

”En godt bevart hemmelighet ...”

Genitalødem

Tekst: Ellen Elisabeth Elsfjorden

Du har fått genitalødem. Lymfevæsken finner av ulike grunner nye veier når andre veier er ”lagt ned”. Selv har jeg hatt genitalødem i snart et år. Genitalia – et ord vi sjelden bruker, og som er godt egnet til å skape avstand til det som virkelig skjer når lymfeknutene rundt kjønnsorganene og i lysken hovner opp og blir ømme, og det like etter dukker opp små riskornlignende utvekster. Noen opptrer i klaser, andre pent på rad og rekke på kjønnsleppene, rundt og i skjedeinngangen, og langs endetarmåpningen. For ikke å glemme det som kalles lymfesjører: blemmer som først er harde, og som så brister og lekker. Gjerne om natten, slik at du våkner og tror at du er blitt sengevæter på dine godt voksne dager, selv om knipe-øvelsene utføres til punkt og prikke. Men det er altså lymfevæske som dekorerer lakenet. Du kan også komme til å oppleve at de indre og ytre kjønnsleppene blir mørkere enn de var tidligere på grunn av det økte presset de utsettes for, og at huden nærmest endetarmen får et ”interessant” bulkete – et slags brøddeigaktig utseende. Du kan for eksempel forme små groper om du er nysgjerrig nok, og har et passende speil. Det svir og brenner. Det er ømt, og pressfølelsen er smertefull, særlig når du går. Du føler deg skitten og besudlet når utbrud-



Foto: Anniken Mjåland, Dagbladet

dene kommer, og illeluktende når det lekker. Samleie gjør vondt i første del av fasen. Når ”demningene brister” er lymfevæsken for så vidt et godt ”smøremiddel”, men jeg bruker glidekrem fordi huden rundt og i skjeden føles sår den tiden utbruddet varer. Etter samleie skyller jeg grundig med hånd dusjen, og må ha ”sexpause” i to-tre dager for å forhindre at huden blir ytterligere sår. Det

kan lindre noe å sitte i et bad med lunkent vann og malt havsalt, eller med ren grønnsåpe.

Denne uventede varianten av lymfødeme skremmer meg. Jeg frykter at dette kan bli kronisk, i likhet med utviklingen av ben- og bekkenødemet. Det skremmer meg at ingen synes å vite noe særlig om det, eller kan gi til-

fortsettes neste side

fredsstillende svar med hensyn til behandlingsmetoder.

Da jeg fikk de første symptomene på genitalødem, begynte jeg selvbehandling med soppkurer. Den ene etter den andre, noe som førte til ytterligere plager.

Jeg ”slukte” legebøker, og hadde lenge angst for at jeg nå også hadde fått kreft i de ytre kjønnsorganene.

Genitalødem fant jeg ingen steder – før jeg gikk inn på internettsidene om lymfødem og ”kom” til Australia og dr. Judith Casley-Smith.

Første gang jeg var til kontroll ved Radiumhospitalet med mitt ”nye” ødem, ga legen meg et middel mot kjønnsvorter, selv om jeg stilte spørsmål om hvorvidt dette kunne være genitalødem. Men nei, dette kunne hun, og jeg dro hjem og penslet og penslet med legens vidunder-

middel mens smertene stadig ble verre, – inntil en annen lege ved sykehuset skjønnte at dette var ødem-relatert, og ga meg penicillin. Utover dette hadde legen ingen erfaring eller kunnskap. Men jeg slapp i alle fall å ”få” herpes 2, – som blant uvitende leger kan være et populært alternativ til kjønnsvorteteorien.

Så ja, jeg blir redd, og føler meg trengt inn i et hjørne og undrer på om jeg skal bli sittende her. Når en, i tillegg til lidelsen, opplever at leger ikke vet, ikke kan, ikke interesserer seg, er dette en til det kjedsommelige dårlig gjennomgangsmelodi. Jeg blir urolig med tanke på medsøstre som kanskje lever i den tro at de har fått en kjønnsykdom, eller annen ”mystisk” lidelse, og ikke kan få det avkreftet av en av de mange lege-

ne som ikke vet.

