

Wat is Lichen Sclerosus ?

1. Wat is Lichen Sclerosus ?
2. Wat zijn de symptomen van LS ?
3. Waardoor wordt LS veroorzaakt ?
4. Behandeling van LS door de artsen
 - 4.1 Wanneer is de LS niet meer actief ?
 - 4.2 Corticosteroïden
 - 4.3 Indien corticosteroïden niet werken
 - 4.4 Operaties
5. Wat kun je zelf doen ?
 - 5.1 Wassen
 - 5.2 Basiszalf
 - 5.3 Douchen, (zit)baden
 - 5.4 Kan nooit kwaad
 - 5.5 Wel en niet doen
 - 5.6 Zelfonderzoek
6. “Genezing”
7. Sex en LS
8. Voedsel en diëten
9. LS en menstruatie
10. LS en kanker
11. Belangrijk

1. Wat is Lichen Sclerosus ?

Lichen Sclerosus (oude benaming Lichen Sclerosus et Atrophicus/Atrophicans) is de benaming voor een chronische niet besmettelijke ontsteking van de huid. De huidaandoening wordt het meest gezien op de huid rondom de geslachtsdelen. Door de ontsteking wordt de huid dunner (atrophicus) of dikker (sclerosus), wit (lichen) en glanzend. De huid wordt porseleinwit en verliest haar elasticiteit. LS komt vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen. Waarschijnlijk meer bij vrouwen na de menopauze, bij kinderen komt het vooral voor tussen 4 en 7 jaar. LS komt vaker voor bij vrouwen en meisjes dan bij mannen en jongens.

In tweederde van de gevallen van LS bij kinderen lijken zij dit in de pubertijd te “overgroeien”, de kans bestaat echter dat zij op latere leeftijd toch weer klachten krijgen omdat het een chronisch aandoening is blijft het latent aanwezig. Klachten kunnen “weer de kop opsteken” tengevolge van hormonale veranderingen ? Bijvoorbeeld de menopauze.

Door een tekort aan onderzoeken is er (nog) weinig bekend. Met als gevolg vaak in eerste instantie verkeerde diagnoses (o.a. schimmelinfecties). Het lijkt dat niet iedereen de zelfde baat heeft bij de verschillende medicijnen/behandelingen. Dit kan tot gevolg hebben dat er verschillende behandelplannen/medicijnen worden uitgetoetst voordat de behandeling daadwerkelijk aanslaat.

Mons veneris (venusheuvel)
Labia majora (grote, buitenste schaamlippen)
Urethra (plasbuis)
Labia minora (kleine, binnenste schaamlippen)
Vagina (schede, inwendig)
Vestibulum (introïtus of voorhof van de vagina/schede)
Perineum (huid tussen vagina en anus)

Bij vrouwen manifesteert LS zich in de meeste gevallen in de huid van de vulva (dit is het externe gedeelte van het vrouwelijke geslachtsdeel; de vagina is het gedeelte dat van binnen zit). De aangedane huid van de vulva lijkt soms de vorm van een "vlinder" of als de uitbreiding ook de anus betreft een "acht" te hebben. Bij mannen gaat het meestal om het samengroeien van de voorhuid over de eikel en de huid van de eikel zelf. LS kan zich ook uitbreiden naar of beginnen in de anusstreek. Ook de toegang naar de vagina en de opening van de anus kunnen vernauwen. Door het verdikken en vernauwen van de toegang naar de vagina, kunnen er naast vernauwing van de vagina-ingang ook problemen ontstaan met plassen, omdat de urethra overdekt raakt met samengegroeide huid. Sporadisch worden patiënten gezien waarbij LS ook binnen in de vagina en het wangslimvlies voor komt, maar dit zou zeer zeldzaam zijn.

