**Innspill til Kvinnehelseutvalget**

Fra medlemmer av FB-gruppen Lichen Sclerosus – LS – Norge

 25.05.2022

**Lichen sclerosus - en taus lidelse**

1. Innledning

2. Hva er LS?

3. Forekomst

4. Hvordan oppleves sykdommen?

5. Hvordan oppleves hjelpeapparatet?

6. Manglende pasientforening

7. Forslag til tiltak i Regjeringens strategi for kvinnehelse

8. Oppsummering

**1. Innledning**

Vi takker for muligheten for å gi innspill til utredningen, ettersom lichen sclerosus (heretter forkortet til LS), er en diagnose som oftest rammer kvinner, og fordi mangelen på adekvate behandlingstilbud for denne gruppen så absolutt bør settes på dagsorden av Kvinnehelse-utvalget og belyses i den kommende NOU om kvinnehelse. Vi ser også at av de nær 50 innspillene som ligger ute på [www.kvinnehelseutvalget.no](http://www.kvinnehelseutvalget.no), så er det bare 2-3 innspill som nevner denne diagnosen.

Vi representerer en norsk FB-gruppe bestående av nær 700 kvinner med denne diagnosen. Gruppen ble opprettet i 2015 og administreres i dag av Tone Nikolaisen og Tina Quist. Medlemstallet er sterkt økende. I gruppen deles kunnskap, forskningsresultater, webinarer fra spesialister, medlemmers egne erfaringer, praktiske tips/råd og synspunkter. For flere av medlemmene er dette den eneste kanal for åpen kommunikasjon om sykdommen. FB-siden inneholder et hav av triste historier, og mye tyder på at alt for mange kvinner med LS lider i stillhet. Dagen helsetilbud for disse pasientene, er ikke Norge verdig.

**2. Hva er LS?**

Vulva.no[[1]](#footnote-1) beskriver diagnosen slik:

Lichen sclerosus er en kronisk, oftest kløende hudlidelse som særlig rammer huden i underlivet. Den er vanligere hos kvinner enn hos menn, og kan også forekomme hos barn. Man vet ikke hva som forårsaker LS. Det er ingen infeksjon, tilstanden smitter ikke og kan ikke overføres ved seksuell kontakt. Sykdommen kan i noen tilfelle være forbundet med autoimmune sykdommer, som stoffskifteproblemer eller manglende pigmentering av huden.

Symptomene består som regel av kløe og svie. Sykdommen viser seg i starten som hvite striper i huden, som av og til kan ha en overflate som ser ut som krøllete, skinnende cellofan.

Huden blir blek eller hvit, enten flekkvis eller i hele vulvaområdet og det kan bli smertefulle sprekker i huden. Arrdannelse og sammenvoksninger kan forekomme, og det vil kunne gi smerter og stram hud som vil kunne gi problemer med samleie, og i enkelte tilfeller også for vannlatingen.

Spesialister på tilstanden kan stille diagnosen ved å se på huden og dens karakteristiske utseende. Normalt vil diagnosen bli bekreftet ved å ta en liten vevsprøve (biopsi) fra huden. Det finnes ingen helbredende kur mot LS, som er en kronisk tilstand, men symptomene kan nesten alltid kontrolleres bra med kortisonkremer.

All irritasjon av huden bør unngås, da dette kan få LS til å blusse opp. Eventuelle infeksjoner må behandles, soppinfeksjoner er hyppig. I de tilfellene der skjedeåpningen er blitt stram og trang, er det mulig å åpne vevet med en laseroperasjon i narkose. Etter operasjonen er det nødvendig at pasienten bruker sterk kortisonkrem og tøyer vevet slik at det ikke vokser sammen igjen med en gang.

