

## Lichen sclerosus bij meisjes

Lichen sclerosus is een aandoening van de huid van de schaamlippen, rond de vagina en de anus. De huid ziet er door deze ziekte anders uit. Veel meisjes krijgen last van jeuk en pijn. Dat is erg vervelend. Gelukkig zijn er zalven die goed helpen tegen de jeuk. De huid wordt weer rustiger. Veel meisjes zijn opgelucht als zij de juiste behandeling krijgen.

Omdat de huidziekte meestal blijft bestaan, zijn behandeling en controles langdurig nodig. Er kunnen littekens ontstaan. Dat kan problemen geven met seks. Gelukkig komt dit niet vaak voor. Lichen sclerosus bij kinderen verbetert vaak geheel of gedeeltelijk in de puberteit. In deze folder krijgt u informatie over wat lichen sclerosus is, hoe het behandeld wordt en welke problemen het kan geven.

### Wat is lichen sclerosus?

Lichen sclerosus (LS) is een 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.

### Diagnose

Ook al komt het regelmatig voor dat meisjes LS krijgen, (Engels onderzoek schat het op 1 op de 900 meisjes) de diagnose wordt vaak pas laat gesteld. Veel meisjes hebben al maanden of jaren last van jeuk. Een arts die deze klachten samen met de afwijkingen herkent, zal wel snel de diagnose stellen.

### Welke 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. Vooralsnog 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.

## Welke klachten?

### Jeuk en pijn

De meest voorkomende klachten bij LS zijn jeuk en pijn. De klachten kunnen mild zijn, maar ook heel erg heftig. Sommige meisjes kunnen over hun klachten vertellen en anderen niet. De klachten zijn voor schoolgaande meisjes vaak erg naar. Zij krabben zich in de klas in het kruis, wiebelen op de stoel of gaan steeds naar het toilet. Zij schamen zich voor hun gedrag. '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 het meisje wel veel last heeft.

### Problemen met plassen of poepen

LS kan ook pijn bij het plassen of poepen 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 poepen erg pijnlijk. Kinderen zullen de ontlasting proberen op te houden. Zo kan er obstipatie ontstaan. De ontlasting dikt in, wordt harder en het poepen zal nog meer pijn doen.

### Afscheiding

Sommige meisjes hebben afscheiding in hun ondergoed. 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 een meisje helemaal geen klachten heeft.

### Onderscheiden van obstipatie

Zijn er problemen met het poepen en wordt de LS niet herkend? Dan wordt er nog al eens aan maagdarmproblemen of gedragsproblemen gedacht.

### Onderscheiden van mogelijk seksueel misbruik

Als een jong meisje een pijnlijke en gevoelige vulva (huid schaamlippen en huid bij vagina) heeft met wonden en littekens, is het vanzelfsprekend dat de ouders en artsen zorgen kunnen hebben over mogelijk seksueel misbruik. 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.

## Hoe gaat het 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 het meisje spreidt de schaamlippen om de huid bij de vagina beter te kunnen laten zien. Meer is er niet nodig. De arts doet geen inwendig onderzoek, voelt niet in de vagina, raakt het maagdenvlies niet aan.

### Geruststellen

De meeste meisjes vinden het onderzoek niet erg. Ze begrijpen dat de dokter moet kijken om hen te kunnen helpen. De arts zorgt voor een ontspannen sfeer. De ouder(s) of verzorgers zijn meestal bij het onderzoek aanwezig.

### Kikkerstand

Het onderzoek gaat het makkelijkst als het kind liggend op haar rug de benen in 'kikkerstand' houdt. De arts zal voorzichtig de schaamlippen met de hand spreiden zodat het hele gebied zichtbaar is. Het meisje mag dit ook zelf doen of haar ouder. De arts vraagt van te voren wat ze zelf wil. Dit kan even gevoelig zijn vanwege irritatie van de huid door de LS.

Is uw kind nog klein? Dan kunt u zelf uw dochter met haar rug naar u toe op een onderzoeksbank op uw schoot nemen en de benen in 'kikkerstand' houden.

Een iets ouder meisje kan ook haar benen in de beensteunen leggen, omdat de arts hiermee iets meer zicht krijgt.

### **Knie-elleboog houding**

Ook kan de arts het meisje vragen om in de knie-elleboog houding te gaan liggen. Deze houding geeft meer zicht op het gebied rond de anus en de onderkant van de vulva. Vaak is het in deze houding niet eens nodig het kind aan te raken.

### **Vorbereiden**

Het helpt als u uw dochter voorbereid op het onderzoek. Leg uit waarom de dokter haar gaat onderzoeken en vertel dat de dokter haar geen pijn zal doen. Misschien is het een idee om een lievelingsknuffel mee te nemen? U kent uw kind en weet het beste hoe u uw kind kunt geruststellen en voorbereiden.

