

Patiënteninformatie

Gynaecologie

Lichen sclerosus

Streekziekenhuis
Koningin
Beatrix



Lichen sclerosus (LS) is een goedaardige aandoening van de huid. Vooral de huid van de schaamlippen, rond de vagina en soms rond de anus zijn aangedaan. De huid rond de schaamlippen en vagina wordt ook wel vulva genoemd. De belangrijkste klachten zijn jeuk en pijn. De huid is vaak wit verkleurd en dun. Er kunnen kleine scheurtjes in ontstaan. Ook jongens en mannen kunnen deze ziekte krijgen. Bij vrouwen komt LS het meest voor, bij meisjes voor de puberteit en na de overgang. Als een kind LS krijgt, noemen we dit ook wel kinder-LS (zie hiervoor de folder: *'Lichen sclerosus bij meisjes'*).

Bij wie komt het 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).

Hoe ontstaat lichen sclerosus?

Hoe lichen sclerosus precies ontstaat, is (nog) niet duidelijk. Mogelijk heeft het iets te maken met hormonen. De aandoening komt namelijk vooral bij vrouwen voor en begint meestal rond de overgang. Ook is bekend dat bij jonge meisjes de aandoening vaak verbetert of zelfs helemaal verdwijnt na de puberteit. Zowel de puberteit als de overgang zijn perioden waarin er veel verandert in de hormoonhuishouding van een vrouw.

Er zijn ook aanwijzingen dat lichen sclerosus een auto-immuunziekte zou zijn. Dit houdt in dat het lichaam bepaalde lichaamseigen stoffen of cellen niet 'herkent' en daar antistoffen tegen gaat maken. Cellen die anders bijvoorbeeld bacteriën en virussen bestrijden, gaan daardoor bepaalde gezonde delen van de huid en de slijmvliezen aantasten. Het is bekend dat sommige mensen met lichen sclerosus voordat ze de ziekte kregen meermaals infecties hadden aan de geslachtsorganen.

Wat zijn de verschijnselen?

Witte plekken

Lichen sclerosus is herkenbaar aan witte, scherp begrensde, soms glanzende plekken. De plekken voelen strak aan. Bij vrouwen komen de plekken vooral voor aan de schaamlippen en op de huid rond de anus. De huid is dus aan de buitenkant van de geslachtsorganen aangetast, de plekken zitten niet ín de vagina. In de mond komt deze aandoening voor als blauw-witte plekjes op de binnenkant van de wang, het verhemelte en de tong. Bij ongeveer 20% van de patiënten zijn er ook plekken op de romp, vooral op het bovenste deel en rond de navel. Heel soms ontstaan er ook plekken op de schedel, de handpalmen en de voetzolen.

Pijn/jeuk

Op de meeste plekken geven de afwijkingen weinig of geen klachten. Mensen met lichen sclerosus in de mond merken er vaak niet eens iets van. De aangedane plekken rond de geslachtsorganen kunnen wel 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.

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.

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 eigenlijk niet juist. Met vaginaal bloedverlies wordt namelijk bedoeld bloedverlies uit de baarmoeder (via de vagina).

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 bijna helemaal verdwijnen. Door deze veranderingen wordt de ingang van de vagina nauwer. Soms wordt ook de clitoris aangetast.

Emotionele belasting

Het hebben van lichen sclerosus geeft vaak een grote emotionele belasting. Door schaamte stappen vrouwen (en mannen) met klachten niet snel naar de huisarts. Misschien hebt u al jaren rondgelopen met klachten voordat u de stap naar de dokter durfde te zetten. Doordat de aandoening zich vooral uit, rond de geslachtsdelen, is vrijen voor veel vrouwen met lichen sclerosus pijnlijk. Hierdoor kunnen uw relatie en seksleven onder druk komen te staan. Bespreek dit zo nodig met uw arts. Die kan u eventueel verwijzen naar een seksuoloog.

Verschijnselen bij kinderen (zie ook de folder: 'Lichen sclerosus bij meisjes')

Bij jonge meisjes verloopt de aandoening vaak met minder klachten. De aangedane 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.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

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

Wat is de behandeling?

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 corticosteroïden (dit zijn bijnierschors hormonen). De pijn en jeuk verminderen hiermee snel. Ook helpt de crème/zalf om littekens en vergroeiingen van de huid te voorkomen. Als de klachten verminderd zijn, kunt u een minder sterke hormooncrème of -zalf 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 of crèmes moeten blijven gebruiken. 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, net genoeg om de klachten te onderdrukken. Langdurig gebruik van hormooncrèmes zorgt er namelijk voor dat de huid dunner en kwetsbaarder wordt, dus te veel 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 geprobeerd. Het effect daarvan is echter niet bewezen. De arts schrijft dit daarom niet meer voor.

Een operatie (zoals plastische chirurgie) 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.

Andere plekken op het lichaam Hormooncrème of -zalf helpt goed tegen de pijn en jeuk aan de geslachtsdelen. De huidafwijkingen op andere plekken van het lichaam reageren echter niet goed op die behandeling. Als de huid strak aanvoelt kunt u het beste een gewone verzorgende crème gebruiken. Dit geeft meestal wel verlichting.

Belangenorganisaties

Supportgroep & Stichting Lichen Sclerosus

E-mail: info@lichensclerosus.nl

Internet: www.lichensclerosus.nl

Nederlandse Lichen Sclerosus Steun Groep

Internet: www.lichensclerosus.info

Huid-Infolijn

Telefoon 026 351 41 60 (ma t/m vr van 09.30 tot 16.30 uur).

Bij de Huid-infolijn kunt u terecht voor algemene informatie over huidandoeningen, een persoonlijk gesprek, adressen van relevante organisaties, contact met een patiëntenorganisatie.

Controle

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

Pas op

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

Geheimhouding en recht op privacy

Alle medewerkers van ons ziekenhuis hebben een geheimhoudingsplicht. Verder heeft u als patiënt recht op privacy. Uitgebreide informatie hierover kunt u vinden in de folder 'De rechten en plichten van de patiënt'. Deze is verkrijgbaar op de afdeling en bij de patiënteninformatie in de centrale hal. Daarnaast is deze folder te vinden op: www.skbwinterswijk.nl

De inhoud van deze folder is (met toestemming) ontleend aan de het ziekenhuis Antonius in Nieuwegein

Bezoekadres:
Beatrixpark 1
7101 BN Winterswijk

Postadres:
Postbus 9005
7100 GG Winterswijk

T 0543 54 44 44
F 0543 52 23 95
info@skbwinterswijk.nl
www.skbwinterswijk.nl