

## VULVASMERTE

- en oversat fysisk smertetilstand hos kvinder

### af Birthe Gamst for Vulvodyni Foreningen

Antallet af unge kvinder som søger hjælp på grund af smerte i underlivet er øget væsentligt op gennem halvfemserne. Frem til slutningen af 1980'erne var det ret usædvanligt, at kvinder søgte lægehjælp på grund af samlejesmerte, men i dag er kronisk vulvasmerte en relativ almindelig tilstand, som medfører mange kontakter for kvinders vedkommende i sundhedssystemet. Især er det unge kvinder som rammes. I Sund By, Bispebjerg har der i ca. 1½ år eksisteret en støttegruppe for kvinder, der lider af vulvasmerte. Der har vist sig at være et stigende behov for at deltage i denne, og ved udgangen af 2000 har kvinderne startet en forening Vulvodyni Foreningen, for kvinder der er ramt af lidelsen.

I følge en undersøgelse som er udført ved fem ungdomsmøder i Stockholmsområdet i 1999, hvor unge kvinder mellem 15 og 23 år kan henvende sig med underlivsproblemer havde 30% af disse svien eller smerte ved samleje. Herhjemme er der endnu ikke foretaget nogen form for undersøgelse af udbredelsen af lidelsen, ligesom kendskabet til denne kan ligge på et meget lille sted. Således er den så at sige fraværende i lægebøger såvel medicinske som mere populære udgaver fx Politikens store lægebog. End ikke medicinske lærebøger for lægestuderende omtaler lidelsen. Sammenlignet med de milliardbeløb, der afsættes til potensindustrien er interessen bemærkelsesværdig lille, ja nærmest ikke-eksisterende når det handler om at forstå, hvad der ligger bagved unge kvinders sexsmerter og stigningen i antallet af kvinder, der lider heraf.

### Hvad er vulvasmerte?

Begrebet vulvodyni anvendes som en samlebetegnelse for en fysisk smerte og svien i de ydre kønsorganer. Det viser sig ikke mindst som en smertetilstand ved samleje, som kan vare fra timer op til dage efter. Lidelsen er udover at være smertefuld også meget psykisk traumatisk for de kvinder, som den rammer. I de fleste tilfælde bliver lidelsen et kronisk problem varierende fra måneder til år.

Kvinder med denne lidelse har ofte alvorlig smerte og ubehag i hele området, der består af de ydre kønsorganer inklusiv skedeindgangen. Smertetilstanden kan være konstant og bestå i svien, brænden, udtørring, kløen, irritation, hævelse, og udtrækninger over store dele eller særlige dele af området som endetarmskanalen. Der kan også forekomme ruhed og rødmen.

Området kan være så irriteret at det end ikke kan berøres med en vatpind uden at det smerter, og en mindre gruppe kvinder har meget udtalt overfølsomhed, som betyder at de ikke kan tåle berøring med stof eller kan sidde på en cykelsadel.

### De psykiske belastninger

Kvinder med vulvodyni er udover den fysiske smertetilstand også udsat for en stor psykisk belastning. Kvinderne har en tilbøjelighed til at føle sig defekte, mindre kvindelige, mindre seksuelt tiltrækkende, skamfulde og forlegne. En del af kvinderne kan overhovedet ikke gennemføre et samleje og ser en fremtid i møde med barnløshed og er angste for at miste deres partner. At leve sammen med deres ægtefæller eller partnere, som kan have svært ved at affinde sig med situationen, kan virke ekstra belastende.

Lidelsen kan blive følelsesmæssigt overvældende for de kvinder, som er berørt af den ikke mindst de kvinder, som er uden et støttende sundhedssystem. Både selve lidelsen og den manglende opmærksomhed, viden og støtte fra sundhedssystemet medfører stor risiko for reduceret selvværdsfølelse, kontaktproblemer, seksuelle problemer, ringe kropsfornemmelse og depression.

