

Anogenitale Lichen Sclerosus

Leven met Anogenitale Lichen Sclerosus

*Patiëntenversie behorend bij de multidisciplinaire richtlijn
'Anogenitale Lichen Sclerosus' dd 2012 (www.huidarts.info)*



Inhoud

INLEIDING..... 3

HOE ZIET LICHEN SCLEROSUS ERUIT EN WAT ZIJN DE KLACHTEN? 3

IS LICHEN SCLEROSUS BESMETTELIJK? 4

WAARDOOR WORDT LICHEN SCLEROSUS VEROORZAAKT? 4

HOE WORDT DE DIAGNOSE LICHEN SCLEROSUS GESTELD?..... 4

HOE WORDT LICHEN SCLEROSUS BEHANDELD? 4

WAT KAN DE PATIËNT ZELF DOEN OM KLACHTEN TE VERMINDEREN? 5

WAT ZIJN DE VOORUITZICHTEN VOOR EEN PATIËNT MET LICHEN SCLEROSUS? 6

WANNEER TERUG NAAR DE ARTS? 6

MEER INFORMATIE? 6

Inleiding

Lichen Sclerosus (Grieks: leichen = boommos) is een relatief vaak voorkomende huidaandoening, waarbij de huid langzaam zijn elasticiteit verliest, waardoor deze vast en strak aanvoelt en/of wit van kleur wordt uiteindelijk resulterend in een blijvende verandering van architectuur. De klachten wisselen voor wat betreft de intensiteit, maar het beloop is chronisch. Deze ziekte last heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven. Een erfelijke aanleg en autoimmuunfactoren lijken een rol te spelen bij het ontstaan van lichen sclerosus. Een deel van de lichen sclerosus patiënten heeft ook andere autoimmuun aandoeningen. Voorbeelden hiervan zijn o.a alopecia areata, vitiligo, schildklieraandoeningen, diabetes mellitus, psoriasis of pernicieuze anemie. De grootste groep wordt waarschijnlijk gevormd door vrouwen na de menopauze en vóór de pubertijd. Als kinderen Lichen Sclerosus krijgen, dan komt het vaker voor bij meisjes dan bij jongens. Lichen Sclerosus komt voornamelijk voor ter plaatse van de uitwendige geslachtsorganen en rond de anus, hoewel het bij tot 20% van de patiënten ook elders op de huid, bijvoorbeeld op de romp, rug en op de ledematen kan optreden.

In deze brochure vindt u informatie over oorzaken van de aandoening Lichen Sclerosus, klachten, de behandeling van de symptomen en tips om de klachten te verminderen. De basisinformatie uit deze brochure komt uit de Richtlijn¹ Lichen Sclerosus. De afspraken in de richtlijn zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen en zijn tot stand gekomen in samenspraak tussen de betrokken beroepsgroepen en vertegenwoordigers van de Stichting Lichen Sclerosus.

Hoe ziet Lichen Sclerosus eruit en wat zijn de klachten?

Vrouwen

U kunt Lichen Sclerosus herkennen aan duidelijk zichtbare verkleurde en/of witte, soms glanzende plekken ("sigarettenpapier"). Vrouwen zien deze vooral op en rond de schaamlippen en rondom de anus (aangedane 8-figuur van vulva en anus).

De huid voelt vast en strak aan. Soms zitten er ook plekken ergens anders op het lichaam. Lichen Sclerosus jeukt en geeft soms ook pijnklachten. Doordat de huid strak en stug wordt en de binnenste schaamlippen soms fuseren (aan elkaar groeien of verkleven) wordt de ingang van de vagina nauwer. Soms verdwijnen de binnenste schaamlippen gedeeltelijk of helemaal. Ook komt het voor dat de clitoris 'ingekapseld' raakt, waardoor deze niet meer zichtbaar is. In de huid rond de vagina en anus kunnen gemakkelijk kloofjes komen met defaecatieproblemen als gevolg. Deze kunnen pijn doen en soms vanzelf gaan bloeden. Sommige vrouwen met Lichen Sclerosus hebben bloedblaartjes in het vulvagebied. Patiënten ervaren een grote ziekte last. Door symptomen zoals jeuk, pijn en de genitale verlittekening is er behoorlijke invloed op de kwaliteit van leven, en meer specifiek invloed op de seksualiteit en de seksuele relatie. Recent onderzoek op ziekte last en kwaliteit van leven voor dermatologische aandoeningen geeft aan dat Lichen Sclerosus op de derde plaats in ernst staat, achter Psoriasis en Hidradenitis Suppurativa.



