

# En godt bevart hemmelighet ...

## Genitalødem

Ved Svanhild Helland

*Under denne overskriften hadde Ellen Elisabeth Elsfjorden en artikkel i Lymfeposten nr 4 2001.*

*Den var som skrevet til/om meg. Etter å ha lest hennes artikkel skjønte jeg at det var flere som hadde samme "hemmelighet" som meg; en jeg har slitt med i seks-sju år.*

Mitt lymfødem begynte i 1975 etter operasjoner for underlivskreft året før. De første ti årene var det ingen behandling å få, så mitt problematiske høyreben bare vokste og vokste. I 1985 fikk jeg endelig min første lymfedrenasje. Siden har tilbudet om behandling med bandasjering og elastiske strømper blitt bare bedre og bedre. Dessverre har likevel ødemet bredt seg og sitter nå godt fra livet og ned i begge beina.

For en seks-sju år siden begynte jeg å merke et par små utvekster på innsiden av de ytre kjønnsleppene. Jeg fikk sjekket at det ikke var virus, men legen kunne ikke fortelle meg hva det var. Plutselig en dag merket jeg at jeg "lekket" – det så ut som jeg hadde tisset på meg. Fra da av ble truseinnlegg fast følge. Jeg merket også at lekkasjene ofte falt sammen med anfall av rosen.

I alle disse årene har anfallene av rosen vært utallige, og ofte med så høy feber at jeg er blitt lagt inn på sykehus. Nå kjenner jeg symptomene så godt, at jeg som oftest greier å starte penicillin-kuren så raskt at jeg kan behandle meg selv hjemme. Hver gang jeg likevel har havnet på sykehus har jeg bedt om en vurdering av det som fra å være et par utvekster utviklet seg til å bli flere og flere, noen plassert i klaser, andre på rad og rekke eller spredt utover på kjønnsleppene og rundt skjedeinngangen. Leger og gynekologer konstanterte at det ikke var kjønns sykdom, men at de heller ikke kunne forklare fenomenet. Helt til jeg for fire år siden var hos en hudlege som konstanterte at det var lymfevæsken som var skurken: Den baner seg vei, finner fram til der huden er tynnest og presser ut poser som av og til sprekker. Der var altså forklaringen. Den kurerte redselen

for at jeg hadde fått kreft igjen, men den hjalp jo ikke særlig på det som begynte som et ubehag men som har utviklet seg til det rene marerittet.

Ettersom blemmene ble flere og flere økte smertene og vanskelighetene med å bevege seg. Enkelte dager kjentes det ut som om jeg hadde en full nålepute mellom beina – vondt å gå, vondt å sitte, – fysiske aktiviteter ble redusert nesten til null. Dessuten økte hyppigheten av rosen. Fra oktober 2003 til november 2004 hadde jeg gjennomsnittlig rosen en gang i måneden, fire av anfallene sendte meg til sykehuset. Jeg var altså ganske oppgitt og matt etter flere penicillinkurer da det skjedde som nå gjør at jeg deler min "hemmelighet" med dere.

En dag i mai ifjor kunne min fysioterapeut, Bodil Steen, fortelle at en annen av hennes pasienter også hadde genitalødem og at hun hadde fått time på Kvinneklinikken på Rikshospitalet. Blemmene skulle skjæres bort. Med tanke på hvor lett jeg fikk rosen var jeg noe betenkt, men etter å ha hørt at operasjonen var vellykket, ba jeg min fastlege om å søke om time for undersøkelse. Søknaden ble sendt i slutten av mai – jeg fikk time der den 17. november.

Jeg ble da innlagt for å ta grundige prøver under narkose og fikk en forsmak på hva som ventet ved en eventuell operasjon. Jeg ble utskrevet dagen etter og ventet spent på resultatet. Etter to uker fikk jeg telefon fra Kvinneklinikken med forslag til tid for operasjon, – og vi ble enige om datoen 10. januar.

Det skal ikke stikkes under en stol at det gjorde kraftig vondt da jeg våknet etter operasjonen,

men både medikamenter og vissheten om at blemmene var borte gjorde at det likevel ikke var så ille. Etter fem dager ble jeg utskrevet fra sykehuset, men det tok flere uker før jeg var helt på topp. Forsatt kan det noen ganger være litt sårt, men det løser seg med litt babysalve.

Jeg kan ikke få fullrost nok alle de jeg var i kontakt med på Kvinneklinikken under hele denne prosessen. Alle, fra leger til sykepleiere, var enestående hjelpsomme og ikke minst – de ga meg følelsen av at det endelig var noen som virkelig kunne skjønne hva jeg plagdes med. For første gang var det noen som ikke bare konstanterte at problemet var der, – men at det også kunne gjøres noe med det!

Jeg var til kontroll i februar, og legen var fornøyd med resultatet. Legen som undersøkte meg hadde arbeidet ved Kvinneklinikken i vel et år, og i løpet av den tiden hadde hun sett tre av oss med genitalødem få en slik operasjon.

*Det er en av grunnene til at jeg nå avslører min ”hemmelighet”. Det må da finnes flere som trenger hjelp? Jeg har møtt så mange med like stort og større ødem som meg selv og er ikke i tvil om at det er flere som plages med genitalødem. Det er ikke sikkert at en operasjon vil være løsningen for alle, men det er i alle fall verdt et forsøk å få en undersøkelse ved Kvinneklinikken.*

Jeg spurte legene på klinikken om jeg kunne få lov til å skrive om min ”lykkelige løsning” i Lymfeposten. De ga grønt lys, men ba meg samtidig understreke at det dessverre er ventetid – opptil et halvt år. De er bare en liten gruppe og kan ikke ta så mange pasienter i gangen.

Akkurat nå føler jeg at jeg på en måte har fått en ny giv. Jeg kan gå, sitte og i det hele tatt bevege meg uten de intense smertene jeg fikk av blemmer størknet i en blanding av lymfevæske og kremer. Jeg har vært en uke på fjellet og har gått lange turer på ski, og forsøker hver dag å få tatt en times gåtur. Og ikke minst – bortsett fra et mindre anfall like etter jeg kom hjem fra sykehuset har ”rosenspøkelset” holdt seg borte.

Jeg er klar over at denne tilstanden er midlertidig, for genitalødemet er der og væsken vil helt sikker

greie å lage nye ”poser”.

Jeg greier bare ikke å la det faktisk ødelegge for min ”nyvunne frihet” – og nyter nå hver dag!

Jeg vil til slutt gjerne dele med dere et dikt jeg fikk av en kollega for 30 år siden, og som jeg har hatt stor glede av siden, diktet er skrevet av Gunvor Stornes.

Dagar

Me fekk sju av dei i kvar veke  
berre ein var farga raud – dei andre er grå  
mange er dei som let dei seks berre gå  
medan dei ventar på den sjuande  
Og tenkjer ikkje på  
at det er deira oppgåve i livet –  
å setje farge på dei grå.

-----  
Artikkelen til Ellen E. Elsfjorden kan du hente fra  
[www.lymfoedem.no/PDF/01-4\\_Genitalodem.pdf](http://www.lymfoedem.no/PDF/01-4_Genitalodem.pdf)