Tilstanden er kronisk, men med behandling oppnår de aller fleste god bedring og ofte symptomfrihet. En mindre andel av pasienter med langvarig uttalt LS, har en økt risiko for å få hudkreft i de berørte områdene etter mange år med sykdom. Det er derfor viktig å bli fulgt opp regelmessig hos legen og gi beskjed hvis det oppstår sår som ikke gror, eller hvis symptomene endrer seg vesentlig. Denne tilstanden er plagsom, ikke bare på grunn av kløen og svien, men også på grunn av at den griper inn i det intime samlivet. Med riktig behandling vil likevel de aller fleste ha relativt lite symptomer.

Vår erfaring er at det er overraskende stor uvitenhet om denne sykdommen, dessverre også blant helsepersonell. Det er derfor et stort behov for informasjon/opplæring om denne sykdommen, samt tidlig diagnostisering, tilgjengelige spesialister og tilbud om adekvat behandling.

**3. Forekomst**

Iflg. Oslo Universitetssykehus/ Olafiaklinikken, så omtales sykdommen som en autoimmun, kronisk betennelsestilstand, og det opplyses at 0,1 - 0,3 prosent av befolkningen kan ha LS. Om vi legger dette til grunn, kan det, med en befolkning på 5 425.270 personer[[2]](#footnote-2), være mellom 54.253 og 162.758 personer i Norge med denne diagnosen. LS er følgelig ikke på listen over sjeldne diagnoser i Norge (dvs med en forekomst under 2000).

Den norske legeforening opplyser i sitt innspill til dere, at fastlegene i 2020 hadde over 9 millioner konsultasjoner for kvinner, og at 220.000 dreide seg om underlivsplager. Dersom diagnosegruppen «underlivsplager hos kvinner» hadde hatt flere kategorier, deriblant LS, ville vi fått et bedre bilde av forekomsten (i den grad kvinner med LS oppsøker sin fastlege pga LS). Per i dag antas sykdommen å være underdiagnostisert. Flere gynekologer har imidlertid opplyst at de mottar LS-pasienter så å si daglig. -Med andre ord; LS har en ikke ubetydelig forekomst. Til tross for at LS ikke er en sjelden forkommende diagnose, så er det en skrikende mangel på informasjon om sykdommen.

**4. Hvordan oppleves sykdommen?**

Vi har erfart at LS kan ramme forskjellig og med ulik grad/intensitet og hyppighet. Noen opplever gjentatte «angrep/oppblussinger» uten at det finnes noen opplagt årsak. For en liten gruppe (ca 5 %), fører LS til kreft i vulva. LS kan beskrives som en følelse av «å gå opp i limingen» og/eller «å gro igjen der nede», eller bekymring for at dette skal skje. Noen medlemmer i vår gruppe forteller at de har hatt denne sykdommen i flere år, uten å få riktig behandling. Det å oppleve seg som kasteball mellom ulike behandlere, og i tillegg oppleve lange ventetider for å få time, gjør ikke situasjonen for den enkelte noe bedre.

Felles for mange med denne diagnosen (dersom ubehandlet over tid) er:

* mer eller mindre konstant fysisk ubehag i underlivet
* intens kløe og/eller smerter
* tynn hud som lett får sprekker/rifter
* sammenvoksinger og/eller arrdannelser
* innskrenket fysisk utfoldelse (mange unngår sykling, svømming i klor-basseng mv)
* vondt å sitte, vondt å tisse, vondt eller umulig å ha samleie
* vulva endrer utseende (f. eks. ved at indre kjønnslepper forsvinner, huden blir delvis svært tynn eller fortykket) og fargen endres til hvit/grålig
* vanlig samleie blir svært vanskelig eller umulig
* parforhold kan ryke og dating unngås
* søvnvansker
* redusert energi
* frykt for vulvakreft
* usikkerhet, skam, sinne og fortvilelse
* sorg og depresjon
* økt sykefravær og manglende karriereutvikling
* kort sagt; redusert arbeidshelse og livskvalitet

Men det er heldigvis et stort lyspunkt her: Det finnes hjelp å få. Med riktig behandling i tide og adekvat oppfølging, kan mange LS-pasienter få et godt liv.