Hoewel LS zich meestal manifesteert in cellen van de genitale delen, kan het ook (bij 15 tot 20 % van de patiënten) voorkomen op andere delen van het lichaam, dit is een zeldzamere vorm van LS, niet-genitale, of extragenitale Lichen Sclerosus, het wordt gezien:

- op binnenkant van de polsen
- op/tussen de borsten
- in de nek
- op de rug (met verder weinig klachten)
- bikinilijn
- op plekken waar de huid dun is (ellebogen, knieën, bovenkant voeten)
- op bovenbenen
- op het hoofd, in de mond, de handpalmen en voetzolen (zéér zelden)

Deze plekken zien er uit als porcelein-witte, papierdunne huidgebiedjes die over het algemeen weinig klachten geven. Deze plekken reageren niet/nauwelijks op behandeling, als de huid strak aan voelt kan een verzorgende vette zalf/crème verlichting geven.

2. Wat zijn de symptomen van LS?

Bij (volwassen) vrouwen is met name het gebied van de schaamlippen en rond de anus aangedaan. Vaak is de hele vulva en het perineum (huid tussen vagina en anus) aangedaan. Bij kinderen worden de symptomen soms (ten onrechte) in verband gebracht met kindermishandeling/seksueel misbruik vooral als er wondjes in de huid worden gezien. Daarom moet hier zeer zorgvuldig een duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen Lichen Sclerosus en kindermishandeling ! Het kan ook naast elkaar voorkomen. Kinderen ervaren vaak een branderig gevoel en jeuk, daardoor worden vaak wondjes gezien (door krabben bij jeuk). Het ophouden van plas en ontlasting om pijn door wondjes te vermijden kan obstipatie tot gevolg hebben. Bij jongens kan vernauwing van de voorhuid problemen geven met plassen en hygiëne. Bij kinderen zijn de uiterlijke symptomen vlakke ivoorwitte tot roze plekjes die kunnen samengroeien tot grotere witte plekken die vaak dun en kwetsbaar zijn. Bij mannen is de aandoening vaak beperkt tot de eikel en voorhuid. De andere gebieden van de geslachtsorganen zijn minder vaak aangetast. Door verklevingen van de voorhuid kan deze minder goed over de eikel worden getrokken. Mannen hebben soms eerder pijn dan jeuk doordat de huid strakker aanvoelt/wordt. Ook bij mannen kunnen er plasklachten ontstaan (sproeien, minder krachtige straal) door vernauwing van de plasbuis. Ook pijn bij het vrijen en erectieproblemen kunnen gevolgen zijn van LS. LS bij mannen wordt ook wel Balanitis Xerotica Obliterans genoemd.

De voelbare symptomen zijn in het beginstadium voornamelijk jeuk/branderig gevoel en soms een soort stekende pijn. Er kunnen zich geleidelijk witte vlekken of harde bulten vormen in het gebied tussen de binnenste en buitenste schaamlippen, rond de clitoris en op de clitoris zelf. Deze witte vlekken zijn een verdikking van de huid (een verdikte keratinelaag). Ze zijn glad, de huid is niet meer zo flexibel. Deze witte geworden huid laat soms los. Het is onduidelijk of dit een deel is van heling of juist verergeren van de symptomen. Als de witte huid is afgestoten, is de huid eronder meestal weer roze zoals het eerst was, maar – helaas – groeien uiteindelijk de witte plekken weer op dezelfde plaats terug en begint het proces opnieuw.

De huid kan ook erg dun en breekbaar worden en kan door bijvoorbeeld een te ruwe aanraking, een (te) harde douche en zelfs door fietsen en lopen scheuren. Dit gebeurt voornamelijk in de huidplooi, bijvoorbeeld tussen de binnenste en buitenste schaamlippen, in de bilnaad of rond de clitoris. Doordat de huid erg kwetsbaar is kan er pijn zijn bij plassen of ontlasting en kunnen er soms ook bloeduitstortingen te zien zijn.

Een ander symptoom is dat de binnenste schaamlippen kleiner lijken te worden of lijken te verschrompelen. De binnenste schaamlippen en de clitoris kunnen zelfs lijken te verdwijnen (architectuurverlies). Het is aannemelijk dat dit verdwijnen niet echt gebeurt, maar dat de huid tussen de binnenste en buitenste schaamlippen samengroeit. Ook de huid boven de clitoris kan samengroeien met de clitoris en de clitoris uiteindelijk helemaal “overwoekeren”. Ook kan de huid bij de anus en de urethra (plasbuis) samengroeien.