Mannen

U kunt lichen sclerosus herkennen aan duidelijk zichtbare witte, soms glanzende plekken op de penis. Bij mannen staat jeuk vaak niet zo op de voorgrond. De huid voelt strak aan. Mannen kunnen pijn krijgen als de penis stijf wordt, vooral als de voorhuid vernauwd is ('phimosis'). Soms komen er kloofjes in de voorhuid. Ook kunnen ze plasklachten krijgen (sproeien) als gevolg van uitbreiding naar de opening van de plasbuis.

¹<http://www.huidarts.info/documents/?v=2&id=210>

Kinderen

Kinderen kunnen jeuk of een branderig gevoel op de Lichen Sclerosus plekken hebben. Heel soms hebben ze pijn bij het plassen en bij het krijgen van ontlasting. Doordat de huid rondom de anus pijnlijk kan zijn, houden kinderen vaak hun ontlasting op en krijgen zij klachten door de obstipatie die vervolgens ontstaat. Jongens kunnen een afwijking aan de eikel en/of aan de voorhuid van de penis krijgen. De voorhuid kan krapper worden (phimosis). Als meisjes wondjes bij de ingang van de vagina hebben, kan dit worden verward met seksueel misbruik. Het is heel belangrijk om goed onderscheid te maken tussen Lichen Sclerosus en seksueel misbruik. Verwarring kan ernstige gevolgen hebben voor het meisje en haar omgeving.

Is Lichen Sclerosus besmettelijk?

Nee, Lichen Sclerosus is niet besmettelijk. Er bestaat geen bewijs dat Lichen Sclerosus via lichaamsvloeistoffen (bloed of speeksel), lichamelijk contact of via de lucht kan worden overgedragen.

Waardoor wordt Lichen Sclerosus veroorzaakt?

De oorzaak van Lichen Sclerosus is onbekend. Zeer waarschijnlijk is het een auto-immuunziekte. Bij Lichen Sclerosus worden relatief vaak aanwijzingen gevonden voor andere auto-immuunziekten. Routinematig screenen op auto-immuunziekten heeft echter geen meerwaarde en wordt niet aanbevolen. Lichen sclerosus kan familiair voorkomen en daarom is het zinvol om te vragen naar andere familieleden met vergelijkbare klachten.

Hoe wordt de diagnose Lichen Sclerosus gesteld?

De huidarts kan doorgaans door eenvoudig te kijken naar de huid zien dat iemand Lichen Sclerosus heeft. Soms wil de arts zeker weten dat er geen sprake is van een andere huidaandoening. Dan zal de arts een klein stukje huid afnemen (biopt). Voor het verwijderen wordt de huid plaatselijk verdoofd. Het stukje huid wordt daarna opgestuurd voor onderzoek. Als de uitslag van dit onderzoek niet duidelijk is, dan is - na eventueel overleg met de patholoog - het klinisch beeld (datgene wat de arts met het blote oog ziet) leidend. De diagnose wordt vaak relatief laat gesteld; er is nog steeds sprake van 'diagnostic delay'. Een van de redenen hiervan is dat het op de voorgrond staan van de klacht 'jeuk' en het remmitterend beloop er toe leidt dat de aandoening ten onrechte wordt aangezien voor een schimmel(candida)-infectie en dat patiënten daarvoor worden behandeld. De diagnose anogenitale Lichen Sclerosus is meestal goed te stellen op basis van wat de patiënt vertelt en wat de dokter aantreft bij lichamelijk onderzoek.

Hoe wordt Lichen Sclerosus behandeld?

