os selv". Tænk over, hvordan du kan ændre din måde at være på og få et meningsfuldt liv trods sygdommen.

Tanker og bekymringer

Ved en kronisk sygdom mister vi noget, eller skal leve med en trussel om, at vi kan miste noget.

Vi får bekymringer: Hvordan vil sygdommen ændre sig, udvikle sig?

Det føles ubehageligt, og det er helt naturligt.

Når tanker bliver uanvendelige eller ikke passer, risikerer vi at lade tankerne styre os. F.eks. at blive ramt af en kronisk sygdom kan få os til at tænke, at vi ikke dur eller er blevet en anden, vi overdramatiserer og graver os ned, bliver deprimerede. Det er en dårlig handling, der ikke hjælper os videre.

Få stoppet tankerne om at vi ikke dur eller er blevet en anden. Det passer ikke! Disse tanker og bekymringer skal ikke styre os, når de ikke hjælper os. Forlad den krig! Dyk ikke ind i dem. Du er ikke dine tanker. Det er stadig dig, der har været igennem hele dit liv. Sygdommen er kun en del af det samlede liv.

Værdier

Værdier er noget, vi har med os videre i livet. Præstationer er mål, *ikke værdier*.

Spørg dig selv: Hvad er vigtigt for mig i mit liv? Hvem er vigtig for mig i mit liv?

Få styr på dit helbred, f.eks. dine smerter, så hvis du f.eks. cykler en tur med dine børn og har ondt 3 dage efter, så handler du den af med dig selv (hvis det er vigtigt for dig at kunne cykle med dine børn, er det måske godt givet ud for 3 dages smerter?).

Vær ikke bange for at skuffe andre, hvis du siger fra. De klarer den jo alligevel. Spørg dig selv, hvilke konsekvenser det vil have for dig og dit helbred på sigt? Hvis du kører dig selv i smadder, er det ikke gavnligt på lang sigt. Dit helbred er vigtigt i dit liv. Det er dit valg at tage.

Engageret handling

Brug dine værdier som kompas og find de handlinger, du skal gøre for at komme i den rigtige retning.

Gør dem konkrete: Hvad er det, du skal gøre? Du kan ikke nøjes med at snakke om det, du må gøre det. Du bliver nødt til at handle konkret på dine værdier.

Lav en plan og gør den konkret:

- Lad være med: Jeg vil gerne have mere tid
- Brug i stedet: Jeg skal kun arbejde 25 timer om ugen

Målene skal være målbare, mulige at opnå, må ikke være emotionelle. Skriv gerne dine mål ned og del dem med andre.

Det behøver ikke nødvendigvis at føles godt. Det kan godt føre negative konsekvenser med sig at følge sin plan. Måske skuffer man nogen. Det er dit valg.

Brug en tjekliste:

- Matcher målene dine livsforhold?
- Kan de praktiseres?
- Er målene opnåelige for dig?
- Er målene værdibaseret?

Hvis det ikke er realistisk/muligt, så drop det.

Drop burde, kunne, skulle.

Hvad kan forhindre dig?

Husk "Den lille tigerunge": Du fodrer den med råt kød, men den vil hele tiden have mere og mere. Ligesom vores tanker og følelser.

Tovtrækkeriet med det psykiske ubehag: Holder det os fast? Vi kan ikke løse en kronisk sygdom (tanker som hvorfor mig, det er ikke fair). Vores tanker har hele tiden fokus på at løse de vanskeligheder, som vi befinder os i. Det er svært at være i det, der er svært.

Håndtering af tanker

Gør op med "Tigerungen" og tovtrækkeriet. Når du får sådanne tanker om din sygdom, så prøv at tænke tanken som "en stemme i en højtaler" – det er larm.

- Spørg "Hvad siger du tanke?"
- Skal jeg gøre det, som tanken siger, eller skal jeg lade være?
- Du behøver ikke at købe tanken
- Tanker lyver for dig

Gode teknikker er altså at bemærke tanken, f.eks. give den et navn (Her kommer katastrofetanken igen), og at neutralisere tanken – sætte den i en ny kontekst.

Accept

Det er vigtigt at arbejde med accept af sygdommen og dens konsekvenser.

At blive ramt af det svære er OK, selv om det føles forfærdeligt. Det er OK, at det er svært. Det er sådan det er.

Husk dig selv på, at du er mere end en som er syg.

Husk "Vagabonden Joe": Du holder fest for naboerne, men desværre har vagabonden Joe også set invitationen og kommer. Han lugter, han æder maden og har dårlige manerer. Du kan bruge hele

aftenen på at holde fast i døren, så han ikke kommer ind, men så er du ikke med til din egen fest. Du kan i stedet tillade, at Joe er der. "Jeg kan faktisk godt tåle, at han er der".

Når det svære er der, skal vi ikke fixe det, vi må tage det som det er. Det må gerne være der. Vi dør ikke af at opleve, at vi har det svært, selv om det er ubehageligt.

Hvis du får tanken "Hvad tænker alle de andre gæster om at Joe er der"? Det er en ny "Joe"!

Hvad hvis "Joe" er et tabu? "Joe" har bragt os til medlemsmødet i dag!

At fortælle om sygdommen

Hvornår er vi klar til at åbne op omkring sygdommen og f.eks. finde en kæreste (som single)? Giv "Joe" mundkurv på, lev og handl efter dine værdier.

Lichen Sclerosus og genital Lichen Planus kan forstyrre det intime og skridtet ind i det intime med tanker som "Hvordan reagerer den anden?", "Hvornår skal jeg sige det?".

På et eller andet tidspunkt skal det siges. Hvornår er DU klar? Lad være med at vente for længe, så det bliver en sovepude eller en ny "Joe" for ikke at sige det. Tag skridtet ind i det og så må det briste eller bære.

Husk dig selv på, at du træffer det bedste valg, jeg gør det bedste jeg kan ud fra de forudsætninger jeg har.

Husk at alle har en "Joe".

Husk dig selv på, at DU har mulighed for at forbedre dit liv, din verden, i dag!

Opsamling fra dagen

Under medlemsmødet blev det foreslået, at bestyrelsen præsenterede sig selv og deres baggrund for at arbejde frivilligt for Lichen Sclerosus Foreningen. Derfor tog vi en præsentationsrunde med den gamle bestyrelse.

Vi vil lægge en kort præsentation af hvert enkelt bestyrelsesmedlem og suppleant op på hjemmesiden når muligt.

Tusind tak for en rigtig god dag og for jeres tålmodighed med referatet, som har været længe undervejs pga. travlhed arbejdsmæssigt og privat samt sygdom.

På bestyrelsens vegne,

Suz