Door het samengroeien/verharden van de aangedane huid kunnen er klachten zijn als pijn tijdens geslachtsgemeenschap (penetratie). Problemen met plassen (sproeien of minder krachtige straal) door overgroei van de urethra. Bloedingen van de geslachtsorganen en in ernstige gevallen (bloed)blaren en zweren kunnen ook voorkomen.

Weer een ander fenomeen is het vormen van grote rode, soms zwartbruine vlekken, bloedblaren. Deze lijken uit het niets te kunnen ontstaan en zijn soms heel gevoelig. Ze verdwijnen na verloop van tijd vanzelf weer.

Vaak wordt een boel ellende veroorzaakt door het (soms in de slaap) krabben. Hierdoor scheurt de vaak dunne huid en kunnen er infecties ontstaan, omdat de dunne en kapotte huid vatbaarder is voor infecties en spruw (schimmel die normaal op de huid voorkomt).

Andere mogelijke symptomen zijn een branderig gevoel en zwellingen van de vulva.

Erg belangrijk is het volgende: Niet alle mensen hebben alle symptomen! Bij de ene persoon kunnen de symptomen milder zijn, bij de ander heviger. Er zijn zelfs mensen bij wie LS wordt geconstateerd die géén van de genoemde symptomen hebben. Ook is het verloop van de symptomen niet bij iedereen even vergaand. Het is niet altijd zo dat een persoon met milde symptomen uiteindelijk ernstiger symptomen krijgt. Zeker als de ziekte goed wordt behandeld kan een stagnatie van de klachten optreden en vaak kan de persoon helemaal symptoomvrij worden. De ziekte is echter niet te genezen, omdat ze chronisch is.

3. Waardoor wordt LS veroorzaakt?

Omdat de oorzaak van LS niet precies bekend is, wordt LS op verschillende manieren benaderd:

- als een auto-immuunziekte. Het immuunsysteem probeert de lichaamseigen cellen af te breken.
- als gevolg van het uit balans zijn van de hormonen. Er zijn verschillende redenen die deze gedachte staven: LS kan niet worden genezen, maar toch schijnen kinderen met LS de symptomen te kunnen overgroeien als ze in de puberteit raken. Ook tijdens de menopauze kan LS ontstaan.

Bovendien blijkt stress een trigger te zijn om de symptomen van LS te openbaren. Tijdens aanhoudende stress worden stresshormonen aangemaakt (cortisol). Door te lange perioden van stress wordt misschien te veel van dit hormoon geproduceerd, waardoor de hormoonhuishouding uit balans kan raken. Deze onbalans kan grote schadelijke effecten hebben op het immuunsysteem.

(er zijn ook verwijzingen gemaakt naar steeds meer toevoegingen van hormonen in ons huidige eten, omdat LS ook steeds vaker voorkomt bij jongere vrouwen).

- als aangeboren (genetisch bepaalde) afwijking. Bij veel mensen hebben één of meerdere familieleden al een dermatologische afwijking of afwijkingen van het immuunsysteem.
- er is ook een link gelegd naar een afwijking in de schildklier. Ook dit heeft natuurlijk weer te maken met de aanmaak van hormonen, dus kan waarschijnlijk ook hier aan hormonen worden gerelateerd. Patiënten waarbij een auto-immuun aandoening is geconstateerd blijken soms meerdere auto-immuun aandoeningen te hebben/krijgen.

Belangrijke factoren die de klachten kunnen verergeren:

- Stress (perioden van langdurige stress lijken een trigger te kunnen zijn voor LS) Bij stress worden er grote hoeveelheden stress-hormonen (cortisol) aangemaakt die het immuunsysteem sterk kunnen beïnvloeden.

Normaal gesproken kan stress de weerstand verhogen door de werking van cortisol en andere steroïden die de hypofyse produceert in antwoord op stress. In de eerste stadia van de stressrespons voeren cortisol en verscheidene verwante hormonen een soort reddingsoperatie uit, waarbij ze lymfocyten (de immuuncellen die indringers opsporen) vanuit hun normale werkterrein snel naar dat deel van het lichaam brengen waar een infectie wordt bestreden. Dit verklaart voor een deel waarom we in een stresssituatie goed functioneren, maar enkele dagen later, als ons immuunsysteem zijn gewone werk en tempo weer oppakt, beginnen te hoesten

en te snuffen.