Van jeuk heeft men doorgaans de meeste last. Ook pijn (bijvoorbeeld bij open wondjes ten gevolge van krabben) en pijn bij het vrijen komen voor. De arts zal hiervoor doorgaans een zeer sterk werkende (klasse 4) corticosteroidhoudende hormoonzalf voorschrijven al dan niet met toevoeging van 3% lidocaïne bij wondjes. Veelal zal de bijsluiter waarschuwingen bevatten over langdurig gebruik van dergelijke zalven. Aandachtspunt hierbij is dat er Dermovate zalf en géén Dermovatecreme² wordt voorgeschreven. Voor het genitaal gebied is langdurig gebruik niet schadelijk, ook niet bij zwangerschap. Één vinger-tip unit is voldoende om het aangedane gebied te voorzien.



²Over het algemeen wordt een beter effect ervaren van zalven dan van crèmes. Zalven zijn vetter omdat crèmes, doordat zij water bevatten, een uitdrogend effect hebben (hoe paradoxaal dit ook klinkt) en zalven niet. Ook hebben crèmes soms conserveringsmiddelen wat soms niet goed wordt verdragen en prikkelig en branderig kan overkomen.

Voor meer informatie over corticosteroid-zalf wordt verwezen naar de folder “Corticosteroiden voor de huid”. Deze kan aan de arts worden gevraagd of is te downloaden via www.huidarts.info. De klachten van pijn en jeuk zullen door het gebruiken van de corticosteroid-zalf snel minder worden. Ook het risico op het krijgen van littekens wordt hierdoor waarschijnlijk kleiner. Tevens zal een neutrale vette zalf worden voorgeschreven om de kwetsbare huid te beschermen tegen uitdroging. Immers, een droge huid jeukt sneller en zal eerder krabben tot gevolg hebben.

Vrouwen

Bij volwassen vrouwen geneest Lichen Sclerosus niet zomaar vanzelf, hoewel het bij sommige vrouwen na de menopauze wel helemaal rustig kan worden, of “uitblussen”. Het gebruik van corticosteroid-houdende zalf zal waarschijnlijk levenslang voortgezet moeten worden, bij voorkeur voor het slapen gaan. Men moet net genoeg zalf blijven smeren om (bijna) geen last meer van de klachten te hebben. In de periodes waarin een patiënt geen klachten heeft, kunt gestopt worden met het aangegeven smeerschema van de hormoonzalf en volstaan met een onderhoudsdosis, bijvoorbeeld 1 of 2-maal per week. Verder is het sterk aan te raden om de huid dagelijks vet te houden met een neutrale vette zalf, bijvoorbeeld vaseline-paraffine zalf, simplex basiszalf, lanette-vaseline crème of vaseline 20% in cetomacrogolcrème. Dit voorkomt dat de huid uitdroogt, waardoor de jeuk toe zou kunnen nemen.

Ernstige problemen, zoals het aan elkaar groeien van de binnenste schaamlippen met vernauwing van de ingang van de schede, kan soms worden verholpen door een operatie. Bij chirurgische ingrepen bij vrouwen met Lichen Sclerosus moet medebehandeling door een geregistreerd seksuoloog en/of geregistreerd bekkenfysiotherapeut worden overwogen.

Mannen

Jeuk- en pijnklachten kunnen minder worden door op de lichen sclerosus plekken corticosteroid-zalf te smeren en het dagelijks stretchen van de voorhuid. Door dit te doen kunnen patiënten mogelijk langere tijd klachtenvrij blijven. Voor meer informatie over corticosteroid-zalf wordt verwezen naar de folder “Corticosteroiden voor de huid”. Deze kan aan de arts worden gevraagd of is te downloaden via www.huidarts.info. Als de voorhuid van de penis toch te krap wordt na het langere tijd en op de juiste wijze gebruiken van de corticosteroid-zalf, dan kan de arts dit verhelpen door de voorhuid weg te halen. Dit heet een besnijdenis (circumcisie). Bij aanhoudende plas problemen kan een verwijding (dilatatie) van de urethra (plasbuis), meatotomie, urethrostomie, of urethroplastiek worden overwogen waardoor een goede staande plasfunctie zonder te sproeien wordt gerealiseerd. Ook mannen wordt aangeraden om dagelijks met een neutrale vette zalf te smeren (zie hierboven).