**5. Hvordan oppleves hjelpeapparatet?**

Spesialister (om man klarer å oppspore en spesialist på LS) kan være langt unna, og de har lang ventetid, ofte minst 6 mnd. Selv blant gynekologer og hudleger, er det faktisk stor variasjon når det gjelder kunnskap om LS.

Som flere har nevnt i innspillene til dere, er tilbudene ved vulvaklinikkene som finnes i Norge, alt for få, og også der er det alt for lang ventetid. Vulvaklinikken i Tromsø, har åpent en halv dag per måned, vulvaklinikken i Trondheim har åpent to halve dager per måned, mens vulvaklinikken i Oslo har åpent fire dager per måned (ventetid 6 mnd). I Helse Vest er tilbud om time ved en Vulva-klinikk, ikke-eksisterende.

De fleste pasienter med LS, oppsøker sin fastlege med problemene sine. Mange kvinner blir i første omgang fortalt at de har sopp (eller eksem eller herpes) i underlivet, og de blir sendt ut av døren med resept på en salve som ikke hjelper eller som «gjør vondt verre». Mangel på fastlege, eller stadig skiftende fastlege, kan dessuten gjøre det vanskelig å oppnå tillit og nærhet mellom pasient og lege, noe som kan være en forutsetning for å kunne ta opp vanskelige spørsmål. Pasientene i det offentlige helseapparatet, er dessuten prisgitt at fastlegen henviser videre til spesialisthelsetjenesten.

I større byer finnes gjerne et privat tilbud til denne pasientgruppen, for de som har råd til å betale. For pasienter bosatt i distriktene, kan en time hos spesialist også innbefatte både dyr flybillett og hotellovernatting. Men heller ikke i den private delen av helseapparatet er man garantert god kvalitet i behandlingen.

Aftenposten hadde en artikkel 23.01.2020 om situasjonen for kvinner med vulvalidelser, se [Ditt underliv rykker stadig bak i køen | Tonje Denstad With og Anne Lise Helgesen (aftenposten.no).](file:///C%3A%5CUsers%5CHOD5996%5CAppData%5CLocal%5CMicrosoft%5CWindows%5CINetCache%5CContent.Outlook%5CT2F1C5X2%5Cartikkel%2023.01.2020) Denne situasjonsbeskrivelsen gjelder fortsatt.

Sverige har over 20 vulvaklinikker, og Danmark har vulvaklinikker i alle helseregioner. Hvor lang tid vil det ta før Norge har et tilstrekkelig utbygd hjelpeapparat for personer med LS?

**6. Manglende pasientforening**

Det er ikke uten grunn at det er flere tusen pasientorganisasjoner og -foreninger i Norge. De fleste pasienter har utbytte av å snakke med andre som er «i samme båt», å utveksle erfaringer og å gi og få støtte og oppleve samhold. «Likepersonsarbeid» er derfor en viktig del av aktiviteten i de fleste pasientorganisasjoner. Men like viktig er det for pasientorganisasjonene å være et talerør utad, som kan fronte medlemmenes behov for behandling, tilrettelegging, forskning og utvikling. -Jo flere medlemmer i en organisasjon, jo sterkere stemme har man overfor myndighetene. For å bli hørt, er det også en fordel med sterke økonomiske, digitale og kommunikative muskler.

Når det gjelder behovet for å utveksle erfaringer med «likesinnede», så blir dette på mange måter ivaretatt gjennom medlemskap i vår FB-gruppe. Mange medlemmer har uttrykt stor takknemlighet for at gruppen finnes. Foreløpig eksisterer det ikke noen pasientforeninger for de som rammes av LS. Mange LS-pasienter har mer enn nok med sitt eget problematiske (under-) liv, og det kan synes vanskelig å stable sammen et ressurssterkt og slagkraftig nasjonalt styre, som kan drifte en landsdekkende organisasjon. Ved å fronte en slik forening utad, blottlegges også egne intime problemer, noe som for mange kjennes svært ubehagelig. Men behovet for en pasientforening for LS-diagnostiserte er absolutt til stede, så kanskje er det bare snakk om litt tid. Et alternativ kan også være å gå sammen med en eksisterende forening.