Aanhoudende stress is schadelijk, omdat dan de aanmaak van deze stresshormonen niet stopt. Deze hormonen hebben directe invloed op de organen van het immuunsysteem: zwezerik, lymfeklieren, beenmerg en milt.

- Trauma (ook lang geleden, ook heeft littekenweefsel eerder de neiging om LS te manifesteren).
- Langdurig pilgebruik. In de cyclus van de vrouw worden tijdens de vruchtbare periode oestro-geen aangemaakt. Door het pilgebruik komt een vrouw niet in haar vruchtbare periode en wordt daarom geen oestrogenen aangemaakt. Eén van de behandelingen die echt lijken te helpen de huidstructuur weer te herstellen is met een crème met het natuurlijke oestrogenen: 17 β -oestradiol. Het lijkt dus logisch dat als het lichaam zelf weer oestradiol gaat aanmaken, de balans zou kunnen worden hersteld. Ook zou progesteron in de pil de oestrogenen receptoren blokkeren en kan de normale werking van oestrogenen belemmeren. Ook zou de pil bij jongere meisjes (< 16 jaar) ervoor kunnen zorgen dat de huid van de vulva niet op de juiste manier volgroeit, zodat deze extra kwetsbaar kan blijven voor irritaties en pijn. De kans zou zelfs 9x groter zijn dan bij vrouwen die later of helemaal geen pil zijn gaan gebruiken.

4. Behandeling van LS door de artsen

Meestal kan de diagnose LS door een specialist gesteld worden na inspectie van de huid (met het blote oog) en de combinatie met de klachten van de patiënt. Bij twijfel kan er een (stans)biopt genomen worden, waarbij een stukje weefsel wordt afgenomen en onderzocht. Een biopt geeft niet altijd de uitslag LS, terwijl toch alle symptomen doen vermoeden dat er sprake is van LS, een ervaren arts (in het behandelen van LS) zal dan afgaan op zijn/haar waarneming en aan de hand van de klachten van de patiënt een behandelplan opstellen.

Lichen Sclerosus wordt door een specialist behandeld. Dit kan zowel een gynaecoloog als een dermatoloog zijn. Of door beide als u behandeld wordt op een vulva-poli. Mannen worden vaak naar een uroloog doorverwezen. Kinderen naar een dermatoloog, gynaecoloog, uroloog die als specialisatie/aandachtsgebied kinderen hebben.

De behandeling is gericht op het onderdrukken van de ontstekingsreactie, het bestrijden van lokale symptomen, het voorkómen en behandelen van complicaties. Om maligniteiten (kwaadaardige ontwikkeling) in een vroeg stadium te kunnen opsporen verdient het aanbeveling om de aangedane huid minimaal één keer per jaar door de behandelend specialist te laten beoordelen.

In de meeste gevallen wordt een behandeling gestart met een sterk werkende hormoonzalf/crème (topicale corticosteroiden) klasse 4 bijv. Dermovate of klasse 3 bijv. Cutivate. Corticosteroiden uit een lagere klasse hebben géén of nauwelijks effect bij LS. Zalven geven meestal betere resultaten, betere en diepere opname door de huid, minder kans op allergische reactie/irritatie, vetter dan crèmes die doordat zij water bevatten een uitdrogende werking op de huid hebben. Crèmes bevatten conserveringsmiddelen die niet altijd goed worden verdragen, daardoor meer kans op irritatie en allergische reactie.

Deze zalven/crèmes zorgen voor het wegnemen van de symptomen als jeuk, branderigheid, steken, en het verbeteren van de huidconditie. De zalf/crème dient dun op de aangedane huid/plekken te worden gesmeerd. Voor alle hormoonzalven/crèmes geldt dat ze het best hun werk doen als ze opgesmeerd worden voordat je naar bed gaat. Ook opsmeren nadat je in bad bent geweest, wanneer de huid dus wat week is (en daarna naar bed gaat) bevordert het

intrekken en inwerken van de hormoonzalf/crème. Van hormoonzalf wordt juist zó veel gebruikt dat het de aangedane plekken met een dunne laag bedekt, teveel opgebrachte zalf wordt tussen de schaamlippen naar buiten geperst en komt dan op gezonde huid waardoor deze op termijn schade kan krijgen (dun worden).

