

## LICHEN SCLEROSUS

Lichen sclerosus is een huidaandoening waarbij de huid minder soepel en wittig van kleur wordt. In de meeste gevallen ontstaat het bij vrouwen tussen het 45e en 60e levensjaar, maar het kan ook voorkomen bij volwassen mannen en bij kinderen. Lichen sclerosus komt vooral voor in de schaamstreek, maar kan ook voorkomen in de mond, op de romp en in zeldzame gevallen op de schedel, handen en voeten. U kunt verschillende lichamelijke en emotionele klachten ervaren door lichen sclerosus. De behandeling voor lichen sclerosus bestaat uit hormoonzalf of -crème. Helaas bestaat er geen definitief genezende behandeling voor lichen sclerosus.

In deze folder leest u over:

- Wat is lichen sclerosus?
- Bij wie komt lichen sclerosus voor?
- Wat zijn de oorzaken van lichen sclerosus?
- Welke klachten ervaart u door lichen sclerosus?
- Hoe wordt de diagnose gesteld?
- Welke behandeling is er mogelijk?
- Welke controles zijn er nodig?
- Waar moet u voor oppassen bij lichen sclerosus?

### Wat is lichen sclerosus?

Lichen sclerosus (LS) is een huidaandoening. De zieke huid wordt langzaam minder soepel. Daardoor voelt de huid strak aan en wordt wittig van kleur. LS komt vooral bij vrouwen voor. De ziekte zit meestal in de schaamlippen. Het is geen geslachtsziekte. Ook is het niet besmettelijk en niet erfelijk.

De ziekte kan op de volgende plekken voorkomen

- binnenste schaamlippen
- buitenste schaamlippen
- clitoris
- ingang tot de vagina (introïtus)
- rondom de anus (perianaal)
- romp (bovenste deel en rond de navel)
- schedel, handpalmen en voetzolen (dit is zeldzaam)

Er kunnen veranderingen te zien zijn in de huid, zoals

- lichter of witter worden van de huid
- dunner worden van de huid
- kleine scheurtjes
- kleine blauwe plekken of bloedinkjes
- verlittekening: de huid krimpt en de ingang van de vagina wordt krapper

LS ziet er meestal aan de linker- en rechterkant ongeveer hetzelfde uit, zodat er vaak een '8-figuur' van aangedane huid is te zien. Vaak zit het rond de vagina-ingang en de anus. In ernstige gevallen kan er verlittekening van het weefsel optreden. Het weefsel krimpt. De ingang van de vagina kan zo nauwer worden.

### Bij wie komt lichen sclerosus voor?

Lichen sclerosus komt vooral voor bij vrouwen. Het begint meestal tussen het 45e en 60e levensjaar. Soms komt de ziekte ook voor bij volwassen mannen en een enkele keer bij kinderen (vaker bij meisjes dan bij jongens).

## **Wat zijn de oorzaken van lichen sclerosus?**

Hoe lichen sclerosus precies ontstaat, is niet duidelijk.

- Hormonen kunnen een rol spelen. De aandoening komt vooral bij vrouwen voor en begint meestal rond de overgang. Dit is een periode waarin de hormoonhuishouding van vrouwen veel verandert.
- Er zijn ook aanwijzingen dat lichen sclerosus een auto-immuunziekte is. Dit betekent dat het lichaam bepaalde stoffen of cellen niet als lichaamseigen herkent en daar antistoffen tegen gaat maken. Cellen die anders bijvoorbeeld bacteriën en virussen bestrijden, tasten daardoor bepaalde gezonde delen van de huid en de slijmvliezen aan. Vooralsnog is het nog niet vastgesteld dat LS een auto-immuun ziekte is.

Tot zover zijn er geen infectieziekten bekend die LS veroorzaken. Het is niet besmettelijk. Irritatie door warmte, vocht of veel fietsen is niet de oorzaak van LS. Irritatie kan de klachten wel verergeren.

## **Welke klachten ervaart u door lichen sclerosus?**

De klachten die u kunt ervaren door lichen sclerosus verschillen per persoon. Sommige mensen hebben helemaal geen klachten door lichen sclerosus. Als de aandoening ernstiger is, zijn de klachten ook meestal erger. Maar dit hoeft niet. Soms zijn er niet zoveel afwijkingen te zien, terwijl u wel veel last hebt.

### *Witte plekken*

Lichen sclerosus is herkenbaar aan witte, scherp begrensde, soms glanzende plekken op de huid. De plekken voelen strak aan.

