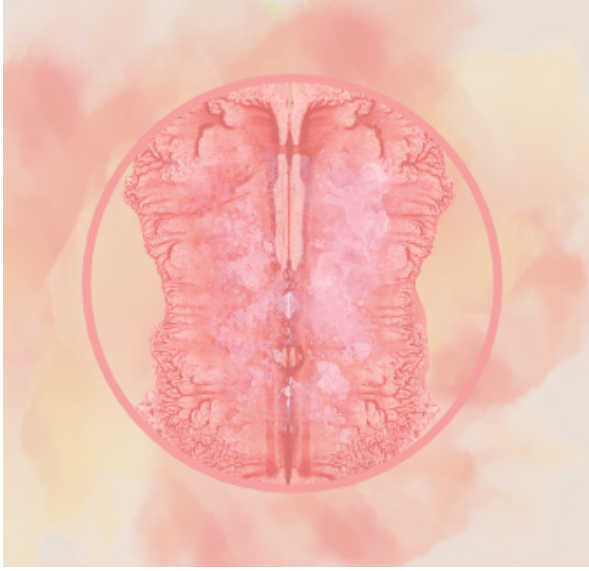
LICHEN SCLEROSUS - EN OVERSET SYGDOM MED STORE KONSEKVENSER

Sundhedsprofessionelle på alle niveauer bør kende til sygdommen i mødet med patienter og borgere

Maj Siercke, sygeplejerske, ph.d., chefredaktør og Helen Siercke, journalist og redaktør



DERFOR SKAL DU LÆSE ARTIKLEN

- **Få viden om lichen sclerosus og hvorfor tidlig opsporing og behandling er afgørende.**
- **Mød tre kvinder der fortæller om sygdommens betydning for hverdagen, selvbilledet og sexlivet.**
- **Få indblik i patienternes behov for rådgivning og støtte – og sundheds-professionelles vigtige rolle.**

Lichen sclerosus (LS) er en kronisk inflammatorisk hudsygdom (dermatose) der primært rammer det anogenitale område. Sygdommen diagnosticeres ofte hos kvinder omkring menopausen, men forekommer også hos yngre kvinder, piger, drenge og mænd. Ca. dobbelt så mange kvinder som mænd rammes af sygdommen: omkring 1 ud af 500 kvinder årligt. Lichen sclerosus kan være svært indgribende for den enkelte patient og have vidtrækkende konsekvenser for hverdagsliv, seksuel funktion og livskvalitet.
Lichen sclerosus er en overset og tabubelagt sygdom, antageligt fordi det intime for mange kan være svært at tale om. Prævalensen er ukendt og underdiagnosticeret.

En belastende sygdom
Sygdommen kræver behandling og opfølgning tilpasset patientens alder, sygdommens lokalisation og sværhedsgrad. Langvarig og i nogle tilfælde livslang vedligeholdelsesbehandling kan være nødvendig.
Hvis symptomerne genkendes tidligt og den rette behandling iværksættes, kan megen lidelse forebygges, og risikoen for sygdomsprogression og varige vævsforandringer begrænses.
Derfor er det vigtigt, at sundhedspersonale bredt kender til sygdommen og dens symptomer i mødet med patienter.
For de patienter der har brug for livslang, kontinuerlig behandling, har det også betydning om sundhedspersonalet på fx plejehjem og bosteder kender til sygdommen.

Brug for rådgivning
Flere patienter efterlyser en åben telefonlinje eller rådgivning, hvor man som lichen sclerosuspatient kan henvende sig og tale med en sygeplejerske med forstand på lichen sclerosus, uanset hvor man er i sit forløb. Én som også har forståelse for det psykiske aspekt ved at være ramt af sygdommen og dens mulige konsekvenser.

Det sætter vi lys på med denne artikel, hvor vi interviewer tre modige kvinder, der fortæller deres historier med lichen sclerosus. Tabuet må brydes og viden om sygdommen bredes ud i sundhedssystemet (og i samfundet generelt), for at så mange som muligt mødes med relevant faglig viden og kommer tidligt i specialiseret behandling.

FAKTABOKS. LICHEN SCLEROSUS

Sygdom og forekomst

Ætiologien er ukendt, men autoimmunitet og genetisk disposition menes at spille en rolle. Sygdommen forekommer i alle aldersgrupper. Hos kvinder stilles diagnosen ofte postmenopausalt.

Den præcise prævalens er ukendt, og sygdommen er formentlig underdiagnosticeret. En dansk oversigtsartikel om LS hos kvinder angiver et prævalensestimat på 0,1-3%. Intervallet bygger på litteraturen og er ikke et mål for forekomsten i den danske befolkning.

Symptomer og kliniske fund hos kvinder

Symptomerne omfatter pruritus (kløe), svie, irritation, smerter og dyspareuni (smerter ved samleje). Klinisk kan ses hvidlige hudforandringer, fissurer (revner), ekskoriationer (overfladiske hudskader) og purpura (små blødninger). Sygdomsprogression kan medføre arvævsdannelse, sammenvoksninger og ændret vulva-anatomi, herunder forsnævring af introitus (skedeindgangen). Sygdommen kan påvirke både livskvalitet og seksuel funktion betydeligt. Ca. 6 % kan have hudforandringer andre steder på kroppen (9).

Diagnostik

Diagnosen stilles primært klinisk. Biopsi kan være relevant ved diagnostisk usikkerhed og ved mistanke om præmaligne eller maligne forandringer. Ved vedvarende eller behandlingsresistent vulvapruritus bør LS indgå i de diagnostiske overvejelser.

Behandling og opfølgning hos kvinder

Førstevalgsbehandling er potente til meget potente topikale kortikosteroider (binyrebarkhormon til lokal påsmøring). Lokale calcineurinhæmmere er andetvalg, hvis lokalsteroider er utilstrækkelige eller ikke kan anvendes (se faktaboks s. 7). Behandlingen skal dæmpe inflammation, lindre symptomer og begrænse progression og komplikationer. Vedligeholdelsesbehandling er oftest nødvendig og kan være livslang.

Patientvejledning om behandling og skånsom vulvapleje er en væsentlig del af indsatsen. Ved forsnævringer og sammenvoksninger kan operation være en del af behandlingen. Ved hudforandringer anddre steder på kroppen kan UV-lysbehandling anvendes som supplement til lokalbehandling ved lichen sclerosus på huden uden for kønsområdet. (9).

Opfølgningen tilrettelægges efter sygdomsgrad og behandlingsrespons; som udgangspunkt tilstræbes årlig kontrol. Kontrollen bør omfatte symptomer, kliniske fund, behandlingsadhærens, livskvalitet og seksuel funktion samt vurdering for præmaligne og maligne forandringer. Vulvar LS er forbundet med øget risiko for vulvacancer (1).

Hos børn

Lichen sclerosus kan forekomme hos både piger og drenge. Hos piger kan sygdommen give kløe, svie, smerter og hvidlige hudforandringer omkring vulva og anus. Fissurer og arvævsdannelse kan også forekomme. Børn og unge med mistanke om lichen sclerosus bør vurderes og behandles i specialistregi.

Hos drenge og mænd

Sygdommen rammer typisk forhuden og glans penis. Klinisk kan ses hvidlige, atrofiske eller sklerotiske hudforandringer (tynd, sart eller fortykket og stiv hud). Symptomerne kan omfatte kløe, svie, smerter og blødning. Arvævsdannelse kan medføre phimosis (forhudsforsnævring), smerter ved erektion og vandladningsgener. Behandlingen omfatter lokale kortikosteroider; ved forhudsforsnævring eller utilstrækkelig behandlingseffekt kan kirurgisk behandling være nødvendig.

FAKTABOKS. FORSKNING I BEHANDLING OG STØTTE VED LICHEN SCLEROSUS

Nyere forskning i vulvar lichen sclerosus (LS) undersøger både nye lægemidler, laserbehandling og støttetilbud, der kan forbedre patienternes livskvalitet. Studier fra 2026 viser interessante resultater, men illustrerer også, at lindring af symptomer, forbedring af kliniske sygdomstegn og forebyggelse af langsigtede komplikationer er forskellige behandlingsmål. Resultaterne vedrører kvinder med vulvar eller anogenital LS og kan ikke uden videre overføres til mænd eller patienter med LS andre steder på kroppen.

Ruxolitinib-creme: forbedring af sygdomstegn, men ikke større effekt på kløe

I et randomiseret, dobbeltblindet fase 2-studie blev effekten af ruxolitinib-creme (Opzelura®) undersøgt hos 61 kvinder med anogenital LS. Ruxolitinib er en proteinkinasehæmmer (JAK-hæmmer), der påvirker signalveje involveret i inflammation , og som normalt bruges til behandling af vitiligo. Deltagerne fik enten ruxolitinib 1,5% eller en tilsvarende creme uden aktivt lægemiddel i 12 uger. Herefter fik alle deltagere den aktive behandling frem til uge 24.