Je kunt ze het best zachtjes in masseren. Wanneer de huid over de clitoris nog maar een kleine opening vertoont, dan kan de crème door middel van een wattenstokje met crème voorzichtig in deze opening worden “gedraaid” om de crème aan te brengen.

Náást het smeren van hormoonzalf is het van belang om de huid met een basiszalf te verzorgen. Dit mag zó vaak als nodig is/prettig voelt (meermaals per dag !). Een basiszalf kan ongeveer een half tot een heel uur ná het smeren met hormoonzalf gesmeerd worden. Dan beïnvloedt (verzwakt) het de werking van de hormoonzalf niet. Een basiszalf houdt de huid vet en soepel waardoor er minder wrijving, irritatie en jeuk wordt ervaren, bovendien zorgt dat er voor dat er minder met hormoonzalf gesmeerd hoeft te worden omdat de huid rustiger blijft.

Zie ook 5.2 en de lijst basiszalf !

4.1 Wanneer is de LS niet meer actief?

LS die op kinderleeftijd ontstaat heeft een veel betere prognose dan LS die op volwassen leeftijd ontstaat. Bij ongeveer tweederde van de gevallen ontstaan op kinderleeftijd verdwijnen de afwijkingen in de pubertijd maar kunnen op latere leeftijd weer terug komen. LS na de pubertijd ontstaan is meestal chronisch.

Een maat voor het herstellen van actieve LS is dat de behandeling de histologische (microscopische) veranderingen door LS tegengaat. Wanneer deze verandering is gestopt is de LS niet meer actief (uitgeblust). Er kunnen dan nog wel uiterlijke kenmerken zijn, zoals verkleuringen en dergelijke.

4.2 Corticosteroiden

Corticosteroiden (hormoonzalf/crème) zijn altijd op doktersrecept en zijn allen bedoeld om de symptomen, zoals de pijn/ jeuk te verlichten, werken ontstekingsremmend en kunnen architectuurverlies (vergroeien/ verstrijken) beperken. Corticosteroiden worden ingedeeld in klassen van de zwakste corticosteroiden in de laagste klasse 1, naar de sterkste in de hoogste klasse 4. En zijn het meest effectief als er volgens een smeerschema gesmeerd wordt (zie de video-presentatie “Smeerschema” !) Wanneer men echter weer meer last krijgt kan weer begonnen worden met het volgens het smeerschema intensief (elke dag vóór het slapengaan) te smeren en geleidelijk weer af te bouwen totdat de klachten met een onderhoudsdosis onder controle blijven.

Hieronder staan een aantal merknamen:

Klasse 1: Hydrocortisonen, Mildison, HCA(Hydrocortisonacetaat)

Klasse 2: Aclosone, Locacorten, Synalar(Gamma), Ultralan, Locoïd Crelo, Locoïd, Delphi, Triamcinolon, Clobetason, Emovate, Locacorten

Klasse 3: Amicla, Diprosone, Betamethason, Betnelan, Celestoderm, Emovate, Preferid, Ibaril, Topicorte, Nerisona, Topsyne, Decoderm, Cutivate, Sicorten, Elocon, Nerisona, Ibaril, Mometasonfuroaat vet

Klasse 4: Dermovate, Diprolene, Diprosone, Buvate, Clovate, Clobetasol

4.3 Indien corticosteroiden niet werken

• Protopic – (eigenlijk een medicijn wat toegepast wordt bij Psoriasis en Eczeem). Sommigen zijn overgevoelig voor deze crème, of er kan na de eerste (succesvolle) behandeling een allergische reactie ontstaan zodat een tweede keer een behandeling het averechtse effect heeft. Deze crème wordt eerder door dermatologen voorgeschreven dan door gynaecologen, omdat dit medicijn vaker wordt voorgeschreven bij Eczeem of Psoriasis. Normaal zou je meteen stoppen met een crème die brand, jeuk en pijn veroorzaakt, maar met Protopic zijn dit juist bijverschijnselen die soms twee weken kunnen aanhouden. Volgens specialisten is dat een teken dat het aanslaat. • Elidel – een mildere versie van Protopic

4.4 Operaties

Een misverstand is dat LS door een operatie kan worden genezen. Dat is namelijk niet waar. De ziekte komt van binnenuit en kan dus niet worden genezen door de huid weg te halen.