### *Pijn/jeuk*

Plekken rond de geslachtsorganen kunnen vervelende klachten geven. Vrouwen hebben met name last van jeuk en pijn in het gebied rondom de schaamlippen en de anus. Vaak is de jeuk 's nachts het ergst, waardoor het de slaap verstoort.

### *Problemen met plassen of de ontlasting*

LS kan ook pijn bij het plassen of de ontlasting geven. Plassen doet pijn als de huid stuk is en er urine over loopt. Als er kleine scheurtjes zijn rond de anus, dan is het ontlasten erg pijnlijk.

### *Bloedverlies*

Door wrijven en krabben kunnen pijnlijke wondjes en kloofjes ontstaan. In ernstige gevallen ontstaan er blaren gevuld met bloed. De wondjes en blaren kunnen spontaan gaan bloeden. Soms noemt men dat vaginaal bloedverlies, maar dat is niet juist. Met vaginaal bloedverlies wordt namelijk bloedverlies uit de schede of baarmoeder bedoeld.

### *Vergroeiing*

Doordat de huid steeds minder elastisch wordt, ontstaat er een soort littekenweefsel. Dit kan ertoe leiden dat de schaamlippen met elkaar en/of met de clitoris gaan vergroeien. De schaamlippen worden vaak kleiner en kunnen uiteindelijk helemaal verdwijnen. Door deze veranderingen wordt de ingang van de vagina nauwer. Soms wordt ook de clitoris aangetast. Dit kan leiden tot verminderd gevoel of pijn bij het vrijen. Ook kunnen er snel scheurtjes ontstaan die weer pijn kunnen veroorzaken.

### *Verschuiven bij kinderen*

Bij jonge meisjes geeft lichen sclerosus vaak minder klachten. De plekken jeuken soms of geven een branderig gevoel. Andere klachten zijn vaginale afscheiding, pijn bij ontlasting en pijn bij het plassen. Dit verdwijnt weer wanneer de aandoening geneest. Onterecht worden de vaginale wondjes soms in

verband gebracht met seksueel misbruik. Het is daarom goed om voorzichtig te zijn met deze conclusie en eerst uit te sluiten of de klachten ook door een aandoening als lichen sclerosus veroorzaakt kunnen zijn.

### *Emotionele belasting*

Het hebben van lichen sclerosus geeft vaak een grote emotionele belasting. Door schaamte stappen vrouwen met klachten niet snel naar de huisarts. Jeuk kan ook wijzen op een vaginale schimmelinfectie. Dat komt veel vaker voor, waardoor vrouwen met lichen sclerosus vaak ten onrechte daar eerst een behandeling tegen krijgen. Dit kan leiden tot uitstel van de juiste diagnose en behandeling.

Doordat de aandoening zich vooral uit rond de geslachtsdelen is vrijen voor veel vrouwen met lichen sclerosus pijnlijk. Hierdoor kunnen de relatie en seksleven onder druk komen te staan. Bespreek dit ook met de gynaecoloog. Die kan u indien nodig, ook verwijzen naar een seksuoloog.

### **Hoe wordt de diagnose gesteld?**

De huisarts heeft u doorgestuurd naar de gynaecoloog. De gynaecoloog kan de meeste vormen van lichen sclerosus gemakkelijk herkennen. Om zekerheid over de diagnose te krijgen is meestal weefselonderzoek nodig. De arts neemt daarvoor onder plaatselijke verdoving een klein stukje huid weg. Dit heet een huidbiopt.

### **Welke behandeling is er mogelijk?**

#### *Hormoonzalf voor de geslachtsdelen*

Jeuk aan de geslachtsdelen is de meest voorkomende klacht. Ook spontane pijn en pijn bij het vrijen komen vaak voor. De gynaecoloog zal vaak beginnen met het voorschrijven van een sterke hormooncrème of -zalf. De hormonen die hierin zitten heten corticosteroiden. De pijn en jeuk verminderen hiermee snel. Ook helpt de zalf om littekens en vergroeiingen van de huid te voorkomen.

Als de klachten verminderd zijn kunt u een minder sterke hormoonzalf gaan gebruiken en/of minder vaak smeren. Als de ziekte op volwassen leeftijd ontstaat, geneest die niet spontaan. U zult daarom de rest van uw leven de zalven moeten blijven gebruiken; de klachten kunnen echter wel sterk wisselen. Soms zullen er periodes zijn dat u minder of helemaal geen klachten hebt. Dan hoeft u ook minder of helemaal niet te smeren. Het beste is om zo min mogelijk te smeren, maar genoeg om de klachten te onderdrukken. Langdurig gebruik van hormooncrèmes zorgt er namelijk voor dat de huid dunner en kwetsbaarder wordt, dus teveel smeren is ook niet goed.