Med dette innspillet til Kvinnehelseutvalget, er det vårt håp om at det likevel kan settes fokus på manglende behandlingstilbud for denne gruppen, til tross for at det per nå ikke eksisterer en pasientforening.

**7. Forslag til tiltak i Regjeringens strategi for kvinnehelse**

I mandatet til Kvinnehelseutvalget blir utvalget bedt om å anbefale prioriterte innsatsområder og tiltak som vil være relevante ved utarbeidelse av regjeringens strategi for kvinnehelse.

Vi ser av innspillene til utvalget at det allerede er innsendt mange gode forslag som vil kunne gi bedre kvinnehelse. Vi har følgende tilrådinger:

* Styrke fastlegeordningen, jf innspillet fra Legeforeningen
* Øke fastlegers og annet helsepersonells kompetanse når det gjelder LS, helst med obligatoriske kurs, og informasjon om LS må i sterkere grad inn i pensum for helseutdanninger
* Bedre registrering, for å avdekke forekomst av LS
* Økt honorering for konsultasjoner/behandlinger av vulvasykdommer (DGR-poeng). Iflg. innspillet fra Sex og samfunn, vil pasienter med vulvalidelser «ofte gi dårlig inntjening, og dermed være ressurskrevende å følge opp, og i værste fall bli nedprioritert.» Vi kan ikke være bekjent av å ha et slikt system i et likestilt Norge!
* Opprette Vulvaklinikker (helst med åpningstider 5 dgr per uke) i alle helseforetak, med tilstrekkelig tverrfaglig kompetanse, og gjerne ett bestemt henvisningssted for behandling og oppfølging av de vanskeligste tilfellene
* Utvikle et pakkeforløp for utredning, behandling og effektiv oppfølging av LS-pasienter, og med informasjon om behandlingsrettigheter
* Blå resept for nødvendige medisiner og hjelpemidler
* Støtte til utvikling av digitalt hjelpemiddel à la Gynkreftforeningens «Kjenn etter». Dette kan selvsagt ikke erstatte fysisk observasjon av en spesialist og/eller biopsi fra vulva, men det kan være et viktig supplement for å avklare om man bør oppsøke helsetjenesten.
* Omsorgssektoren må få tilført kompetanse når det gjelder LS. Kvinner lever lengre enn menn, og trenden er at stadig flere eldre bor hjemme med behov for omsorg fra helsetjenesten. Økt kompetanse kan redusere frykten hos enkelte LS-pasienter: «Hvem skal smøre meg når jeg blir dement?»
* Økt forskning på LS, både når det gjelder forekomst, forløp og behandling. Vi kjenner ikke til at det for tiden pågår forskning på LS i Norge, i motsetning til mange andre land.

Felles for disse forslagene, er at det må bevilges penger, og disse må øremerkes. Dette har Norge råd til.

**8. Oppsummering**

LS er en kronisk hudsykdom i vulva, som spesielt rammer kvinner. Den er underdiagnostisert, ofte underbehandlet og belagt med skam og fortvilelse. Ubehandlet, fører diagnosen til redusert livskvalitet og redusert arbeidshelse.

Denne diagnosen har foreløpig ingen pasientforening, og sykdommen får dermed lite eller ingen oppmerksomhet.

LS kan som regel enkelt påvises hos spesialist og/eller ved biopsi, den kan behandles, og lidelser kan reduseres.