## **Hoe ziet de lichen eruit?**

De arts kijkt waar Lichen sclerosus aanwezig is. U kunt ook meekijken. LS ziet er bij iedereen anders uit. LS komt niet in de vagina, de anus of de plasbuis.

De ziekte kan wel op de volgende plekken voorkomen:

- binnenste schaamlippen
- buitenste schaamlippen
- clitoris
- ingang tot de vagina (introitus)
- rondom de anus (perianaal)
- op andere plekken op het lichaam kan Lichen sclerosus ook voorkomen

Er kunnen veranderingen te zien zijn, 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 krappert

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

## **Het stellen van de diagnose**

Een ervaren arts kan meestal de diagnose stellen als hij/zij weet dat het meisje last heeft van jeuk en de kenmerkende afwijkingen aan de vulva ziet. Meestal is er geen verder onderzoek nodig.

### **Biopt is meestal niet nodig**

Soms twijfelt de arts of er misschien iets anders aan de hand is. Dan kan de arts een klein stukje huid verwijderen voor onderzoek. Dit heet een biopt. Vooraf krijgt u een verdovingszalf om even van tevoren thuis aan te brengen. Op de polikliniek krijgt uw kind een injectie met verdoving. Daarna verwijdert de arts een rond stukje weefsel van ongeveer 4 mm. Zo nodig hecht de arts het wondje.

## **Behandeling van Lichen sclerosus**

### **Corticosteroïdenzalf**

Veel meisjes zijn erg blij met de behandeling. Eindelijk geen jeuk meer.

Corticosteroïdenzalf bevat een stof die de huidreactie van de LS afremt. Deze zalf wordt ook vaak bij eczeem gebruikt. Het heeft een indrukwekkend effect. De jeuk en de pijn gaan vaak al binnen enkele dagen over. De huid verbetert. U brengt de zalf een keer per dag voor het slapen dun aan op de afwijkingen. De arts laat u tijdens het



onderzoek zien waar uw dochter de zalf nodig heeft. In het begin is dit enkele weken nodig.

### **Onderhoudsdosering**

Daarna bouwt u dit in overleg met de arts af tot een lage onderhoudsdosering naar een tot twee keer per week. Het is de bedoeling dat de klachten wegblijven en de huid rustig blijft. Als de klachten toenemen of na overleg met de arts is er soms weer vaker zalf nodig. Een onderhoudsdosering blijft meestal nodig, ook als er geen klachten meer zijn. Dit is om verlittekening en terugkeer van de klachten te voorkomen.

### **Bijwerkingen**

Er zijn vrijwel geen bijwerkingen omdat de zalf niet langdurig dagelijks gebruikt hoeft te worden. De zalf mag alleen op de aangewezen plekken worden aangebracht. Omdat het maar om een klein gebied gaat, komen er maar weinig actieve stoffen in de bloedbaan terecht. Er kunnen soms wel allergische reacties ontstaan. In dat geval zal de arts verder onderzoek doen en een geschikte zalf zoeken.

### **Vette zalf**

Het is belangrijk om de huid met een vette zalf dagelijks een of meer keer te verzorgen. Bijvoorbeeld met vaseline of Lanettezalf. Deze zalf zorgt ervoor dat de huid vet en soepel blijft en zo minder kwetsbaar is.

## **Hygiëne en verzorging van de vulva**

Het helpt om 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, zo mogelijk
- 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
- Zo mogelijk niet onnodig lang in nat badpak, gym- of balletkleding blijven rondlopen

## **Controles**

Uw dochter blijft regelmatig onder controle. U kunt altijd eerder een afspraak maken als er klachten zijn.

### **Is de ziekte onder controle?**

U weet dat het goed gaat als er:

- weinig of geen jeuk is
- weinig of geen vulva irritatie is
- de vulva er normaal ziet zonder scheurtjes of blauwe plekken

Het dunner worden van de huid kan verbeteren met de behandeling, maar het kan zijn dat de witte verkleuring blijft.

## **Wat te verwachten in de toekomst?**

Lichen sclerosus bij kinderen verbetert vaak in de puberteit, maar verdwijnt meestal niet helemaal. De meeste meisjes zullen tijdens de behandeling veel verbetering ervaren. Soms zijn er periodes dat de ziekte weer opvlamt. Uw kind heeft dan weer meer klachten van jeuk. De huid kan weer onrustiger worden. Dan heeft uw dochter tijdelijk vaker corticosteroïdenzalf nodig.

### **Verlittekening**

De belangrijkste complicatie van LS is verlittekening. Deze verlittekening is het gevolg van een langdurige ontsteking van de vulva. Uiteindelijk kan dat leiden tot het krimpen van de vulvahuid. De ingang van de vagina kan krapper worden en later problemen geven met seks. Verlittekening is helaas onomkeerbaar. Corticosteroïdzalf remt een langdurige ontsteking en kan zo waarschijnlijk helpen om verlittekening te voorkomen. Dit kan door een onderhoudsdosering te gebruiken en bij klachten tijdelijk en in overleg met de arts weer dagelijks corticosteroïden te gebruiken.