Weefsel dat verdwenen is kan door de behandeling niet meer terugkomen. De behandeling voorkomt vooral verdere aantasting van de huid rondom de vagina en anus en onderdrukt de symptomen zoals de jeuk. In het verleden werden ook wel crèmes met oestrogeen (vrouwelijk hormoon) of hormoontabletten gebruikt. Het effect daarvan is alleen niet bewezen. De arts schrijft dit daarom niet meer voor bij LS.

#### *Verzorgende crème voor de rest van het lichaam*

Hormooncrème of -zalf helpt goed tegen pijn en jeuk aan de geslachtsdelen. Het is daarnaast van belang dat de huid gevoed wordt door een verzorgende, vette zalf zoals vaseline of lanettezalf. De huidafwijkingen op andere plekken van het lichaam reageren echter niet goed op hormoonzalf of -crème. Als de huid strak aanvoelt kunt u het beste een gewone verzorgende crème gebruiken. Dit geeft meestal wel verlichting.

### *Operatie?*

Een operatie (zoals plastische chirurgie met vervanging van de huid) is meestal geen oplossing. Na een operatie komt de aandoening namelijk vaak weer terug. Bovendien zijn ingrepen in dit gebied heel gevoelig en er ontstaan makkelijk complicaties zoals ontstekingen. Als u veel klachten ervaart bij vrijen, kan een ingreep wel besproken worden, maar dat is afhankelijk van uw persoonlijke situatie.

### *Bij meisjes*

Bij jonge meisjes zijn de meest voorkomende problemen jeuk en pijn aan de buitenste schaamlippen en het gebied rondom de anus. De arts kan hiervoor een hormooncrème of -zalf voorschrijven. Bij jonge meisjes verdwijnen de klachten uiteindelijk vaak als ze in de puberteit komen. Ongeveer 65% heeft daarna helemaal geen klachten meer.

### **Welke controles zijn er nodig?**

In zeldzame gevallen ontstaat huidkanker in het aangedane gebied. Dat gebeurt bij ongeveer 5 op de 100 vrouwen met LS. Daarom is het advies om elk jaar voor controle terug te komen bij de gynaecoloog of dermatoloog. Het is ook verstandig om zelf regelmatig de aangedane huid te controleren op veranderingen. Als u een wondje heeft dat niet spontaan geneest of blijft zweren, ga dan (eerder) terug naar uw arts.

### **Waar moet u voor oppassen bij lichen sclerosus?**

Wees extra voorzichtig met de huid bij lichen sclerosus. Wondjes of andere beschadigingen kunnen namelijk weer opnieuw klachten geven. De huid is namelijk veel dunner en kwetsbaarder dan een gezonde huid.

Het helpt om extra irritatie van de vulva te voorkomen. Dat kan met de volgende adviezen

- Draag los katoenen ondergoed overdag en geen slipjes nachts.
- Vermijd nylon leggings of panty's of andere strakke kleding.
- Gebruik niet-geparfumeerde, niet-irriterende middelen om de huid schoon te maken.
- Gebruik geen bubbelbaden of geparfumeerde zeep.
- Gebruik geen wasverzachter of plastic lakens.
- Gebruik shampoo en zeep alleen als het moet en pas aan het einde van het baden.
- Blijf niet onnodig lang in nat badpak, gym- of balletkleding rondlopen.
- Gebruik een goed fietszadel bij klachten bij het fietsen.

Voor sommige patiënten kan het nuttig zijn contact te zoeken met andere vrouwen die de aandoening hebben. Er is een patiëntenvereniging ([www.lichensclerosus.nl](http://www.lichensclerosus.nl)).

#### **Contactinformatie**

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de afdeling Gynaecologie:

Locatie Emmastraat  
Emmastraat 42  
1075 HW Amsterdam  
020 - 3055 822  
[gynaecologie@jvg.nl](mailto:gynaecologie@jvg.nl)

We zijn bereikbaar op werkdagen tussen 08.30 en 17.00 uur.

#### **Heeft u een klacht?**

Op onze website [www.jvg.nl](http://www.jvg.nl) vindt u ons klachtenreglement onder: patiëntinformatie – klachten.