Desværre har der indtil nu, som følge af manglende viden om seksuelle helbredsproblemer blandt medicinsk professionelt sundhedspersonale, været misforståelser, fejl diagnoser og en meget lille respons til kvinder, som lider af vulvodyni. Dette har ofte forstærket problemet og medvirket til følelsen af isolation og fortvivlelse samt social og følelsesmæssig tilbagetrækning. De fleste kvinder med denne lidelse har i kontakten med medicinsk sundhedspersonale været efterladt særdeles frustrerede og har til tider også følt sig dårligt behandlet, fordi de er blevet fortalt, at deres problem er rent psykologisk, og at der intet fysisk galt er med dem.

### **Årsager**

Årsagen til vulvodyni er uklar, og der er ingen, der ved hvorfor vulvodyni hos unge kvinder er i stigning i disse år. Det ser ud til, at der kan være flere faktorer som forårsager og medvirker til vulvodyni. Lidelsen kan ramme kvinder lige fra deres tidlige ungdom til overgangsalderen, men ses dog mest typisk at ramme kvinder i tyve- og trediveårsalderen. For 75% begynder det med svampeinfektioner. Symptomerne er sædvanligvis set efter recidiverende angreb af svamp, som er efterfulgt af anti-svampekurer og lokalbehandlinger med antimykotika.

Noget tyder på, at brugen af kemiske stoffer og den aktuelle medicinske behandling af fx svamp spiller en ikke uvæsentlig rolle i fremkomsten af vulvodyni. Andre mekanismer som kan udløse vulvodyni er kemisk irritation forårsaget af overanvendelse af lokale produkter, trauma efter kirurgisk behandling i området m.v.

Nogle taler også om en livsstilssygdom, idet mange unge kvinder i dag mærker større krav på et tidligt og regelbundet sexliv. Hele sex-industrien er med til at fremprovokere denne forcering. Hvis de unge kvinder imidlertid ikke har sig selv med og mærker tilstrækkelig stor lyst, bliver området tørt, og lidt friktion kan sætte problemet i gang. Nina Bohm-Starke, der er gynækolog på Danderyds sygehus i Stockholm forklarer blandt andet stigningen i antallet af henvendelser i de seneste år med, at der ligger et ganske stort pres på unge kvinder i dag. ”De skal klare så meget – være slanke, veltrænede, veluddannede, have en god relation og et fantastisk sexliv.

Vulvasmerte er et område, der virkelig trænger til at blive sat fokus på og blive undersøgt meget mere tilbunds gående, end det sker i dag.

### **Behandling - hvad virker og hvad virker ikke**

Siden der er et påtrængende behov for en øget opmærksomhed på vulvasmerte, må kvinden i dag være meget aktiv med hensyn til at finde frem til de behandlingssteder og behandlere, som kan arbejde kompetent og engageret på at finde frem til den mest effektive og individuelt tilpassede behandling som muligt. I Danmark findes der desværre ikke nogle behandlingssteder, hvor man sammenhængende og grundigt har sat sig ind i netop denne lidelses komplekse karakter. Der findes kun brudstykker af viden og indsigter, og mange steder på gynækologiske klinikker er viden fortsat enten fraværende eller meget perifer.

Det betyder, at kvinderne ofte har anvendt et utal af lokale lægemidler og gennemgået gentagne antibiotikakurer til skade for helbredelsen samt set et utal af forskellige behandlere. Vulvodyni er en meget sværbehandlet smertetilstand, og derfor er det så vigtigt at øge viden om, hvad der sætter denne i gang og give råd om forebyggelse, men også at kunne støtte og vejlede korrekt efter, at tilstanden er indtrådt om, hvad der virker og ikke virker. Først og fremmest skal kvinder, der har denne lidelse tages seriøst, og de skal følges kontinuerligt over en lang periode i modsætning til, hvad de fleste allerede har prøvet ofte - at skulle vandre fra den ene læge, specialist, sygehus, alternativ behandler til den anden, uden at nogen har samlet dem op og givet dem den psykologiske støtte, der er så hårdt brug for, når man skal forsøge at håndtere og leve med en så ekstremt vanskelig livssituation.