### **Seksueel functioneren**

We verwachten dat meisjes met LS die tijdig worden behandeld, normaal seksuele gemeenschap kunnen hebben in de toekomst. Heeft uw dochter al ernstige verlittekening van de vulva? Dan zal zij mogelijk in de toekomst problemen met seksuele gemeenschap kunnen krijgen, maar dit is meestal niet het geval.

### **Verhoogd risico op huidkanker bij kinderen?**

LS zelf veroorzaakt geen huidkanker, maar huid die verlittekend is door LS geeft bij volwassenen meer kans op het ontwikkelen van een bepaalde vorm van huidkanker. Vooral nog is het niet bekend of meisjes met LS ook een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van dit soort huidkanker op volwassenleeftijd. Het huidige advies is daarom meisjes met LS gedurende hun hele leven (af en toe) te laten controleren door een arts met ervaring op dit gebied.

### **Psychosociale vragen**

Voor veel meisjes is het moeilijk om een chronische aandoening te hebben met jeuk en pijn aan de geslachtsdelen. Meisjes met LS kunnen daarom behoefte hebben aan emotionele steun en hulp om met de aandoening te leren omgaan. Ze kunnen er vaak met maar weinig mensen over praten. Het is belangrijk dat u en uw arts haar helpen. Dat zij er open over praten en haar steunen aangepast aan haar leeftijd en ontwikkeling. U kan uw arts vragen om hulp als u dit moeilijk vindt.

### **Tot slot**

Het kan erg verwarrend zijn om voor het eerst te horen dat uw dochter een chronische huidaandoening van de vulva heeft. We hopen dat de informatie in deze folder u de kennis en aanmoediging geeft die noodzakelijk zijn, om samen met uw dochter en de betrokken deskundigen goed voor haar te kunnen zorgen. Zoals alle chronische aandoeningen kan LS zich wisselvallig presenteren met perioden waarin uw dochter helemaal geen last heeft, afgewisseld met perioden van jeuk en pijn. Ook haar therapietrouw zal, zeker in de puberteit, wisselend zijn. Uw steun is daarom nodig voor haar om hiermee om te kunnen gaan. Dit kan mogelijk latere problemen, zoals verlittekening, voorkomen.

### **De belangrijkste punten op een rij**

- Lichen sclerosus is een huidaandoening van de vulva
- De belangrijkste klachten zijn jeuk en pijn
- De diagnose wordt vaak laat gesteld
- Corticosteroidzalf is zeer effectief
- Verlittekening van de vulva is de belangrijkste complicatie
- Als verlittekening zich eenmaal heeft ontwikkeld, is het niet meer terug te draaien
- Voorkomen is de beste oplossing
- Als er geen klachten zijn, is een onderhoudsdosering corticosteroidzalf aangeraden.

### **Verantwoording**

Vertaling uit het Engels van de folder 'Pediatric Vulvar Lichen Sclerosus' van de North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology.

Gezamenlijke uitgave van de Nederlandse Werkgroep Pediatrische en Adolescenten Gynaecologie (NedPAG) van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Supportgroep en Stichting Lichen Sclerosus, Nederland.

© 2015 NVOG

Het copyright en de verantwoordelijkheid voor deze folder berusten bij de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) in Utrecht. Leden

van de NVOG mogen deze folder, mits integraal, onverkort en met bronvermelding, zonder toestemming vermenigvuldigen.

Folders en brochures van de NVOG behandelen verschillende verloskundige en gynaecologische klachten, aandoeningen, onderzoeken en behandelingen. Zo krijgt u een beeld van wat u normaliter aan zorg en voorlichting kunt verwachten. Wij hopen dat u met deze informatie weloverwogen beslissingen kunt nemen. Soms geeft de gynaecoloog u andere informatie of adviezen, bijvoorbeeld omdat uw situatie anders is of omdat men in het ziekenhuis andere procedures volgt. Schriftelijke voorlichting is altijd een aanvulling op het gesprek met de gynaecoloog. Daarom is de NVOG niet juridisch aansprakelijk voor eventuele tekortkomingen van deze folder. Wel heeft de commissie Patiëntencommunicatie van de NVOG zeer veel aandacht besteed aan de inhoud. Dit betekent dat er geen belangrijke fouten in deze folder staan en dat de meerderheid van de Nederlandse gynaecologen het eens is met de inhoud.

Andere folders en brochures op het gebied van de verloskunde, gynaecologie en voortplantingsgeneeskunde kunt u vinden op de website van de NVOG: [www.nvog.nl](http://www.nvog.nl), rubriek Voorlichting.