Studiet opfyldte ikke sit primære effektmål, som var reduktion i kløe: Denne forbedring blev opnået af 35,7% i ruxolitinibgruppen og 40,0% i kontrolgruppen, og forskellen var ikke statistisk signifikant. Derimod så forskerne en større forbedring i den samlede kliniske LS-score med ruxolitinib. Der blev ikke rapporteret alvorlige bivirkninger i ruxolitinibgruppen, men det begrænsede deltagerantal og den relativt korte behandlingstid betyder, at studiet ikke kan afklare behandlingens langsigtede effekt og sikkerhed. Flere af forskerne havde tilknytning til producenten Incyte. Resultaterne peger således på et muligt nyt behandlingsspor, men dokumenterer ikke, at ruxolitinib giver bedre lindring af kløe end kontrolcremen.

CO_2-laser: lovende korttidsresultater med væsentlige forbehold

Randomiseret studie sammenlignede CO_2-laser med clobetasolpropionat 0,05%, en meget stærk lokal steroidbehandling. I alt blev 245 kvinder fordelt til enten tre laserbehandlinger med tre ugers mellemrum eller et tre måneders behandlingsforløb med clobetasol. Der forelå komplette tre måneders data for 208 deltagere. Begge grupper oplevede symptomlindring. Efter tre måneder var den mediane forbedring i en samlet score for svie, kløe og smerter 8 point i lasergruppen mod 5 point i clobetasolgruppen på en skala fra 0 til 30. Der blev ikke registreret alvorlige behandlingsrelaterede bivirkninger, men laser-behandlingen kunne blandt andet medføre smerter, mindre blødning og lokal irritation.

Studiet var imidlertid ikke blindet og omfattede ikke en gruppe, som fik place-bolaser. Det primære effektmål var patientrapporterede symptomer efter tre måneder, og resultaterne dokumenterer derfor ikke, at laser giver bedre langsigtet sygdomskontrol eller forebygger pladecellekræft. Det understreges at laser ikke bør erstatte lokal steroidbehandling og vedligeholdelsesbehandling.

Virtuelle støttegrupper: fokus på livskvalitet og sygdomshåndtering

Ud over medicinsk og teknologisk behandling har et studie undersøgt betydningen af patientuddannelse og støtte. I det randomiserede studie deltog 68 kvinder med vulvar LS. Heraf blev 35 tilbudt specialistledede virtuelle støttegrupper, mens 33 fik sædvanlig behandling. Tilbuddet bestod af tre månedlige online-møder på hver en time, ledet af en hudlæge og en urogynækolog. Kvinderne i støttegruppen opnåede en større forbedring i sygdomsrelateret livskvalitet end kontrolgruppen. Deltagerne beskrev desuden større tryghed, bedre viden og en oplevelse af at være bedre rustet til at håndtere sygdommen.

Resultaterne understøtter betydningen af at inddrage patienternes hverdagsliv samt deres behov for information og støtte i LS-forløbet. Samlet peger studierne på nye muligheder for at supplere behandlingen og støtten til kvinder med LS (18-20).



Kvinde, 61 år, ny med Lichen Sclerosus

Optakten til min diagnose

Den 20. december 2024 glemmer jeg sent.
Jeg havde i længere tid haft nogle symptomer, som jeg troede var noget, jeg ikke havde forstået omkring overgangsalderen. Jeg havde også blødt så kraftigt, at jeg søndagen før havde ringet til vagtlægen for at spørge om, hvor meget der egentlig skulle til, før man skulle komme akut på gynækologisk afdeling. Svaret var, at jeg skulle undersøges af min egen læge.

Symptomerne var kløe, irritation, hud og slimhinder som sprækkede igen og igen, ømhed, rødme, hvidlige områder og småblødninger fra huden. Og dertil altså også kraftig blødning. Min nye læge kiggede på det og sagde, "Jeg tror, du har fået lichen sclerosus, og en specialist skal stille diagnosen. Du er også nødt til at have blødningerne undersøgt i en kræftpakke". Der røg den jule- og nytårsferie.

D. 2. januar mødte jeg på hospitalet, og fik der taget to biopsier fra skamlæberne og livmoderen. Kræftdiagnosen kunne vi hurtigt udelukke, det var heldigvis "bare" en polyp og et fibrom. Men de to læger, som undersøgte mig på hospitalet sagde "Vi tror du har lichen sclerosus, men nu kommer du til svar på alle prøver d. 9. januar, og så taler vi om det der", og de opfordrede mig til at tage en pårørende med.

Det var et chock at få diagnosen

Jeg tog min mand med, og det var SÅ godt, for lægerne sagde, at det var lichen sclerosus i udbredt grad, og at jeg havde gået med det i længere tid. Jeg gik helt i chok, så min mand fik en del information med, som jeg ikke kunne tage ind. Samme dag fik jeg også konstateret en mislyd på hjertet og fik en operationsplan for livmoderen d. 20. januar.

På det tidspunkt havde jeg selvfølgelig læst, hvad jeg kunne finde om lichen sclerosus, og jeg var skræmt og chokeret. De første billeder jeg så af sygdommen, når jeg søgte, kunne jeg slet ikke forstå, hvad var, og det blev ikke mindre skræmmende, da det gik op for mig, hvad jeg så. Og tanken om sammenvoksninger over klitoris, endetarmen og skeden er skræmmende. Det samme er sådan set de mildeste former som sår omkring urinrøret og endetarmen. Kronisk. Progredierende. Autoimmun sygdom. Og senere har jeg selv fortsat rækken: intimiderende, grænseoverskridende, identitetsforandrende, tabuiseret og ensom.

> **Jeg var både chokeret over pludselig at få en kronisk sygdom ind fra højre, selv om jeg troede mig fuldstændig frisk og rask, (men altså med et eller andet omkring overgangsalderen, jeg ikke havde forstået, og som det ofte påstås, er overgangsalderen jo ikke en sygdom). Og jeg var chokeret over, at der hverken var meget viden eller forskning om en sygdom, som jeg tror, for de fleste ramte føles pænt grænseoverskridende, selv om mange andre har langt værre diagnoser.**

Mit indledende behandlingsforløb

Jeg blev sat i behandling med Dermovat-salve (stærkt sterorid) i 3 måneder, Vagifem (vaginal estradiol) og fede cremer og salver. Især Dermovat syntes jeg var voldsomt, fordi alt hvad jeg indtil da havde lært som almindeligt menneske om binyrebarkhormon var hurtig behandling og ud af det igen. Og Dermovat-salve er stærke sager, sådan som jeg forstod det.
Jeg følte mig godt behandlet på hospitalet, og fik en opfølgende konsultation 3 måneder senere, hvor kroppen heldigvis havde taget godt imod behandlingen.
Jeg kunne skrives ud af Dermovat og overgik til en mildere vedligeholdelsesbehandling med Locoid (middelstærkt steroid), Vagifem og fede cremer og salver. Dertil endnu en kontrol 8 måneder senere. Og så var hospitalsforløbet slut.

Jeg tror ikke, jeg kunne have fået et bedre startforløb, end jeg fik. Jeg kan høre, i forhold til andre, at jeg har fået et udvidet og fint indledende forløb, både med hurtig reaktion fra egen læge og et hurtigt hospitalsforløb efterfølgende. Skulle der opstå mere, foregår det via egen læge og evt. henvisning til gynækolog.

God start, men hvad så fremover?

Jeg har en rigtig god egen læge, og har også for nylig været hos en gynækolog til første årlige kontrol, hvor jeg blev sat tilbage på Dermovat som vedligeholdelsesbehandling. Jeg er utryg ved den vilkårlighed, jeg oplever ved, at hospitalet siger og gør ét og en privatpraktiserende gynækolog noget andet. For hvorfor er de ikke enige om, hvilken behandling, der på længere sigt giver det bedste forløb for patienten?

Jeg synes det er utrygt, at jeg i øvrigt er overladt til selv at behandle noget på livstid, som har været ret indgribende i min tro på egen krop.

- Hvorfor var det egentlig jeg fik Locoid, når jeg forstår, at standard vedligeholdelsesbehandling er Dermovat?
- Hvorfor er der egentlig ikke mere ensartet behandling landet over?
- Hvordan skulle jeg kunne vurdere, om nogle af de små forandringer er ondartede?
- Hvordan kan det være, der ingen forskning er på området, så der kunne være mere viden om sygdommen?
- Og så den mest basale om, hvorfor det overhovedet opstår?

Måske kunne der endda udvikles nogle helbredende behandlinger, så vi patienter ikke risikerer alle de skræmmende sygdomsprogressioner, som jeg læser om...?

Tvivl og usikkerhed

Der hvor jeg synes det halter er, når man bliver overladt til sig selv efter der er lagt en plan, som ud fra en sundhedsfaglig vinkel sikkert er absolut fin.

Så står man med al tvivlen selv. Og den bliver ikke mindre, hvis det fremover bliver som gynækologen forleden sagde til mig, at man egentlig ikke længere tænker i en årlig kontrol, så synes jeg, det er en stor byrde der lægges på patienten. Der var afsat 10 minutter til den årlige kontrol, jeg var til, og det var inkl. gynækologisk undersøgelse. Det er kort tid til at vende al tvivl og få afklaring på spørgsmål.

