

# Lichen sclerosus

## Gynaecologie

### Inleiding

Bij u is lichen sclerosus vastgesteld. Deze folder geeft algemene informatie over de bijbehorende klachten, behandelmogelijkheden en zaken waar u rekening mee moet houden.

### Wat is lichen sclerosus?

Lichen sclerosus (LS) is een aandoening van de huid. Vooral de huid van de schaamlippen, rond de schede-ingang en soms rond de anus zijn aangedaan. De huid rond de schaamlippen en schede-ingang wordt ook wel vulva genoemd. De belangrijkste klachten zijn jeuk en pijn. De huid is vaak wit verkleurd en minder elastisch. Er kunnen kleine scheurtjes in ontstaan. Door het ontstekingsproces en de verlittekening kunnen de schaamlippen en opening van de schede kleiner worden. Bij vrouwen komt LS het meest voor, na de overgang en zeldzamer ook bij meisjes voor de puberteit.

### De oorzaken

De oorzaak van LS is niet bekend. Mogelijke oorzaken zijn:

- erfelijkheid. Soms komt LS bij meer personen in een familie voor, maar er is geen sterk verband. De meeste dochters of zussen van vrouwen met LS hebben zelf geen LS. Maar als één van uw dochters LS heeft, is het wel zinvol om de andere dochters te laten controleren;
- auto-immuniteit. Sommige meisjes met LS hebben een auto-immuunziekte zoals een schildklier-aandoening, vitiligo (witte plekken van de huid), alopecia areata (plekken van kaalheid op het hoofd) of een reumatische aandoening. Vooral nog wordt LS zelf niet als een auto-immuunziekte gezien;
- infectie of irritatie. Tot zover zijn er geen infectieziekten bekend die LS veroorzaken. Het is niet besmettelijk. Irritatie door warmte, vocht, veel fietsen is niet de oorzaak van LS. Irritatie kan de klachten wel verergeren. Patiënten met LS zijn ook gevoeliger voor het krijgen van een infectie met een gist (candida). Bij verergering van klachten ondanks behandeling zal daarom ook vaak onderzocht worden of dit door een gist komt.

### Klachten / gevolgen

Mogelijke klachten ten gevolge van LS kunnen zijn:

- jeuk en pijn. De meest voorkomende klachten bij LS zijn jeuk en pijn. De klachten kunnen mild zijn, maar ook heel erg heftig. 's Avonds in bed is de jeuk vaak het ergst. Als de aandoening ernstiger is, zijn de klachten meestal erger. Maar dit hoeft niet. Soms zijn er niet zoveel afwijkingen te zien, terwijl er wel veel klachten zijn. De klachten kunnen erg ongemakkelijk zijn in sociale situaties, omdat de jeuk vaak uitlokt om te wiebelen op de stoel, of te krabben in het kruis. Er kan schaamte zijn om over de klachten te vertellen of er mee naar de dokter te gaan. LS wordt in de beginfase niet altijd herkend, met name niet bij kinderen en kan worden verward met een (terugkerende) candida (een gist) infectie. Als LS actief is rond de periode van de puberteit, is er kans op minder groei van de schaamlippen die in die periode plaatsvindt. Dit wordt tegengegaan door goede behandeling van de LS;
- problemen met plassen of ontlasting. LS kan ook pijn bij het plassen geven of bij het krijgen van ontlasting. Plassen doet pijn als de huid stuk is en er urine over loopt. Als er kleine scheurtjes zijn rond de anus, dan is het krijgen van ontlasting erg pijnlijk. Als het krijgen van ontlasting wordt vermeden vanwege de pijn, kan er obstipatie ontstaan. De ontlasting dikt in, wordt harder en de pijn zal alleen maar toenemen;
- afscheiding. Actieve LS kan zorgen voor (extra) afscheiding. De afscheiding kan bloederig zijn ten gevolge van bloedende plekjes aan de schaamlippen. De bloedende plekjes ontstaan door het krabben van de geïrriteerde en kwetsbare huid. Deze bloederige afscheiding is niet gevaarlijk. Maar bloederige afscheiding is altijd wel een reden om een deskundige te raadplegen;
- geen klachten. Het kan ook zijn dat LS geen klachten geeft. Zijn er problemen met het plassen en de ontlasting en wordt de LS niet herkend? Dan wordt er bij kinderen nogal eens aan maagdarmproblemen of gedragsproblemen gedacht.
- speciaal bij kinderen. Als een jong meisje een pijnlijke en gevoelige vulva (huid schaamlippen en huid bij vagina) heeft met wonden en littekens, horen ouders en artsen na te denken over het feit of mogelijk seksueel misbruik een

oorzaak van de klachten kan zijn. Als een arts weet hoe LS eruit ziet en de juiste vragen stelt, kan hij / zij het onderscheid maken. Het is belangrijk dat de arts hierover openlijk kan praten met u.

### **Relatie tussen lichen sclerosus en schaamlipkanker**

Vrouwen met LS hebben een verhoogd risico om schaamlipkanker te krijgen (vulvacarcinoom; plaveiselcelcarcinoom van de schaamlippen). De kans hierop is afhankelijk van het wel of niet actief zijn van de ziekte. Het levenslang vet houden van de huid en onderdrukken van LS met ontstekingsremmende zalf is erg belangrijk. Bij een telkens rustige LS lijkt het kanker risico onder de 1% te liggen. Zonder goede behandeling ligt het kanker risico ergens rond de 4 – 7%. Als LS al op kinderleeftijd ontstaat, lijkt deze kans lager. Als de ziekte boven de 70 jaar ontstaat is het kanker risico het grootst. Het is belangrijk om niet met uw behandeling te stoppen zonder instructie hiervoor van de dokter.