Det er som regel nødvendig med jevnlig kontroll for å følge utviklingen hos den enkelte pasient, noe som er vanskelig pga mangel på tilgjengelig kompetanse, og dette rammer denne pasientgruppen hardt.

Uten behandling og oppfølging, vil mange pasienter få store underlivsplager, i tillegg til et redusert eller ødelagt seksualliv og redusert søvn. Dette kan igjen føre til psykiske plager, økt sykefravær, redusert karriereutvikling og dårligere livskvalitet som følge.

Finansiering av forskning, opplæring, informasjon og behandling av LS må prioriteres. Vi har dessverre grunn til å tro at det er en viss sannhet i utsagnet: «Der pengene er, der samles kompetansen.»

For ytterligere å belyse hvordan denne diagnosen kan utvikle seg og oppleves, vedlegger vi to pasienthistorier.

Lykke til med utarbeidelsen av en ny NOU om kvinnehelse!

Med hilsen

Tina Quist Tone Nikolaisen Elna Berge

gruppeadministrator gruppeadministrator gruppemedlem

*Dokumentet er elektronisk godkjent*

**Vedlegg 1: Tina’s historie**

**Mitt liv med Lichen Sclerosus**

av Tina Quist, 23.05.2021

Min LS-historie starter i 2016, da jeg var 41 år gammel, med sterk kløe i underlivet, som jeg trodde var en soppinfeksjon. Jeg startet med egenbehandling, den ene etter den andre, men da det ikke ville gi seg, oppsøkte jeg fastlegen på nyåret 2017. Han skrev ut sterkere preparater på resept, men utførte ingen undersøkelser for å sjekke om det faktisk var sopp.

Jeg ”behandlet” i flere måneder, men ble ikke bedre, tvert imot. På sensommeren -17 ifm. en celleprøve kom jeg til en vikarlege. Jeg forklarte han om problemene nedentil og han tok prøver som han sendte til dyrkning. Han kunne ikke se noen tegn til soppinfeksjon og dyrkningsresultatene bekreftet dette et par uker senere. Han hadde ingen forklaring på hva det kunne være, men ba meg stanse med soppkurene, siden det var unødvendig å fortsette.

Kløen vedvarte og slo seg etterhvert sammen med en sterk følelse av at underlivet sto i brann. Samtidig fikk jeg blødende, papirkuttlignende sår og hvite flekker i vulva og perineum. Det hører med til historien at siden begynnelsen av 2016 hadde jeg pådratt meg ulike symptomer og høsten 2017 ble det satt i gang en utredning som året etter avdekket at jeg har en kombinasjon av systemiske og lokale autoimmune sykdommer. Jeg hadde også i denne tiden vært hos to ulike gynekologer, men heller ikke disse gjenkjente symptomene på LS.

Da de i 2018 fant en 5,3 cm stor cyste på en av eggstokkene mine på et CT-bilde av abdomen, ble jeg sendt til Kvinneklinikken på regionssykehuset for å undersøke denne. Jeg ba gynekologen der om hun kunne være så vennlig å sjekke underlivet mitt mer grundig, for jeg visste at noe var galt, men ikke hva. Hun gjorde det og sa med en gang at hun var 99,99 % sikker på at jeg hadde Lichen Sclerosus og tok to biopsier som 9 uker senere bekreftet dette. Jeg hadde aldri hørt om LS før, men fikk ingen ytterligere informasjon. Hun søkte opp Lichen Sclerosus et atrophicus på Norsk Helseinformatikk og jeg måtte ta et bilde av dataskjermen hennes med mobilkameraet mitt slik at jeg kunne se hvordan sykdommen bokstavertes. Fikk deretter beskjed om å Google når jeg kom hjem slik at jeg kunne lese meg opp selv.

Fastlegen min skrev ut en kortisonsalve som jeg skulle smøre med i 14 dager. Denne hadde ingen effekt, selv om det mildnet kløen litt de første ti dagene, men så eskalerte alt igjen. Da biopsiresultatet forelå skrev gynekologen ut en annen kortisonsalve, dog med samme styrkegrad, med instrukser om å smøre 3 dager i uken i en måned. Dette hadde heller ingen effekt og symptomene forverret seg gradvis.