Ensom og tabuiseret sygdom

Jeg har oplevet, at det er ensomt at blive ramt af en kronisk sygdom, som også er tabuiseret. Det er vanskeligt at tale med andre om, selvom det fylder meget hos mig selv. Og det er svært, uanset at jeg har gode mennesker at tale med, at formidle min utryghed og angst for, hvor dette nye "uvæsen" i min krop fører mig hen. Og helt basalt er der også grænser for, hvor meget jeg kan tale med andre mennesker om min sygdom. Ensomhed i den proces er en helt ny følelse for mig.

Nu hvor chokket over sygdommen og den indledende behandling er afsluttet, synes jeg der mangler støtte til patientens fremtidige behandling og håndtering af situationen. Og jeg ved godt, det er den vej sundhedsvæsenet går, at vi skal selv når alt er sat i værk, men det er ikke altid så enkelt at håndtere. I øvrigt kan jeg se i facebookgrupperne, at der er mange som ikke sættes så godt i gang som jeg blev.

> **Et tilbud om en psykologamtale med henblik på at vende en ny identitet som kronisk syg kunne være fint, eller evt. en samtale med en erfaren sygeplejerske specialiseret i netop dét.**
> **Specifikke guidelines kunne være godt. Der er rimeligt omfattende patientvejledninger på de store universitetssygehuse, og jeg har læst dem alle, men de er ikke ens. Lige nu er det Facebook, der styrer, og det er måske ikke altid hensigtsmæssigt...**



Merete 70 år, fik diagnosen som 68-årig

De første symptomer
Jeg var med mine børn og børnebørn på Lalandia i foråret 24, hvor jeg fik nogle blærebetændelses-symptomer. Og det var helt forfærdeligt, for vi var jo lige ankommet og skulle være der en forlænget weekend.
Jeg har tidligere haft nogle tilbagevendende blære-betændelser for år tilbage, så jeg drak vand hele natten, og fik det på en eller anden måde bedre, synes jeg. Men jeg ringede faktisk til min læge og forklarede hende, at jeg var i Lalandia med børn og børnebørn. Og så, uden podning og dyrkning, fik jeg noget antibiotika, som jeg tog. Og så forsvandt kløen faktisk.

Symptomerne vender tilbage
I bakspejlet tænker jeg, at det ikke har været blære-betændelse, men nok debuten af lichen sclerosus, for efter fire, fem, seks måneder fik jeg det samme en fredag eftermiddag, hvor jeg var derhjemme.

Jeg gik op til min lægeklinik og lavede en urinprøve, men der var hverken det ene eller det andet, og de ville jo ikke give mig noget, når der ikke var noget. Men det kløede helt vildt, så jeg fik en tid ved min læge, som lavede en gynækologisk undersøgelse og henviste mig til en gynækolog. Jeg ville gerne have en gynækolog her i Aarhus, men der var fire - fem måneders ventetid. Det var fuldstændig ulideligt. Jeg kunne slet ikke overskue, hvordan jeg skulle komme igennem det.

Mit møde med en bramfri gynækolog
Efter en måned var jeg så mør, at jeg tænkte, jeg måtte gå et andet sted hen, så jeg ringede til en gynækolog i Horsens og var så heldig at få en afbudstid få dage efter. Jeg vidste slet ikke hvordan jeg skulle have gennemlevet det.

> **Jeg havde skrevet en hel masse ned, men da jeg kom derned var hun lidt bramfri, virkelig god. Jeg kom ind på briksen og op med stængerne. Hun stak mig et spejl i hånden:**
> **"Du følger bare lige med her, og ikke en hel masse snak. Nu kigger vi på sagen, og du kan selvfølgelig følge med. Du kan godt se det ser sådan ud. Du har lichen, men nu tager vi lige en biopsi. Så udskriver jeg dig herfra, og så overgår du til din egen læge".**

Jeg blev sat i behandling med Dermovat-salve med det samme. Det var fuldstændig trygt, og ved første påsmøring var jeg nærmest symptomfri. Efterrationaliserende tænker jeg, *"Jamen kan det virkelig være rigtigt?"* Og så kom der svar på biopsien som bekræftede, at det var lichen sclerosus. Jeg kunne godt se nogle lidt hvidlige forandringer, og det er det, som jeg har, som er synligt.

Jeg kan kun rose gynækologen i Horsens. Hun var både effektiv, dygtig, og patientinddragende, fordi hun stak mig det der spejl. Jeg kan ikke huske i detaljer, hvad hun ellers informerede om. Jeg kan kun huske fornemmelsen af, at jeg følte mig virkelig godt behandlet, og at der intet var at udsætte på det, og jeg fik det her smøre-skema med.

Kendte ikke LS fra sygeplejerskeuddannelsen
Jeg blev færdig som tandlæge i starten af 80'erne, og i 1994 dimitterede jeg som sygeplejerske.
Da gynækologen sagde diagnosen, kunne jeg egentlig godt huske, at jeg havde lært om lichen sclerosus, fordi man også kan have det i mundhulen, så jeg kunne i hvert fald huske navnet fra tandlægestudiet. Jeg havde ikke hørt om sygdommen på sygeplejerskestudiet, selvom jeg var i afslutningspraktik på en gynækologisk afdeling. Jeg var gynækologisk sygeplejerske på afdelingen i et par år, lige efter jeg blev færdig, men der var jeg heller ikke ude for det. Dengang havde vi mange endometriose-patienter.

Da jeg fik diagnosen måtte jeg ind og læse om det. Men jeg var fuldstændig symptomfri, fra jeg blev diagnosticeret hos gynækologen, og hun stak mig det der Dermovat-salve. Indtil 8 måneder efter, hvor jeg fik tilbagefald.

Jeg gik til min egen læge som sagde, at hun tænkte nok, at det var det. Set i bakspejlet kunne jeg godt have ønsket mig, at hun havde sat mig i Dermovat-behandling fra starten. Det havde i hvert fald sparet mig for meget ubehag. Så havde jeg været fri for den ulidelige kløe i ventetiden, til jeg kom til gynækolog, men lægen var ikke helt sikker dengang.

Godt at dele viden med andre

Jeg var jo godt rustet fra gynækologen, men jeg synes altid, det er rart at dele med nogen i samme båd. Så jeg meldte mig ind i en Facebookgruppe. I den åbne gruppe er det nogle ny-diagnosticerede, eller nogen, der går og venter. Tilbagevendende er der et skema for smøring. De siger, at man bare skal gå i gang med at smøre, og så har man kontakt med sin læge eller gynækolog. Forskellen på os, er den salve eller creme, vi bruger alle de andre dage. Det er vigtigt, at det ikke er noget med et vandindhold. Jeg startede med at bruge Dr. Warming's Critical Care (speciel fedtcreme til intimområdet), men jeg er gået over til Apotekets Intim Salve, den er mere lækker, synes jeg. Men der jo forskel på, hvad man kan tåle.

Mere end et år uden symptomer

Der var over et år, hvor jeg var fuldstændig symptomfri, men så det vendte det tilbage i marts, hvor jeg begyndte at smøre med Dermovat-salve efter det skema, som mange starter op med: hver dag i 4 uger, hver anden dag i 4 uger, to gange om ugen i 4 uger, derefter vedligeholdelse, som er én gang om ugen.

SMØRESKEMA

Uge 1-4	Én påsmøring dagligt
Uge 5-8	Én påsmøring hver anden dag
Uge 9-12	Én påsmøring to gange ugentligt
Dagligt/ efter behov	Påsmøring med fed creme fx Dr. Warming Critical care, Apotekets intim salve, Locobase Repair

Evidence- and consensus-based guideline on lichen sclerosus.
The European EuroGuiDerm Guideline on lichen sclerosus (2026).

> **Men det forsvinder jo ikke lige med det samme, og så kom den der tanke, man kan blive lidt trist over, om det så er nu, det ikke virker mere, og om jeg skal leve med det her? Det kan jeg jo nærmest ikke, - jeg kan ikke finde fred og ro nogen steder. Det er konstant i mine tanker og jeg kan mærke det hele tiden.**

FAKTABOKS. LOKALBEHANDLING AF LS

Glukokortikoider

Betamethason (Diproderm®)
Stærkt virkende (gruppe III) glukokortikoidholdigt hudmiddel.

Clobetasolpropionat (Dermovat®)
Meget stærktvirkende (gruppeIV) glukokortikoid-holdigt hudmiddel.

Calcineurinhæmmere

Tacrolimus (Protopic®) Salve

Pimecrolimus (Elidel®) Creme

Kan anvendes ved manglende effekt af gluko-kortikoid. Dæmper immunaktivitet og inflam-mation. Oprindeligt udviklet til atopisk eksem.

Anvendelse uden for godkendt indikation

Ingen af præparaterne har LS som specifikt god-kendt indikation. Når de bruges ved LS, sker det derfor uden for den godkendte indikation (off-label) og på baggrund af kliniske retningslinjer.