### **Een lichamelijk onderzoek**

Onderzoek van de vulva is noodzakelijk voor het stellen van de diagnose LS. Het onderzoek is ook nodig om het effect van de behandeling te controleren. Wat houdt dit onderzoek in? De arts kijkt zorgvuldig naar de schaamlippen, de anus en de ingang van de vagina. De arts of u zelf spreidt de schaamlippen om de huid bij de vagina beter te kunnen laten zien. Meer is er niet nodig. Bij het regelmatig onderzoeken van de schaamlippen kan het voorkomen dat er een huidafwijking wordt gezien die zou kunnen passen bij (voorloper afwijkingen van) schaamlipkanker. Er zal dan door de arts worden afgesproken dat er een biopt (wegnemen van een stukje weefsel voor onderzoek) van het afwijkende gebied wordt genomen. De patholoog kan dan bepalen of de afwijking past bij LS of bij een andere afwijking.

### **Behandeling**

#### **De basis behandeling houdt in het vet houden van de huid en het onderdrukken van de ontstekingscomponent.**

Het vethouden van de huid wordt gedaan met dagelijks één tot drie maal vette zalf (bijvoorbeeld simplex basis zalf; Lanette vetzalf; vaseline paraffine of vaseline cetomacrogol). Vette zalf mag ook vaker worden aangebracht dan 1-3 maal als dat plezieriger voelt. Verder moet de huidziekte onder controle worden gehouden met een ontstekingsremmer. Levenslang tenminste één maal per week Dermovate® (clobetasol-17-propionaat; een klasse 4 corticosteroïd, ontstekingsremmende zalf). Bij klachten van Dermovate® kan een corticosteroïd van een lagere klasse worden gegeven. De frequentie van smeren hangt niet alleen af van klachten, maar ook van hoe rustig het lichen beeld er uit ziet.

#### **Behandeling bij klachten**

Bij klachten wordt getracht om de 'ontsteking' onder controle te brengen met dermovate in een afbouwschema. Hier onder één voorbeeld van een afbouwschema:

Week 1 + 2: twee maal daags

Week 3 + 4: een maal daags

Week 5 + 6: om de dag

Week 7 + 8: twee maal per week

Nadien terug naar de onderhoudsdosering van één maal per week. Hierdoor wordt de lichen onder controle gehouden. Als de behandeling met Dermovate® gestopt wordt, zullen op den duur de klachten terugkomen en kan er een stukje blijvende verandering van de schaamlippen zijn ontstaan. Het doorgaan met de Dermovate® één keer per week is ook goed om het zeldzame ontstaan van schaamlipkanker te voorkomen.

#### **Overige adviezen**

Wij adviseren u:

- vermijd broeien. Slaap zonder ondergoed, vermijd strakke kleding;
- vermijd inlegkruisjes en maandverband. Indien dit wel noodzakelijk is, kies dan voor materiaal van katoen (wasbaar of wegwerp van bijvoorbeeld het merk Sanature®; Yoni® of Cottons®) of voor ondergoed met extra beschermend kruisje van bijvoorbeeld het merk Swaens®;
- bij incontinentiemateriaal: zoek in overleg met arts en apotheek naar het minst schurende materiaal;
- vermijd wrijven. Gebruik bij de verzorging van de vulva geen washandjes, maar water met de hand of de douchekop (van voor naar achter met lauwwarm water); droogdeppen in plaats van droog wrijven. Wij adviseren een aangepast zadel voor het fietsen. Er zijn meerdere soorten beschikbaar met ondersteuning van de

zitbeenderen en een uitsparing voor het kruis. Er zijn zadels passend bij een ontspannen, rechtop of sportievere zit;

- indien veel hinder: gebruik een ijsverbandje (zelf te maken door een (iets gebogen) maandverbandje in te vriezen en dit te omwikkelen met een schone doek. Overleg met uw arts of u tijdelijk meer hormoonzalf zou moeten gebruiken of langs zou moeten komen.

Het is verstandig zelf ook geregeld met een spiegelijtje naar de vulva te kijken. Als u klachten heeft of als u veranderingen of plekjes bemerkt die u niet vertrouwt, dan is het raadzaam om de afspraak bij de arts te vervroegen.

### **Wanneer contact opnemen?**

Normaal volstaat een jaarlijkse controle, maar als u pijnklachten krijgt of andere toename van klachten, neem dan contact op met de polikliniek voor een extra controle op korte termijn.

### **Aanvullende informatie**

Meer informatie over lichen sclerosus kunt u vinden:

- Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie ([www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)) [Lichen sclerosus](#);  
[Lichen sclerosus bij meisjes](#)
- Patiëntenvereniging met informatie over de aandoening / behandeling en lotgenoten contact [www.lichensclerosus.nl](http://www.lichensclerosus.nl)

### **Belangrijke contactgegevens**

- polikliniek Gynaecologie, route H03, telefoon (053) 487 23 30.
- De polikliniek is op werkdagen bereikbaar van **08.00 tot 17.00 uur**.

### **Tenslotte**

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of een bepaald onderzoek. Als iets u niet geheel duidelijk is, vraagt u de specialist of de verpleegkundige dan om nadere uitleg.