Jeg ble oppgitt og frustrert av hele greia og la det på hylla, da de andre autoimmune sykdommene tok ”mer plass” og var til større bekymring for meg på dette tidspunkt. Men, på våren 2019 var jeg så plaget av LS at jeg begynte aktivt å søke etter informasjon på nettet og kom i kontakt med ei fantastisk dame som slet med det samme. Vi slo oss sammen og fikk blåst liv i ei støttegruppe på Facebook som da lå helt brakk. Vi bygde den opp trinn for trinn og er i dag over 450 kvinner i alle aldre, fra pårørende med barn som har LS til godt voksne damer langt over overgangsalderen. De fleste av oss er et sted midt imellom. Jeg satte meg inn i medisinskfaglig litteratur, leste studier, artikler og så på foredrag fra utlandet på YouTube og lærte at jevnlig bruk av sterk kortisonsalve var det beste utgangspunktet for bedring.

Jeg har gått på mange smeller underveis, fra underbehandling på grunn av fraværende oppfølging og feil behandlingsstrategi til overbehandling på grunn av min egen desperasjon for å bli ”kvitt” problemet. Det føles mange ganger som å gå to skritt frem og fem tilbake, for denne sykdommen svinger kontinuerlig for noen av oss.

Mange ganger tenker jeg: ”Heldigvis er jeg singel, for jeg hadde aldri klart å forholde meg til en mann og et sexliv i den tilstanden jeg er i.” Samtidig er det sårt å tenke på, for jeg føler at sjansen for noen gang å få et normalt fungerende forhold og sexliv er et uoppnåelig mål. Jeg har sammenvoksninger, atrofi, stadige sprekkdannelser og sår i huden, utallige fissurer rundt anus og mye smerter. Hyppige soppinfeksjoner har også blitt en del av hverdagen pga steoridebruk. Jeg er misfarget fra lysken og nedover lårene og bare noe så dagligdags som å sitte, gå eller ha på seg truser er til tider svært ubehagelig. Sykling, svømming og ridning er hobbyer jeg bare kan glemme. Å gå på toalettet har blitt en helt ny erfaring og det å tørke seg etterpå oppleves noen ganger som at toalettpapiret har blitt byttet ut med grovt sandpapir. Noen ganger tørker jeg mer blod enn noe annet og man gruer seg ofte til toalettbesøk. Prøving og feiling av salver, kremer og oljer for å gi huden fuktighet og lindring, samt en stadig søken etter å finne praktiske råd og tips for å få et bedre dagligliv tar stor plass. Å beskrive hverdagen med LS med få ord er vanskelig, men dette er et aldri så lite innblikk.

Selv om jeg nå har bedre innsikt i korrekt behandlingsstrategi og gode triks til bruk i hverdagen, samt at jeg har fått en gynekolog med bedre kompetanse ved Vulvaklinikken i Kristiansand, har jeg på ingen måter kontroll over sykdommen, selv etter 5 år. Jeg er faktisk verre nå enn noen gang og selv om jeg har håp, kjenner jeg samtidig på en dyp fortvilelse…

**Vedlegg 2: Tone’s historie**

(video av 22. mai 2021)

[https://www.youtube.com/watch?v=gmEc-eX7fFs](https://www.youtube.com/watch?v=gmEc-eX7fFs&fbclid=IwAR05Q0tAsNHiR7YAbvHbn_VCQd_xSdtN8mqvRJ6uR3y5ewV9qAGFVZkD__g)

1. Nettstedet driftes av Vulvaforum, et tverrfaglig forum for helsepersonell [↑](#footnote-ref-1)
2. Iflg SSB, mai 2022 [↑](#footnote-ref-2)