Supplerende behandling

- Fed creme (blødgørende middel) anbefales som supplement, og påsmøringen bør forskydes i tid i forhold til steroidet
- Behandlingen bør ikke stoppes brat, fordi der er risiko for tilbagefald og rebound (for-værring efter ophør).
  Gradvis nedtrapning anbefales.

Gynækologen gav mig Dermovat, det er jo stærk steroidsalve. Da jeg googlede det, kunne jeg se, at man må bruge én eller to tuber om året. Men sådan er min læge slet ikke indstillet. Hun siger, jeg bare skal smøre for at holde inflammationen nede, for der er jo 0,5% risiko for, at det kan udvikle sig til vulva-cancer. Men det er jeg slet ikke bekymret for.

Lichen sclerosus og vulvacancer

Jeg har en søster, der er sygeplejerske, og hun har givet strålebehandling igennem mange, mange år til kræftpatienter. Da hun hørte, jeg havde fået lichen sclerosus sagde hun, at som lichen sclerosus-patient er der øget risiko for at få vulvacancer. Og ja, det er der, men den er meget lav. Hvis man vender det om, har dem, som hun har set i sin klinik med vulvacancer, jo haft lichen sclerosus først. Så hvis man siger, at man har lichen sclerosus, får man ikke nødvendigvis vulvacancer, men hvis man har vulvacancer, så er der stor sandsynlighed for, at det er startet med lichen sclerosus.

Men altså 0,5% er ikke noget, jeg overhovedet går og bekymrer mig om. Min læge siger smør, smør, smør, fordi alternativet er værre. Jeg ved, at steroid er et magisk middel, men lige så magisk, det er, lige så forfærdelige bivirkninger er der jo også.
Min eneste bekymring har gået på, de to gange det er blusset op, om behandlingen lige pludselig ikke virker, for hvad gør jeg så?

Jeg ville måske være mere bekymret, hvis jeg var 30 år f.eks. Jeg har også fået de børn, jeg skal have, jeg kan have et almindeligt sexliv, jeg er ikke begrænset på den måde. Jeg har ikke nogen skrumpninger, eller noget der er væk, små skamlæber, eller noget som helst.

Jeg tænker godt om mine fremtidsudsigter med sygdommen, selvom cremen ikke lige virker ved første påsmøring, men lige pludselig virker den jo alligevel, og så ånder jeg lettet op.

Mine symptomer fra lichen sclerosus er udelukkende kløe, men jeg vil næsten hellere have ondt et eller andet sted, selvom jeg både har haft to diskusprolapser og slidgigt i tommelfingrene i samme periode.
Jeg dyrker meget sport og har ikke haft problemer med det.

Følelsen af at gøre noget selv

Sidste gang jeg havde tilbagefald læste jeg, at nogen anbefaler hvide trusser, og jeg går med sorte trusser. Så fór jeg ud og købte nogle hvide trusser, fordi jeg tænkte, jeg bliver nødt til at prøve alverdens forskellige muligheder. Tænk nu, hvis det lige var det... Men jeg er tilbage i de sorte trusser igen.

Man skal ikke undervurdere at man selv gør ét eller andet. For eksempel tror jeg ikke meget på fysioterapeut behandling. Men fordi jeg havde en anden skavank, var jeg alligevel til fysioterapeut, selvom det ikke havde noget med lichen at gøre. Så tænkte jeg, *"Okay, så gør jeg da noget selv, på én eller anden måde"*.

Det kan også være en psykolog, der kan betyde noget for en. Selvom det ikke har direkte indflydelse på selve lidelsen. Men så har man følelsen af, at man gør noget.

Lichen Sclerosus Foreningen

Efter mit seneste udbrud i foråret tænkte jeg, at det måske er godt også at støtte Lichen Sclerosus Foreningen, og så meldte jeg mig som suppleant til bestyrelsen i en periode også.

At dele sygdommen med andre

Jeg har delt det med min familie, og har faktisk en kusine der har det. Hun er holdt op med at smøre for nogle år siden og har ingen symptomer nu. Men det tør jeg slet ikke.

Jeg snakkede med en anden veninde som fortalte, at hun faktisk også havde lichen sclerosus. Jeg kan ikke lige huske, hvad det var hun gjorde, men det er jo ikke noget, man har snakket om før. Så tænker jeg, gad vide hvor mange af mine veninder der har det, uden at vi nogensinde har snakket om det?.

Anlæg i familien for at få lichen sclerosus

Da først vi kom til at snakke om det, spurgte min søster, om det er arveligt, det vidste hun nemlig ikke, hun vidste bare, at hun behandlede vulvapatienter, og så har hun åbenbart ikke været opmærksom på det. Så kunne jeg sige, at det jo ikke er direkte arveligt, men at man kan have anlæg for at få det. Det har jeg også fortalt min datter, for så kan hun i hvert fald vide, at der er noget, der hedder lichen sclerosus. Det synes jeg også er vigtigt, at vi selv som patienter tænker over, og hvis nu lægen ikke kender sygdommen...

En sygdom man ikke taler om

Jeg har snakket med min kæreste om det, og så tænker jeg, prøv at høre, det kan være, folk får nogle billeder, når man snakker om sådan noget, "Nå dernede mellem benene, der har hun sådan noget, og gad vide om det er sådan noget, ulækkert, svampet noget eller en masse udflåd eller noget", altså det danner nogle billeder.

Nu snakker man jo om endometriose, op og ned ad stolper. Det har også været overset i mange år. Men det er da lidt mærkeligt, for lichen sclerosus giver måske nogle andre associationer. Endometriose sidder bare længere oppe.

Jeg kan godt forstå, at nogen kan føle, at lichen kan man ikke snakke om. Det er jo heller ikke noget, jeg stiller mig op og råber om, men det er da noget jeg kan tale om, når jeg er sammen med veninder, og jeg vil også fortælle om, at jeg har været i bestyrelsen for Lichen Sclerosus Foreningen.
Nu har jeg gjort meget ud af at fortælle, at det her kløe var ulideligt, men jeg kan jo godt se, at jeg ikke er ramt på samme måde, som mange andre.

Hvor nogen som unge måske ikke engang kan få børn, eller ikke kan gennemføre et samleje – det er virkelig livsindgribende. Det læser jeg jo også om i de der Facebook-grupper.

Jeg er jo en relativt god historie, men ikke sammenlignelig pga. min alder. Så kan de ikke trøste sig med, at én på 70 har et godt forløb. De skal også have nogle gode historier fra nogle jævnaldrende.

FAKTABOKS. LICHEN SCLEROSUS FORENINGEN

Foreningen blev etableret i 2010 af en gruppe lichen sclerosus-ramte kvinder, som i en periode havde mødtes for at udveksle erfaringer og støtte hinanden. Det blev til en patientforening med et anonymt forum, hvor man kan drøfte de intime komplikationer, som følger af sygdommen, - komplikationer det kan være svært at tale om i et åbent forum. Lichen Sclerosus Foreningen tilbyder adgang til information for patienter og pårørende, som rammes af sygdommen.

Foreningens formål er at:

- **Samle informationer og erfaringer om lichen sclerosus**
- **Udbrede kendskabet til lichen sclerosus**
- **Skabe en åben dialog om sygdommen og dens følgevirkninger**
- **Støtte forskning i sygdommen**

Hjemmesiden indeholder information om lichen sclerosus med gode råd fra foreningens medlemmer, samt et debatforum, hvor man som betalende medlem kan skrive og udveksle erfaringer med andre om det at leve med sygdommen.

Foreningen lægger vægt på, at formidle fakta og korrekt information på en brugervenlig måde.

Kilde: Lichen Sclerosus Foreningens hjemmeside.





Laila Møller 46 år, fik diagnosen som 27-årig

Symptomer allerede i barndommen

Symptomerne startede, da jeg var 4 år. Det gjorde så ondt at gå på WC, fordi jeg revnede og gik i stykker. Jeg kunne jo ikke sætte ord på det, men det betød, at jeg satte mig hen i et hjørne og klemte ballerne sammen. Jeg forsøgte at komme af med det stille og roligt i stedet for at gå på WC, og fik også blodblister.

Jeg fik skældud af lægen: Det var mig, der var noget galt med, det var bare ren og skær trods. Jeg skulle stå med måsen i vejret og have smurt glidecreme ind i endetarmen. Jeg blev behandlet for alle mulige ting, da jeg var barn.

Det med at få skældud fulgte mig i et par år, fordi jeg ikke bare kunne gå på WC. Og dengang var man jo autoritetstro. Det sidder i mig endnu, og det påvirker min tarmfunktion på den måde, at jeg ikke har den naturlige trang hver eller hver anden dag.

Teenager og seksuelle erfaringer

Da jeg blev teenager og begyndte at udforske det seksuelle omkring 14-års alderen lærte jeg, at når andre rører dernede, er smerte en naturlig del af det. Jeg fik rifter, og det gjorde ondt.
Som 17-årig mødte jeg min mand, og jeg begyndte at gå til lægen flere gange om året med svamp, rifter osv. Jeg spurgte, hvorfor det skulle gøre ondt. Min mand fik at vide, at han var for voldsom og at sex jo skal være kærlighed, det skal ikke være voldsomt og alle sådan nogle ting.