Dette kræver et samspil mellem kvinden og et tværfagligt sammensat team af professionelle sundhedsfolk, som har en grundlæggende viden om de varierede symptomer, de mulige fysiske årsager og behandlingsmuligheder samt viden om de psykologiske indvirkninger, som forårsages af den kroniske lidelse. Det betyder et tæt og ligeværdigt samarbejde med de berørte, som i høj grad kan være med til at formidle og videregive den erfaringsbaserede viden om lidelsen, som de sidder inde med og har mærket på egen krop, og hvad der virker og ikke virker.

### **Vigtigheden af tværfaglighed**

Desværre er der endnu ikke etableret sådanne tværfaglige teams. For at få inspiration til mulige organiseringer her i landet er man nødt til at skele til udlandet ikke mindst Sverige, hvor man i de seneste år har oprettet særlige vulvamodtagelser på ca. halvdelen af landets sygehuse. Hud- og gynokologiklinikker er slået sammen til specielle vulvamodtagelser, hvor patienter kommer efter henvisning fra privat praktiserende læger m.fl. eller fra de særlige ungdomsmodtagelser, som man også har etableret i Sverige. I disse vulvaklinikker findes udover gynækologer og hudlæger også andet personale som psykoterapeuter og sexologer. Behandlingen indebærer en adekvat medicinering og fokus på støtte til kvinderne i forhold til at kunne lære dem at håndtere deres smerte.

I USA og England, hvor man også har oprettet særlige centre for kvinder, der har disse lidelser, kan man i dag via Internettet hente flere anbefalinger på, hvordan man kan forsøge at reducere den kroniske smertetilstand. Her er man hele tiden interesseret i at opnå mere viden i forhold til at bryde disse kvinders isolation, udbrede kendskabet til pålidelig information om behandling, der virker og fremme videnskabelige undersøgelser af årsagerne til den smertefulde kroniske svækkelsestilstand.

I USA og England har man endvidere haft god succes med at give økonomiske midler til støtte- og selvhjælpsgrupper som supplement til hjælpen fra de professionelle sundhedsfolk. Man har fundet ud af, at sådanne støttegrupper er meget effektive til at bryde kvindernes isolation, som de har oplevet i forhold til at kunne fortælle omverdenen om deres traumatiske situation, ligesom kvinderne kan trække på hinandens viden i forhold til behandlingsmetoder og udveksle erfaringer.

Denne erfaringsdannelse og -udveksling er Vulvodyni Foreningen godt i gang med at tage hul på. Men foreningen har brug for professionel og økonomisk anerkendelse af det store arbejde, der ligger forude i form af igangsættelse af oplysnings – og støttearbejde, forskning og vidensformidling.

Foreningen kan ikke gøre dette alene, men må gives mulighed for at trække på ekstern ekspertise, ligesom der må udvikles en samfundsmæssig og behandlingsmæssig bevågenhed overfor vulvodyni og dennes alvorlige konsekvenser for de kvinder, der lider heraf i dag og i morgen.

#### Enkelte udvalgte referencer:

- Bohm-Starke, N. & E. Rylander (2000) Vulvavestibulit svårbehandlat tilstånd med oklar etiologi, *Läkartidningen*, vol. 97, nr. 3.
- Goetsch, MF (1991) Vulvar Vestibulitis: Prevalence and historic features in a general gynecologic practise population. *Am J Obstet Gynecol* 1991; 164:1609-16.
- Rylander, E. et al. (1994) Vulvodyni - Ett tilltagande problem hos unga kvinnor, *Läkartidningen*, Vol. 91. nr. 7, 618-620.
- Rylander, E. (2000) Vulvodyni, *Info från Läkemiddelsverket* 5:2000.
- Rasmussen, L. (1999) Den skjulte smerte, *Læge-Helse*, 4. årg., nr. 10, 10-11.
- Sand Petersen, C. et al. (1995) *Skin Diseases of the Vulva*, København, FADL Publishers.

Den 15.02.01