Er kan een operatie worden gedaan om het littekenweefsel wat door LS is ontstaan te verwijderen en te vervangen door gezonde huid (huidreconstructie). Deze operatie heeft dan niet als doel de LS te verwijderen, maar is meestal bedoeld om de pijn en ongemakken weg te nemen wat door het littekenweefsel ontstaat. Hierbij kun je denken aan allerlei ongemakken die de trekkende huid kan veroorzaken, omdat deze minder flexibel is geworden. Ook wanneer de huid over de clitoris en urethra is gegroeid kan deze geopereerd worden, met als gevolg dat de clitoris weer gevoeliger is bij het hebben van seks. De operaties dienen door ervaren chirurgen te worden uitgevoerd die al ervaring hebben met dergelijke operaties. Meestal wordt pas voor een dergelijke operatie gekozen als de symptomen van LS onder controle zijn. Na de operatie worden weer corticosteroiden toegepast om de LS onder de duim te houden.

Bij vernauwing van de introïtus (schede/vagina-ingang) kan een introïtusplastiek (verwijdings-, achterwand-, jumping man plastiek) worden gedaan. Meestal onder narcose, de ingreep duurt 10 tot 20 minuten. Hierbij wordt door de chirurg (gynaecoloog) een sneetje (incisie) gemaakt in de lengterichting in het midden van de schede, aan de achterkant en net bij de ingang. De incisie wordt vervolgens in de breedte gesloten. Door deze ingreep zal de schede-ingang verwijd (ruimer) worden waardoor vrijen (met volledige penetratie) doorgaans weer mogelijk wordt.

Bij mannen kan een besnijdenis (circumcisie) worden uitgevoerd waarbij de voorhuid operatief wordt verwijderd. Meestal wordt deze ingreep poliklinisch uitgevoerd onder plaatselijke verdoving, duur van de ingreep is ongeveer 20 minuten.

5. Wat kun je zelf doen?

In dit hoofdstuk staan ondersteunende behandelingen en tips. Deze tips zijn bedoeld als ondersteuning en naast het gebruik van de voorgeschreven medicatie van de artsen. Zorg wel dat je LS wordt behandeld door een specialist. Het niet laten behandelen van LS kan blijvende schade opleveren.

Let wel: Hoewel alle tips in dit hoofdstuk handig en doeltreffend kunnen zijn is het wel belangrijk dat je in de gaten houdt, dat je niet alles probeert op hetzelfde moment. De huid waar LS zich manifesteert is teer en moet ook de kans krijgen zich te herstellen.

5.1 Wassen

Het best is om helemaal geen zeep te gebruiken om de genitaliën te wassen! Goed spoelen met (koud/lauw) water is vaak voldoende. Als je echter toch een zeep wilt gebruiken, neem dan iets wat zo aardig mogelijk is voor je huid. Hou er rekening mee dat je niet alle bacteriën wilt doden die in en rond de vagina hun goede werk doen!

5.2 Basiszalf (verlichtende crèmes, oliën, zalven, etc.)

Onderstaande middelen zijn niet genezend, maar helpen de symptomen te verlichten.

- Zalf tegen luieruitslag; bv. Sudocrem (de zink in de zalf stimuleert genezing). Brengt rust bij jeuk en steken. Pas op met zalven met parfum.
- Zoete amandelolie, Jojoba olie of Tarwekiemolie (zonder parfum, zonder andere toevoegingen). Verzacht bij een 'rauw' gevoel.
- Olijfolie – gewone olijfolie die je in de keuken gebruikt, kan prima verlichting geven voor even. Vooral ook bij jeuk en het 'rauwe' gevoel.
- Vaseline – prettig als je een wondje hebt of de huid erg gevoelig is bij het plassen. De vaseline brengt een buffer aan zodat er geen vloeistoffen door kunnen. De vaseline wordt ook niet zo snel weggeveegd. Is echter niet geschikt om continue te gebruiken !
- Azijn: een watje bevochtigd met een heel klein beetje azijn heel licht tegen de huid houden waar de jeuk hevig is. Dit verlicht meteen.