Jeg fik alle mulige underlige behandlinger, bl.a. en speciallavet creme, men der var ikke noget der hjalp, for der var ikke nogen der fandt diagnosen. På trods af at det var tilbagevendende, blev jeg ikke henvist til gynækolog.

På det tidspunkt var der meget få praktiserende læger, der var bevidste om sygdommen, og at man kan få det tidligere end overgangsalderen.

Jeg fik mit første barn, da jeg var 22 og endnu ikke vidste, at jeg havde lichen sclerosus.

Diagnosen

Da jeg havde gået til læge gennem mange år med vulvaproblemer, talte min mand med sin mor om det. Hun talte med sin søster, som har lichen sclerosus, og som anbefalede mig at blive undersøgt hos en bestemt gynækolog med forstand på det.
Min egen læge syntes ikke, der var grund til at henvise, så det skulle jeg kæmpe for. Men gynækologen bekræftede, at det var lichen sclerosus, tog en biopsi og satte mig i behandling med Diproderm salve. Det virkede, og jeg mærkede hurtigt en bedring.

Det var en lettelse at få diagnosen og en forklaring på det hele. Og alligevel ikke, for på det tidspunkt (2007) fandtes der ingen oplysninger om lichen sclerosus på dansk, så jeg skulle søge på nettet og fik alle de forfærdelige billeder og skrækhistorierne, bl.a. på en amerikansk Facebookside.

Det første år efter diagnosen var vanvittig hårdt. Jeg var i krise, og havde alle de der tanker: Er mit sexliv nu slut? Får jeg kræft?

Lichen sclerosus-gruppen

Inden for det næste år fandt jeg så en gruppe damer omkring overgangsalderen og ældre. De mødtes i private hjem rundt omkring på Sjælland, og jeg tog gerne turen fra Fyn, fordi jeg var så desperat efter at få nogen at tale med, nogen der forstod det. Selvom de var ældre og ikke havde små børn var det dér, jeg fandt viden og fællesskab og nogen, der kendte sygdommen på egen krop. De havde gode ideer til, om man kunne prøve det ene eller det andet. Det gav en kæmpe, kæmpe tryghed.
Min datter nummer to var med til det første møde, da hun var 6 uger gammel.

Jeg begyndte efterhånden at tage over, når der var møder, og efter et par år blev Lichen Sclerosus Foreningen til.
Min historie er kædet sammen med Lichen Sclerosus Foreningen.

LICHEN SCLEROSUS FORENINGEN

Formidler fakta og information om sygdommen samt gode råd fra foreningens medlemmer. Tilbyder et debatforum for medlemmer, hvor man kan være anonym.

Fødslerne
Ved min første fødsel, hvor jeg ikke vidste, at jeg havde sygdommen, blev jeg klippet og syet sammen.
Tre dage efter gled stingene ud af huden, som bare havde givet efter. Det kunne man ikke gøre noget ved pga. for stor risiko for infektion, så det måtte bare gro sammen af sig selv.

I 2009, som 29-årig, fik jeg en datter mere, denne gang ved kejsersnit, som var besluttet i forvejen, blandt andet p.g.a. min lichen sclerosus.
Efter fødslen blev min gynækolog opmærksom på, at jeg fik Diproderm. Hun sagde, at jeg jo egentlig skulle over på Dermovat, og så kom jeg det.

Sygdommen får frit spil

Det næste halvandet - to år blev et mareridt, for jeg kan ikke kan tåle Dermovat, men det vidste jeg ikke. Det blev galopperende udbrud, ligesom et brandsår, hvor huden blev grå-hvid og skallede af i store stykker. Indenunder var der helt rå og rød, ny hud. Det gjorde ondt og det kløede.

Det kørte i en kontinuerlig cyklus, og jeg kunne ingenting gøre. Ligegyldigt hvor meget jeg smurte, eller hvad jeg gjorde, hjalp det ikke. Og jeg havde ikke svamp. Jeg rendte til den ene læge efter den anden inklusiv min daværende gynækolog. Jeg kom på OUH som sagde, det er bare sådan det er. Men jeg blev ikke taget af Dermovat, selvom kroppen reagerede sådan, for der var ikke nogen, der tænkte i de baner på det tidspunkt i 2010-2011.

Det endte med at jeg i 2012, via det mørke net og alle mulige andre, fandt en gynækolog, en ældre dame, på Sjælland. Hende tog jeg over til og fortalte min historie. På det tidspunkt havde jeg også problemer med at jeg følte, jeg skulle tisse hele tiden, så hun lagde et kateter op. Så fik jeg blærebetændelse.
Ved mit andet besøg sagde hun, at jeg skulle af Dermovat og tilbage til Diproderm for at se, om det kunne være det. Det var det, så det hjalp, og jeg fik også kontrol over det med, at jeg skulle tisse hele tiden. Men jeg fik dog stadig svamp og blærebetændelser.

Da havde jeg været igennem halvandet års mareridt, hvor de små kønslæber var forsvundet. Hvor skeden var blevet dækket mere og mere til, og jeg var blevet lidt mere snæver. Jeg havde dannet mere fortykket væv. Og sygdommen havde egentlig bare fået lov at løbe fuldstændig løbsk.

Det påvirkede mit og min mands sexliv i høj grad. Hvis jeg ramte den rigtige dag i den der sygdomscyklus, kunne jeg. Det gav rifter og gjorde ondt bagefter. Så det blev ikke til meget, men dog noget.

Jeg er en af dem, der er svært ramt af sygdommen. Gennem tiden har jeg ikke haft egentlige pauser i sygdommen.
Jeg smører med Diproderm salve 2-3 gange om ugen og smører med fedtcreme derimellem.

Laserterapi

Jeg går til softlaserterapi på Kolding Sygehus Kvinde-ambulatorium og er oppe på 70-80 behandlinger. Jeg plejer at sige: Forestil dig en sommerdag, hvor solen står fra en skyfri himmel. Du lægger dig ud for at tage sol med spredte ben, som en søstjerne. Og den varme du mærker fra solen lige til at starte med, er egentlig det eneste du mærker. Jeg mærker det ikke mere, men de første gange mærkede jeg det her lune, behagelige.

Jeg startede på laserterapi, da de begyndte at lave forsøg med det og inden det blev godkendt (se Faktaboks s. 12).
Efter forsøgene og alt det indledende kørte jeg over på hver 4. uge. Vi har skubbet det til hver 6. uge, fordi de ikke ved, hvad langtidsvirkningen er. Vi har prøvet med et længere interval, men så går min sygdom i udbrud igen.
Efter starten på laserbehandlingen har jeg kunnet dyrke sex, oftest uden rifter, hvis jeg bruger fedtcreme som glidecreme.

FAKTABOKS. DE CENTRALE FAGLIGHEDER

Gynækolog med erfaring i lichen sclerosus
Diagnostiserer og vurderer hudforandringer, fissurer, rifter og sammenvoksninger.
Tilrettelægger behandling og opfølgning. Vurderer behovet for vævsprøve eller eventuel operation for sammenvoksninger eller forsnævret skedeindgang.

Patolog
Undersøger en eventuel vævsprøve, når diagnosen er usikker, eller der er mistanke om celleforandringer.

Dermatolog
Bidrager til diagnose, vurdering af andre mulige hudsygdomme og behandling, især når diagnosen er usikker, eller behandlingen ikke virker tilstrækkeligt.

Specialsygeplejerske
Vejleder om behandling, hudpleje, korrekt brug af steroidbehandling, egenomsorg, opfølgning og støtte i det langvarige forløb.

Fysioterapeut med speciale i bækkenbunden
Fysioterapi retter sig mod muskelspændinger og smerteproblematikker i bækkenbunden.

Psykolog
Psykologisk støtte kan være et supplement til den medicinske behandling fx ved følelsesmæssig belastning, bekymring eller påvirket kropsopfattelse og livskvalitet.

FAKTABOKS. LASERBEHANDLING

Formålet med laserbehandling er at lindre symptomer og forebygge arvævsdannelse. Laserlyset tilfører energi til det afficerede hudområde for at gøre huden mere robust og mindsker gener.
I forbindelse med behandlingen kan der mærkes forbigående prikken og varme i huden.

Forløb:
8-10 laserbehandlinger af cirka 10 minutters varighed.
De første 5 laserbehandlinger gives 2 gange ugentligt, de resterende 1 gang ugentligt.

Under hele forløbet fortsætter behandlingen med salve og fed creme efter den plan, lægen har lagt.
Laserbehandling via det offentlige sygehusvæsen tilbydes (nov. 2026) på Sygehus Lillebælt.

- Studierne om effekten er ofte små og har kort opfølgning. Det gør det svært at vurdere både langtidseffekt og eventuelle senfølger. I den danske faglige gennemgang i Ugeskrift for Læger (2022) fremhæves netop manglen på større lodtrækningsforsøg og opfølgning ud over typisk seks måneder.