Vi har et helsevesen som på mange områder er ”behandlings-trengende”, – ofte mer enn hva vi er.

Jeg hadde lenge en opplevelse av at jeg var den eneste kvinne i landet som hadde utviklet ødem i genitalia, for det gikk igjen hos de legene jeg var i kontakt med at dette så de lite eller aldri blant sine pasienter. Etterhvert møtte jeg andre kvinner med lymfødem – på Montebello-Senteret og i andre sammenhenger. Selvfølgelig viste det seg at enkelte av mine medsøstre sliter med det samme. Sliter mer enn meg ofte, fordi dette for noen har blitt det ”unevnelige” – skammen over noe de ikke visste hva var, eller de hadde mistanke om sammen-

fortsettes neste side

Gynekologene glimret atter med sitt fravær på lymfødemkurset ved Montebello-Senteret i høst. Noen av oss har heldigvis kort reisevei til den engasjerte, utret-telige dr. Carl Fredrik Petlund, men foreløpig står ingen klar til å følge i hans fotspor når han ”legger inn årene”.

Har du mistanke om at du kan ha genitalødem: kontakt dr. Petlund, eller sykehuset du hører til – du kan jo være heldig med noen sykehusleger! Og ikke minst: snakk med din fysioterapeut slik at behandlingen kan legges opp med tanke på genitalødem.

Hva angår medisiner som ledd i behandlingen, er det et lite håp knyttet til videre forskning av Benzo-pyrone Drugs – interessant for oss er middelet Coumarin (*må ikke forveksles med blodfortynnende medisiner med samme navn*).

Dr. Judith Casley-Smith har i stor grad bidratt til utprøving av Coumarin. Så langt jeg vet, er det gjort forsøk med 100 000 pasienter, og dr. Casley-Smith vurderer resultatene som gode. Nå har visstnok flere andre land bl.a. USA satt i gang forsøk med Coumarin.

Jeg anbefaler de av dere som ikke har lest om lymfødem å begynne med Petlunds og Engesets bok: ”Lymfødem. Klinikk og behandling”. Ellers har bibliotekene lite lesestoff om emnet – internett har nok mest å by på dersom du ikke tenker å gå til innkjøp av dyre bøker med vanskelige medisinske begreper.

Til slutt: det finnes antakelig langt flere menn enn vi tror som lider av genitalødem. De bør kanskje også komme frem i lyset – kan hende ”trollet” sprekker.

hengen. Noe de ikke engang delte med sine partnere, venner eller for den saks skyld: den mulig uvitende legen. En godt bevart hemmelighet. Da blir du sittende på "en øde øy" med en del av deg som påvirker livet ditt i stor grad. Så ensom. Du må "lyve" for den du deler livet med, og leve med hva det gjør med forholdet deres. Det blir enda tøffere å gå med rak rygg. Det fortjener du ikke.

Mange av oss som har sekundært lymfødem har fra før slitt med skamfølelse, og opplevd at vi har tapt noe av vår identitet som kvinner etter f. eks. å ha

fått fjernet livmor og/eller eggstokker på grunn av kreft. Selvfølelsen faller atter noen hakk når vi utvikler lymfødem. Det krever mye av oss å finne tilbake til følelsen av å være "kvinne god nok". Noen makter det, andre har gode og dårlige "kvinnedager". Dessverre opplever også mange kvinner at sykdommen har ført til nedsatt lyst, eller usikkerhet hva angår seksuelt samliv. Det behøver ikke å være slik. Og vi må i alle fall ikke la et genitalødem bidra til å gjøre disse problemene enda vanskeligere.

Trolig vil de som ikke "gjemmer"

seg med sitt lymfødem, men deltar i lokallagene til Norsk Lymfødemforening og evt bryst- eller underlivskreftforeningene, Montebellokursene eller behandlingsreiser til syden oppleve størst grad av mestring.

Men det krever åpenhet, og at vi våger å blottstille oss og kalle tingene ved deres rette navn, dersom vi skal komme videre. Og skal vi finne mer kunnskap – "tvinge" frem mer kunnskap – må dette bli et tema i Norsk Lymfødemforening. Vi må igjen og igjen forsøke å gjøre oss synlige for et helsevesen som ikke "ser" oss.