Zie ook de lijst Basiszalf! In deze lijst zijn zalven, crèmes, oliën opgenomen die met goed resultaat door lotgenoten gebruikt worden, het is wel vaak even uitproberen welke voor jezelf prettig aan voelt/een goed resultaat geeft want dat kan voor ieder van ons anders zijn ! Het kan ook fijn zijn om meerdere basiszalven in huis te hebben om af te wisselen, soms kan een andere basiszalf extra bescherming/ verzorging geven op momenten dat dat nodig is.

5.3 Douchen, (zit)baden

Elke dag douchen/baden wordt ontraden, hoe tegenstrijdig het ook klinkt maar water onttrekt vocht aan de huid. Het is beter om de kwetsbare huid zo min als mogelijk is bloot te stellen aan warm/heet water, spoelen met lauw/koud water is voldoende.

5.4 Kan nooit kwaad

- Zorg voor voldoende ontspanning en doe bijvoorbeeld Yoga of meditaties, om stress te verminderen.
- Goed eten (genoeg groente en fruit). Eet zo veel mogelijk voedsel wat puur en onbewerkt is.

5.5 Wel en niet doen

- Gebruik geen talkpoeder (of andere dingen die de huid uitdrogen).
- Gebruik geen geparfumeerde producten.
- Gebruik geen vaginale douches, deodorants en sprays.
- Draag liefst katoenen ondergoed.
- Draag geen strakke broeken.
- Draag loszittend of geen ondergoed 's nachts.
- Gebruik liever geen inlegkruisjes, maandverband, incontinentieverband (behalve dat deze vaak irriteren, beïnvloeden ze ook de effectiviteit van de behandelende crèmes en de werking van het verband wordt weer beïnvloed door het aanbrengen van de crème of zalf).
- Gebruik geen gekocht vochtig toiletpapier of baby-tissues.
- Draag zoveel mogelijk loszittende kleding.

5.6 Zelfonderzoek

Een plaveiselcarcinoom kan zich snel ontwikkelen, let daarom op veranderingen. Een toename van klachten zoals onregelmatigheden of kleurveranderingen, niet genezende huidirritaties en wondjes, zweertjes, ontwikkeling van verdikkingen/gezwellen of een verandering van jeuk naar pijn, een zwelling in de lies kunnen aanwijzingen zijn. Merkt u dergelijke veranderingen op neem dan contact op met uw behandelend arts. Onderzoek en bekijk jezelf regelmatig met een spiegel. Zo kun je voor jezelf bepalen of je veranderingen ziet, net zoals je dat doet door regelmatig je borsten te onderzoeken op knobbeltjes.

Ga in een gemakkelijke houding liggen of zitten, met een goede lamp en een handspiegel. U bekijkt eerst de hele vulva oppervlakkig, vervolgens de buitenste schaamlippen, daarna de binnenste schaamlippen. De clitoris kunt u onderzoeken door de voorhuid naar boven te schuiven. Ook het perineum (het gebied tussen de vagina en de anus), de anus zelf en de venusheuvel horen erbij. Probeer de namen van de verschillende delen van vagina en vulva te leren, zodat je goed aan de artsen kunt uitleggen wat de symptomen zijn. Zie ook het onderwerp in het menu (met linken) Zelfonderzoek !

6. “Genezing”

Tussen aanhalingstekens, want LS kan niet worden genezen. Het gaat om een chronische aandoening en dat betekent dat het vaak altijd al in het lichaam aanwezig is geweest en dat het ook weer terug kan komen.

Toch zijn er zijn vele gevallen bekend dat de symptomen compleet zijn verdwenen en veel mensen kunnen volstaan met smeren volgens een onderhoudsschema..
Verder is het zo dat als de symptomen van LS genezen zijn, dat de huid die door littekenweefsel is veranderd ook veranderd blijft (blijvend architectuurverlies), net als bij littekens op de gewone huid.