- Symptomlindring er ikke nødvendigvis det samme som kontrol med sygdommen. En behandling kan mindske kløe og svie uden at mindske de betændelsesforandringer, der kan ses i vævsprøver. I et placebokontrolleret forsøg med CO_2-laser fandt man ikke en signifikant forskel mellem laser og placebobehandling.

- Laser er ikke én bestemt behandling. Der bruges forskellige teknikker, blandt andet lavenergilaser, YAG-laser og CO_2-laser. Resultater fra én type kan derfor ikke uden videre overføres til en anden. Regionshospitalet Viborg skriver eksempelvis, at visse lasertyper muligvis kan bruges ved utilstrækkelig effekt af anden behandling, men at CO_2-laser ikke kan anbefales mod lichen sclerosus.

Det betyder ikke, at ingen kan opleve bedring. Det betyder, at dokumentationen endnu ikke er stærk nok til sikkert at afgøre, hvem der har gavn af behandlingen, hvilken laser der skal bruges, og hvor længe effekten varer.

Nu har jeg fundet ud af, hvilken slags toiletpapir jeg kan tåle og ikke kan tåle, og hvad jeg skal sørge for at have med, når jeg går ud af huset. Jeg medbringer altid lommeletter uden duft, de billigste, som ikke er lavet af genbrugspapir.
Hvis jeg er ude at rejse eller væk hjemmefra i mere end et halvt døgn, har jeg min behandling med til lichen sclerosus, behandling til svamp og behandling til svamp med stafylokokker samt eget toiletpapir. For jeg er nået så langt, at jeg kan mærke forskel.

> **Jeg plejer at sige, at jeg tænker lige så meget på mine kønsdele, som mænd gør.**
> **Mine kønsdele er altid til stede, mit baghoved kører hele tiden.**
> **Hvordan har jeg det i dag? Er der noget? Er der ikke noget? Er det okay?**

Min mand er en uvurderlig støtte

Min mand har været meget interesseret og forstående i hele mit forløb. Han har fulgt med på sidelinjen og været meget involveret i alt. Vi har været sammen i snart 30 år.

Vi begyndte at tage sammen til medlemsmøder i 2012. Min mand var den første ægtefælle og blev sendt uden for døren, så damerne kunne tage en afstemning om, hvor vidt det var i orden, han var med.
Dengang var det jo stadig meget personligt og meget intimt. Kvinderne var ikke vant til rigtig at kunne tale med nogen om det. Det var tys-tys det hele. Og nu kom der pludselig en mand ind i flokken af kvinder. Det fik han lov til, og det gør, at han har en større forståelse. Det er helt vanvittigt, en kæmpe støtte han har været i det her.

Min mand er uddannet mekaniker, men han har syet en stor stak trusseindlæg af økologisk, ubleget bomuld med et mellemlag til mig.
Før i tiden havde jeg problemer, fordi jeg var en af dem, der havde meget udflåd inden sygdommen angreb for slemt op i slimhinderne eller kanten af slimhinderne, så jeg skulle altid have trusseindlæg på.
Nu bruger jeg dem mere, så jeg kan bruge de farvede og frække trusser med blonder og alt det andet. Det har jeg ikke kunnet før. Nu er jeg også gået i perimenopause, så jeg godt kan småbløde lige pludselig.

Hormonspiral, Thermablate, stamcelletransplantation og skrab af livmoderslimhinden

Efter min datter blev født i 2009, havde jeg af to omgange hormonspiral, som sørgede for, at jeg ikke blødte. Min sygdom gik i galopperende udbrud, når jeg havde menstruation. Da de skulle sætte den tredje spiral op, fik jeg en infektion i livmoderen. Spiralen kom aldrig til at sidde ordentligt.

Så jeg fik foretaget Thermablate varmebehandling (termisk ballonablation af endometriet), hvor man fører en ballon op, fylder varmt vand i, og svitser liv-moderslimhinden. Det skulle stoppe mine blødninger. Efter Thermablaten havde jeg stærke smerter som presseveer i 6 timer før det begyndte at aftage, - jeg lå bare i fosterstilling og kunne ingenting.

Virkningen er lige ophørt efter 4 ½ år, og jeg er begyndt at småbløde igen, så nu skal jeg have skrabet livmoderslimhinden. Det har jeg ikke prøvet før, og jeg er en smule betænkelig ved det. Selvom jeg stoler rigtig meget på dem i Kolding, er der jo en risiko for, at de kan prikke hul i livmoderen. Der er nogle risici, selvom de er meget, meget små. Men hvis det er en skrabning af livmoderslimhinden, der skal til, for at jeg kan holde min sygdom i ro, så er det det, vi gør.

Jeg har også været stamcelletransplanteret i Aarhus, da de kørte forsøg med stamcelletransplantationer i midt i 2010erne. Jeg var en af dem, det ikke virkede for. Det gjorde det modsatte. Men for nogle andre har det virket at "nulstille" sygdommen og få kroppen til sætte den i bero for en periode, indtil sygdommen bryder ud igen.

Jeg har et ganske godt forhold til mit lægehus, men jeg skal ikke have andre til at ligge og rode deroppe nu. Jeg har været igennem skrækeksempler på læger, der ikke har taget hensyn, selvom jeg har forklaret dem om sygdommen, og så er jeg kommet hjem med voldsomme rifter.

Jeg har været igennem virkelig mange dårlige oplevelser, fordi jeg fik sygdommen i så ung en alder, og lægerne ikke kender så meget til det. De tager det måske ikke så seriøst og tænker *området er jo bare lidt sart, og ja ja, så slemt er det vel heller ikke*.

Celleskrab får jeg også foretaget i Kolding. Den tidligere overlæge dernede vidste ikke så meget om det på det tidspunkt, men hun var nysgerrig og lyttende, og var med på at teste forskellige behandlinger, jeg havde læst om. Nu er hun en fontæne af viden. Den nuværende overlæge er ligesådan, også med en stor viden. Hun lytter efter, hvad jeg siger og tager det seriøst, og hun er forsigtig.

Det virker som om de læger, der ved noget om sygdommen, er nogen der selv har opsøgt en masse viden, fordi de har interesse i det.

FAKTABOKS. REGENERATIVE STUDIER

Regenerative behandlinger undersøges som en mulig tilgang til genital lichen sclerosus hos patienter med vedvarende symptomer trods konventionel behandling. Den biologiske tanke er, at behandlingerne kan påvirke inflammation, arvævsdannelse og vævets reparationsprocesser. Hypotesen er at bedre kontrol med den kroniske inflammation også kan mindske risikoen for kræftudvikling.

Et Italiensk studie gennemgik retrospektivt journaler fra ét italiensk hospital for patienter behandlet i perioden 2013-2022. Deltagerne havde vævsprøvebekræftet genital LS og fortsatte symptomer på grund af utilstrækkelig effekt af steroidbehandling, vanskeligheder med at følge behandlingen eller tilbagevendende sygdom. Gruppen bestod af 196 kvinder og 123 mænd med en gennemsnitsalder på 57,5 år.

Patienterne havde modtaget én af tre behandlinger:

- 254 patienter fik indsprøjtninger med blodpladerigt plasma.
- 34 patienter fik transplantation med materiale fra eget fedtvæv, som indeholdt fedtvævsafledte stamceller.
- Kombinationsbehandling: 31 patienter fik begge behandlinger.

Ingen af de 319 inkluderede patienter udviklede pladecellekræft i genitalområdet efter behandling. Den mediane opfølgning var fire år, og 113 patienter blev fulgt i mindst fem år.

Forskernes bud er, at bedre kontrol med inflammation og vævsforandringer kan have en beskyttende virkning. Da studiet ikke havde en sammenlignelig kontrolgruppe, kan det imidlertid ikke dokumentere, at behandlingerne forebygger kræft. Fundene bør derfor betragtes som hypotesedannende (17).

Forskning og viden om sygdommen

Vi kvinder har ikke været gode nok til at råbe op, og dem der HAR råbt op, er ikke blevet hørt. Jeg plejer at sige, at hvis der var lige så mange mænd, der havde den sygdom, og som blev lige så påvirkede af det, som vi gør, så ville den forskning være meget længere fremme, og der ville være et ramaskrig. Forestil dig alle de mænd, der ville have problemer med at kunne dyrke sex. Så ville der jo være sket noget for længst!

> **Når jeg er nede på Kolding Kvindeambulatorium eller andre steder, spørger jeg, om de har nogle sygeplejerskestuderende, SOSUer, lægestuderende eller andet. Hvis ja, siger jeg *Send dem ind!***

Jeg er ikke generet. Jeg har ligget i det der sideleje alt for tit og er ikke så blufærdig mere. Så peger jeg og viser dem, hvordan det ser ud. Jeg forklarer kort min historie om, hvad det er, og de får lov at stille mig spørgsmål.

En tabuiseret sygdom

Jeg har talt med en veninde og min familie om det. Flere fra både min mands og min side er kommet til mig. Inden for de seneste fem år har en ven fået konstateret sygdommen, og der er flere kvinder i familien, som har fået den. Det er første gang, jeg stiller op til et interview, ellers er det kun de nærmeste, der har vidst det. Alle andre har fået at vide, at jeg har en autoimmun sygdom et sted, hvor det ikke kan ses.