Kinderen

Bij jonge meisjes komen jeuk en pijn aan de buitenste schaamlippen en het gebied tussen de billen en pijn bij plassen en ontlasting het meest voor. Hiervoor geeft de arts een corticosteroid-zalf. Tevens wordt ook bij kinderen een neutrale vette zalf als onderhoud aangeraden (bijv. bij het zwemmen).

Behandeling van andere plaatsen op het lichaam

Op andere plekken op het lichaam kan Lichen Sclerosus niet zo goed behandeld worden. Nu is de noodzaak voor behandeling hier vaak minder groot omdat plekken op bijvoorbeeld de romp doorgaans géén jeuk veroorzaken. Als de huid op die plekken strak voelt kan het helpen er een vette zalf op te smeren. De arts kan dit voorschrijven.

Wat kan de patiënt zelf doen om klachten te verminderen?

Bij genitale lichen sclerosus wordt geadviseerd de kwetsbare huid in het genitale gebied te ontzien door druk van buiten en schuifkrachten te vermijden. Bijvoorbeeld door een aangepast fietszadel, het vermijden van te strakke kleding en het dragen van bijvoorbeeld kousen i.p.v. panty's. Was de genitaliën alleen met water zonder gebruik van zeep. Controleer regelmatig de huid van de genitaalstreek en vermijd veel stress. De behandelend arts kan instructies geven voor dit zelfonderzoek. Omdat een kwaadaardige aandoening van de schaamlippen (m.n. een plaveiselcelcarcinoom) zich snel kan ontwikkelen, is periodiek zelfonderzoek van groot belang. Een verandering en / of toename van klachten, zoals niet genezende huidirritaties en wondjes, ontwikkeling van gezwellen en een verandering van ‘jeuk’ naar ‘pijn’, kunnen voortekenen zijn van een plaveiselcelcarcinoom. Bij toename van de klachten of verandering van de aard ervan, dient de patiënt contact op te nemen met de behandelend arts.

Wat zijn de vooruitzichten voor een patiënt met Lichen Sclerosus?

Naast blijvend architectuurverlies bestaat er een licht verhoogd risico (ongeveer 5% op de langere termijn) op een plaveiselcelcarcinoom bij patiënten met Lichen Sclerosus in vergelijking met de algehele populatie. Voor meer informatie hierover wordt verwezen naar de Richtlijn vulvacarcinoom 2011. Bij mannen en/of bij familiale Lichen Sclerosus bestaat er meer kans op maligne ontaarding. Ook kan Lichen Sclerosus veranderen in Vulvaire intraepithelial neoplasia (VIN) of Penile intraepithelial neoplasia (PIN).

De kans op maligne ontaarding, ofschoon klein, is de belangrijkste reden dat een patiënt met Lichen Sclerosus minimaal 1x per jaar gecontroleerd moet worden door een dermatoloog.

Het verloop van Lichen Sclerosus is bij iedereen heel verschillend. Sommige mensen hebben na een tijd smeren met hormoonzalf nog maar nauwelijks last en mochten de klachten terugkomen, dan zijn deze na opnieuw smeren met deze zalf vaak ook weer snel verdwenen. Anderen tobben erg en zijn lange tijd op zoek naar een behandeling die bij hen effect heeft. Stress heeft een duidelijk negatief effect op het optreden van klachten.

Wanneer terug naar uw arts?

Wanneer bij behandeling de klachten niet verminderen is het belangrijk weer contact op te nemen met uw arts. En natuurlijk kunt u ook contact opnemen als er andere verschijnselen zijn waar u zich zorgen over maakt. Er wordt geadviseerd zelf de huid regelmatig met een spiegel te controleren, of uw partner te laten kijken. Als er daarbij een duidelijke verandering wordt gezien aan de huid, is het belangrijk dit snel te laten controleren door uw arts.

Meer informatie?

Als u meer over Lichen Sclerosus wilt weten kunt u de Richtlijn "Anogenitale Lichen Sclerosus 2012" lezen. Deze is te downloaden via www.huidarts.info of kan aan de behandelend arts worden gevraagd. Tevens kan contact worden opgenomen met de patiëntenvereniging Lichen Sclerosus: www.lichensclerosus.nl