7. Sex en LS

Een aparte kanttekening hiervoor: het lijkt op het eerste gezicht duidelijk dat als het penetreren van de vagina pijnlijk is of wordt, dat men dan stopt om geslachtsgemeenschap te hebben. Toch lijkt het goed om (uiteeraard op een subtiele manier!) de opening van de vagina als het ware te “trainen”. Er zijn Pelottes te koop met sets van verschillende diktes om de vagina op te rekken. Misschien kan een kleinere vibrator ook uitkomst bieden.
Doordat bij sex de vagina en vulva goed doorbloed raken, is dit ook vaak heilzaam voor LS. Misschien ten overvloede, sex mag nooit pijn doen!
Bespreek met de behandelend arts eventuele problemen op seksueel vlak, er is hulp mogelijk !
Een doorverwijzing (evt. met partner) naar een bekkenbodemptherapeut, seksuoloog, psycholoog kan helpen om de situatie te verbeteren.

8. Voedsel en diëten

Natuurlijk is het altijd goed om gezond en regelmatig te eten. Aanpassen van eetgewoontes zoals het vermijden van suikers en (schadelijke) additieven kan voor verbetering zorgen.

9. LS en menstruatie

Het dragen van maandverband kan oncomfortabel worden doordat er plastic onderin de maandverbandjes zit en allerlei andere toevoegingen die irritaties doen toenemen. Je kunt wat experimenteren met de verschillende soorten, maar het is misschien handig om te weten dat de wereld niet ophoudt bij wegwerpmaandverband en tampons. Er zijn verschillende soorten wasbare maandverbandjes en ook is de Soft Cup de moeite van het proberen waard. Je kunt zelfs je eigen katoenen maandverband maken, maar ook kopen via Internet.

10. LS en kanker

LS van de geslachtsdelen, in sommige gevallen kán een vorm van huidkanker ontstaan, vulvaire plaveiselcarcinoom, vulva/schaamlip kanker. Geschat wordt dat dit in 3% tot 5% van de gevallen is. Het is belangrijk om onder controle te blijven van een arts. Bij mannen is de kans op het ontwikkelen van plaveiselcarcinoom beduidend kleiner (2 %).

Bij familiare LS bestaat er meer kans op maligne ontaarding. Ook kan LS veranderen in Vulvaire intraepithelial neoplasia (VIN) bij vrouwen of Penile intraepithelial neoplasia (PIN) bij mannen.
Om een (mogelijk) kwaadaardige ontwikkeling in een vroeg stadium te onderkennen is het van belang om minimaal 1x per jaar de aangedane huid door een ervaren specialist te laten beoordelen !

11. Belangrijk

- Niet twijfelen om naar een arts te gaan. Schaamtegevoel is een slechte raadgever.
- Vaak worden de symptomen van LS verward met een schimmelinfectie. Er zijn verhalen bekend van vrouwen die 20 jaar een schimmel hebben behandeld, terwijl de symptomen niet overgaan. Nog een keer: niet twijfelen als je denkt dat 'iets niet goed' voelt. Ga naar de huisarts/gynaecoloog/dermatoloog.
- Laat een arts merken dat je zelf ook informatie zoekt op het internet, dat we als patiënten onder elkaar ook informatie uitwisselen. Laat gerust merken dat je je niet met een kluitje in het riet laat sturen.
- Omdat men vaak moet experimenteren om de juiste behandeling voor een patiënt te vinden (niet iedereen reageert hetzelfde op bepaalde medicatie) is het raadzaam de behandeling zo lang te doen als is geadviseerd. Vaak duurt het langer dan 2 weken totdat een effect zichtbaar en voelbaar wordt.
- Wanneer een zalf/crème echter steken veroorzaakt, zwellingen of een grote verergering van de jeuk, dan kun je beter meteen weer een afspraak maken. Het is mogelijk dat je een allergische reactie hebt op één van de bestanddelen waar het medicijn mee samengesteld is. Twijfel niet om te zeggen tegen een arts als je iets niet goed vindt aanvoelen. Het is jouw lichaam. Jij kent het zelf het beste.