Jeg kendte ikke arveligheden

Ved det første barn vidste jeg jo ikke, at jeg havde sygdommen, men da jeg fik barn nummer to, tænkte jeg meget over det. På det tidspunkt vidste man ikke rigtigt, at det var en autoimmun sygdom og man vidste ikke, at den kunne være arvelig.
Hvis jeg i dag skulle have taget stilling til det, med den viden jeg har, ville jeg have plukket generne fra den autoimmune sygdom ud af æggene, hvis det var muligt. Ingen af mine børn har lichen sclerosus, men de kæmper med led osv., så det er nok på sigt noget gigt-noget.

Min mor er ud af en søskendeflok på 6, heraf én bror. Alle kvinderne har psoriasis, psoriasisgigt eller leddegigt.

FAKTABOKS. ARVELIGHED

Lichen sclerosus er ikke direkte arveligt, men ca. 10 % har en nær slægtning med LS, hvorfor det er en vigtig information til pårørende mhp. tidlig opsporing ved relevante symptomer. *kilde: sundhed.dk*

Ekspert i egen sygdom

Jeg plejer at sige til alle nydiagnostiserede, at de er nødt til at blive eksperter i deres egen sygdom, i deres egen krop. Selvom der er meget mere viden nu, så kan man møde alt for mange, der ikke ved noget om lichen sclerosus. Så man skal vide noget om det og være klar over, hvad man gør.

Nogen gange tænker jeg, at hvis man bare havde kunnet konstatere sygdommen, da jeg var barn, kunne jeg måske have været en af dem, hvor det var brændt ud i teenageårene. Så kunne jeg have gået et helt liv igennem indtil overgangsalderen uden. Men det var ikke det, der skete, og så må jeg jo arbejde med dét.

Jeg har snakket med begge mine døtre om sygdommen og hvad de skal være opmærksomme på. Jeg er meget åben over for dem om sygdommen, har fortalt om arveligheden, og at de skal være opmærksomme på det, når de selv får børn. Jeg fik et lille barnebarn i november sidste år, en lille dreng.

Psykologsamtaler

Efter det slemme forløb med Dermovatsalven, jeg ikke kunne tåle, opsøgte jeg i 2012/2013 en psykolog for hjælp til at bearbejde det hele. Det hjalp at tale med nogen og få sat ord på traumerne helt tilbage fra barndommen. Men alt det andet har jeg selv måttet arbejde med.

Jeg taler meget med min mand om det. Han er en KÆMPE støtte i alt det her. Og han lytter.
Jeg har også talt med min mor om, hvordan det var som barn. Mine forældre er kede af det selvfølgelig, men de troede jo på, hvad lægerne sagde. Men vi kan tale om det, og jeg fortæller min mor om sygdommen, om møder eller hvis jeg er inde i en periode, hvor det blusser op igen.

Der er perioder, hvor jeg får opblussen et par dage, indtil jeg får banket det ned igen. Men frygten for, at cremen holder op med at virke, at jeg får et udbrud som ikke kan slås ned, sidder der hele tiden.
Der er så meget, man ikke ved om sygdommen endnu.

Underviser for andre med lichen sclerosus

Når jeg er i Kolding, underviser jeg som sagt studerende i det. Jeg underviser også andre patienter i Lichen Sclerosus Foreningens regi. Mit hjerte banker for de nydiagnosticerede, som kan være let eller svært ramte. Jeg fortæller dem, at jeg er svært ramt og stadig har et sexliv, at jeg har fundet en vej.
Jeg kan stadig huske chokket og frygten. Alle de tanker, der kørte igennem mit hoved. Hvis man tager risikoen for død ud af det, kan man sammenligne lichen sclerosus lidt med brystkræft, forestiller jeg mig. Dem der får fjernet et bryst mister noget kvindelighed, noget identitet, ligesom lichen sclerosus patienter kan føle.

Med lichen sclerosus føler man sig ikke sexet og kvindelig, fordi man skal behandle området hele tiden. Man skal passe på og kan ikke bare gøre hvad man har lyst til.

Mit hjerte græder, når jeg hører de unge piger, jeg møder fortælle, at "Jamen jeg vil bare have et engangsknald, hvis det er det, jeg har lyst til. Men det kan jeg ikke, for så skal det være en partner, der er forsigtig".

Min vej til et aktivt liv

Jeg har fundet min måde at holde lichen sclerosus i ave med Diproderm, laserbehandlinger og stofbind. Og så går jeg meget med numsen bar. Der var mange år, hvor jeg ikke kunne bruge cowboybukser men kun gik i leggins. Det ændrede laserbehandlingen på. Nu kan jeg godt gå i cowboybukser, selvom de har hårde sømme, men jeg holder mig stadig fra G-strengene, som trykker og rykker. Måske er jeg også bare blevet for magelig...

Egentlig er der ikke noget, jeg ikke kan, hvis bare jeg tænker mig om. Hvis jeg vil ud at ride, gør jeg det, og jeg kan cykle uden en speciel sadel. Før kunne det at slå en prut give mig rifter, og der var altid en masse ting, jeg ikke kunne, eller som jeg skulle tage højde for.

Jeg kører meget motorcykel. Der bliver området jo trykket, når man sidder i en bestemt stilling og får de der vibrationer. En gang imellem skal jeg lige rejse mig op og vrikke lidt med måsen, så kevlar-bukserne bliver løsnet, men jeg får ikke rifter af det.

Jeg elsker at svømme og har altid svømmet meget. Klorvand er et stort problem, men hvis jeg smører en barrierecreme på, inden jeg hopper i vandet, kan jeg svømme, gå op og vaske mig, smøre ny barrierecreme på og undgå udbrud efterfølgende.

Jeg bruger Dr. Warmings som barrierecreme. Det sætter sig fint og beskytter huden uden at blive vasket af, når jeg svømmer. Før i tiden skulle jeg jo tænke over, hvordan jeg havde det lige dén dag. Hvis der i forvejen var et udbrud, hjalp det ikke, når jeg gik i svømmehallen. Så gav det kun forværring. Men nu har jeg god kontrol over det og ved, hvad jeg skal gøre og ikke skal gøre.

Jeg har så godt et liv, jeg kan, med den sygdom, men det har taget mange år. Det er snart 20 år siden, jeg fik diagnosen. Det har fyldt hele mit liv.

Fremtidsudsigter med sygdommen

Jeg er egentlig ikke bange for at få kræft. Jeg valgte at blive selvbetaler for at blive HPV-vaccineret i sin tid.
Jeg går til mine kontroller og er selv meget opmærksom på symptomer, så den del er jeg måske ikke så bekymret for, selvom der altid vil være en snert.

Men det her med, at jeg nu træder ind i overgangsalderen for fuld hammer sidder i baghovedet, for ingen kan sige, hvordan min krop reagerer, når hormonerne i kroppen forandrer sig, - og ingen kan forberede mig eller gøre noget som helst. Det har siddet i mig, siden jeg fik diagnosen, men der er ikke nok viden om det.

> **Jeg tænker også over, hvad der vil ske, hvis jeg engang bliver dement og ender på plejehjem. Hvem skal så behandle mig og holde sygdommen nede, hvis jeg ikke kan sætte ord på det? Det håber jeg ALDRIG sker, men risikoen er der jo. Det er vigtigt, at plejehjemspersonale også kender denne her sygdom og kan hjælpe med det.**

Eller hvad hvis der sker en ulykke, og jeg ikke er klar i hovedet, hvem skal så passe på det område? Holde sygdommen nede? Jeg er heldig, at jeg har min familie til at kæmpe.

Perspektiver i sundhedsvæsenet

Det er en sygdom, der varer hele livet, der er ikke nogen kur. Det gør noget psykisk ved et menneske at få sådan en diagnose. Derfor er det vigtigt, at sundhedssystemet behandler HELE mennesket. Man skal tage hensyn og ikke kun behandle lichen sclerosus, men også hvordan det påvirker den enkelte patient.

Det ville være godt med et åbent rådgivningstilbud fra diagnosen stilles. Som patient har man voldsomt mange tanker, der flyver rundt i ens hoved.
For nogle er det vigtigt med hjælp og guidning med det samme, så de ikke går hjem og googler og får alle skrækhistorierne, men får på plads, hvad sygdommen er, hvad den gør, hvad der er risiko/ikke risiko for, kan jeg få børn senere i livet?, osv.

Jeg er sådan en, der med det samme vil vide alt, og så kan jeg ligge i fosterstilling og være ked af det over det. Så mander jeg mig op og går ud med sværdet i hånden, klar til at kæmpe for mig selv.

Andre har brug for at tage det ind og lige være i det, og ikke have lyst til at vide så meget. De skal lige sunde sig, inden de er klar til mere viden. Det tror jeg er individuelt.

Det bedste ville være at tale med en sygeplejerske, der ved noget om sygdommen. Det kan godt være, at man lige skal have en uge eller to til at synke diagnosen. Og derefter kunne man sige, Okay, du får en halv eller en hel time nu, og om en måned tager vi en halv eller en hel time mere.
For der kommer flere spørgsmål efterhånden.

Lige nu er det sådan, at hvis man bliver diagnosticeret med lichen sclerosus, eller anden kronisk sygdom, kan man inden for 6 måneder efter diagnosticering få en henvisning til psykologsamtaler. Jeg synes, ordningen mangler det aspekt, at det kan være at sygdommen ikke fylder så meget de første 6 måneder, men når hverdagen går op for en, og man oplever slem opblussen igen, kan det lige pludselig sige BANG, og så har du brug for det. Og så er de 6 måneder gået, og muligheden for samtaler er der ikke mere.

Jeg var heldig, at min læge valgte at finde en paragraf, hun kunne smide mig ind under, 5-7 år efter jeg fik diagnosen, så jeg kunne få et samtaleforløb med en psykolog.

FAKTABOKS. TILSKUD TIL PSYKOLOGHJÆLP

Tilskud til psykologhjælp kan gives efter lægehenvisning til personer med en alvorligt invaliderende sygdom eller alvorlig sygdom, hvor det at diagnosen stilles, bringer den pågældende i en krise.
Henvisning skal som udgangspunkt udstedes inden for 6 mdr. efter den begivenhed (diagnosen), der har medført behovet for psykologhjælp.
Henvisningen kan senest udstedes op til 12 mdr. efter begivenheden og giver ret til max. 12 konsultationer.
Kilde: Sundhed.dk

Rådgivning gennem livet

Som patient har man brug for fakta. Der er utroligt meget, man skal vide:

- Hvad kan jeg forvente?
- Hvilken viden findes der om sygdommen?
- Hvordan skal jeg behandle det?
- Hvad gør jeg, hvis dét eller dét sker?

Der er meget usikkerhed som nydiagnosticeret. Men der er meget mere viden nu og meget viden på dansk.

I jagten på behandling er der også risikoen for at rende ind i en sølvpapirshat, som jeg kalder dem, som f.eks. siger, at hvis du stiller dig ud i månelyset, og går 7 gange rundt om den der fontæne, der er fyldt med kviksølv, så bliver du rask, resten af dit liv. Det koster dig KUN 10.000 kroner, men så du er også helbredt...

Brug for at kunne ringe direkte til en ekspert-sygeplejerske

Det ville være optimalt med en direkte telefonlinje eller patientrådgivning for LS patienter, man altid kan ringe til og spørge en ekspertsygeplejerske om råd. Der kommer opblussen eller spørgsmål som:
"Jeg vil gerne være/er blevet gravid og har ikke fået talt med nogen om, hvad der så kan ske undervejs og når jeg skal føde..." og alt sådan noget.

Der skal være en specialiseret fagperson, man kan ringe til med sine spørgsmål. Én der kan berolige dig og sige:
"*Det er normalt, det er helt OK, du følger din rutine og efter så og så lang tid, skal du kunne mærke en forskel.* Eller: *Selvfølgelig kan du føde normalt, du skal bare være velbehandlet*".

Fagpersonen skal også kunne rådgive om, at du skal gå til egen læge, henvise til en gynækolog eller jordemoder alt efter omstændighederne.

Det er vigtigt, fordi lichen sclerosus-patienter står alene. Der ikke mange, som har så støttende en partner, som jeg har, og mange partnere holder ikke til det. Der kan være nogen, der synes, det er ulækkert. Der er nogen, der synes, tanken om, hvad der skal ske er skræmmende. Derfor smutter de eller vil bare ikke vide noget om det. Der kan også være nogen, der synes, at det har ikke noget med dem at gøre, fordi det ikke er deres kønsdele. Men som min mand siger, det der påvirker mit liv, det påvirker også hans.

Vi må ophæve tabuet og åbent kunne tale om de intime sygdomme også. Og kendskabet til lichen sclerosus bør udbredes blandt sundhedspersonale generelt, for der er brug for viden om sygdommen i alle sektorer.

Referencer

1. Madsen EP, Bonefeld RE, Petersen CD. Lichen sclerosus hos kvinder. Ugeskr Læger. 2022;184:V03220171. Trykt version: Ugeskr Læger. 2023;185(4):328-331. https://ugeskriftet.dk/videnskab/lichen-sclerosus-hos-kvinderugeskriftet

2. Baandrup L, Hertzum-Larsen R, Kjær SK. Biopsy-verified vulvar lichen sclerosus: Incidence trends 1997-2022 and increased risk of vulvar squamous precancer and squamous cell carcinoma. Int J Cancer. 2024;155:501-507. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ijc.34927onlinelibrary.wiley

3. Stærk MG, Kaderly Rasmussen EL, Hannibal CG, et al. Histologically verified penile lichen sclerosus – Incidence in Denmark over 26 years and long-term risk of penile and non-penile cancer. Int J Cancer. 2025. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12280859/pmc.ncbi.nlm.nih

4. Lægehåndbogen. Lichen sclerosus hos kvinder. sundhed.dk. https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/hud/tilstande-og-sygdomme/hudatrofi/lichen-sclerosus-et-atrophicus-kvinder/sundhed

5. Lægehåndbogen. Lichen sclerosus (mænd). sundhed.dk. https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/mandlige-koensorganer/tilstande-og-sygdomme/penis-og-urinroer/lichen-sclerosis-maend/sundhed

6. Patienthåndbogen. Lichen sclerosus. sundhed.dk. https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hud/sygdomme/kloeende-lidelser/lichen-sclerosus/sundhed

7. Patienthåndbogen. Lichen sclerosus hos mænd. sundhed.dk. https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/maend/sygdomme/penis/lichen-sclerosus-hos-maend/sundhed

8. Sundhed.dk, Information til praksis, Nordjylland. Lichen sclerosus (kvinder) – forløbsbeskrivelse, herunder børn. https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/nordjylland/almen-praksis/patientbehandling/patientforloeb/forloebsbeskrivelser/s-hud/lichen-sclerosus/sundhed

9. Evidence- and consensus-based guideline on lichen sclerosus (S3/EuroGuiderm). J Dtsch Dermatol Ges. 2025. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC13059072/pmc.ncbi.nlm.nih

10. Lægehåndbogen. Lichen sclerosus hos kvinder. sundhed.dk. Opdateret 16.12.2024. https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/hud/tilstande-og-sygdomme/hudatrofi/lichen-sclerosus-et-atrophicus-kvinder/sundhed

11. Dermovat®. pro.medicin.dk. https://pro.medicin.dk/medicin/praeparater/347pro.medicin

12. Sundhed.dk, Information til praksis, Sjælland. Lichen sclerosus (kvinder). https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/sjaelland/almen-praksis/patientbehandling/patientforloeb/forloebsbeskrivelse-icpc/x-kvindelige-koensorganer/lichen-sclerosus-kvinder/sundhed

13. Diproderm®. pro.medicin.dk. https://pro.medicin.dk/Medicin/Praeparater

14. Wulf, H.C., Philipsen, P.A. and Lerche, C.M. (2026), Elasticity Improvement and Water Loss Prevention in Vulvar Skin by Topical Nonhormonal Moisturizer. JEADV Clinical Practice, 5: 117-123. https://doi.org/10.1002/jvc2.70148

15. National behandlingsvejledning fra specialeselskab, retningslinjer fra DSOG 20.10.2021. V. Helle Kiellberg Larsen, overlæge, dermatologisk afdeling Bispebjerg Hospital og Maria Cathrine Schmidt, Afdelingslæge, afsnit for kvindesygdomme og fødsler, AUH. Sundhed.dk, opdateret 16.12 2024.

16. Kvindesygdomme og Fødsler, Kolding, Behandling af lichen sclerosus med laserlys, Sygehus Lillebælt

17. Tedesco M, Bellei B, Alei L, Di Prete M, Cota C, Pallara T, Bonadies A, Latini A, De Fazio S, Migliano E. Regenerative therapies in lichen sclerosus genitalis patients and possible efficacy in preventing squamous cell carcinoma development: a long-term follow-up pilot study. Dermatol Reports. 2025 May 23;17(2):10079. doi: 10.4081/dr.2024.10079. Epub 2024 Nov 27. PMID: 39969047; PMCID: PMC12282575.

18. Goldstein AT et al. Efficacy and safety of ruxolitinib cream in patients with lichen sclerosus: Results from a phase 2, randomized, double-blind, vehicle-controlled study. Journal of the American Academy of Dermatology. Publiceret online 6. maj 2026. DOI: 10.1016/j.jaad.2026.04.1993.

19. Hecken JM, Shoham I, Tempfer CB, Rezniczek GA. Carbon Dioxide Nonablative Laser Compared with Topical Clobetasol for Lichen Sclerosus: A Randomized Controlled Trial. Obstetrics & Gynecology. 2026. DOI: 10.1097/AOG.0000000000006326.

20. Kharel A et al. Expert-led virtual support for vulvar lichen sclerosus: a randomized controlled trial. Journal of Cutanwous Medicine and Surgery, 2026. DOI: 10.1177/12034754261467041.