



Hannah heeft een huidziekte en wil deze onder de aandacht brengen. © Saskia Berdenis van Berlekom **Daniëlle te Beest** 23-08-21, 08:00

## **Schaamte is groot voor veel patiënten met deze genitale ziekte: 'En dat zorgt voor veel leed'**

**Ze kon er niet van slapen, zóveel pijn had Hannah uit Bunschoten aan haar schaamstreek toen ze nog maar negen jaar was. Inmiddels is de diagnose vastgesteld, een relatief onbekende huidziekte lichen sclerosus (ls), maar daar ging een enorme lijdensweg aan vooraf. 'En de schaamte, die blijft'.**

Hoe slecht het met haar ging? Hannah, nu twaalf, heeft er bijna geen woorden voor. „Ik heb nog nooit zoveel pijn en jeuk gehad. Op een schaal van één tot tien was het zeker wel een acht. Ik werd er echt heel verdrietig van.” Ook bij de ouders van Hannah stonden de tranen in hun ogen. „De klachten bleven maar terugkomen. Hannah had zoveel jeuk en een stekende pijn, dat ze soms zonder ijszak niet eens kon slapen. Radeloos werden we ervan”, aldus moeder Marike.

Hannah trok zich steeds meer terug. „Onze dochter is normaal heel vrolijk en energiek, maar door al het slechte slapen en alle klachten, kon en wilde ze steeds minder doen”, blikt haar moeder terug. „Logeren bij haar vriendinnen of familie, wilde Hannah bijvoorbeeld echt niet meer. Maar wat moesten we ze ook vertellen? Hannah heeft heel veel pijn en jeuk daar beneden en we weten niet hoe dat komt? Dan komt schaamte toch wel om de hoek kijken hoor.”

### **Kinderarts**

Na een jaar vond Marike, die in het ziekenhuis werkt, het meer dan genoeg geweest en trok ze een willekeurige kinderarts aan haar mouw. „Ik was de wanhoop nabij en kwam toevallig in

aanraking met een vrouwelijke kinderarts. Bij een man had ik nooit mijn verhaal durven doen. Ik weet nog dat ik alleen maar kon denken: wie weet, kan zij ons helpen.”

‘Ik heb volgehouden en uiteindelijk ben ik met een doorverwijzing de deur uit gelopen, hoor. Wel voelde ik mij een overbezorgde moeder’

Marike, moeder van Hannah

De arts kwam gelijk met een vermoeden: lichen sclerosus. „Ze adviseerde mij om aan mijn huisarts een doorverwijzing voor de gynaecoloog te vragen. Maar mijn huisarts wilde die niet geven. Hannah was te jong en haar klachten pasten niet bij lichen sclerosus. Ik heb toen volgehouden en uiteindelijk ben ik met een doorverwijzing de deur uitgelopen, hoor. Wel voelde ik mij een overbezorgde moeder.”

## Serieus



Ellen Swanborn, voorzitter van de Stichting Lichen Sclerosus. © AD

Bij de gynaecoloog verwachtte moeder Marike weer niet serieus genomen te worden, maar het tegendeel was waar. „Het was een verademing. De arts stelde gelijk vast waar het om ging. Eindelijk duidelijkheid en verlichting voor mijn dochter. Maar wat als ik niet met die kinderarts had gesproken? Hoe lang hadden we dan nog aangemodderd? En hoeveel ouders lopen nog zo rond als wij een jaar lang hebben gedaan? Ik hoop dat anderen lering uit ons verhaal trekken en gelijk actie ondernemen.”

Dankzij het smeren van de juiste zalven voelt Hannah zich nu weer helemaal goed. Maar de mentale gevolgen van de aandoening zijn nog altijd duidelijk aanwezig. „Ik schaam mij, omdat het op zo’n gekke plek zit. Bijna niemand weet het. Zelfs veel mensen in mijn familie en mijn beste vriendinnen nog steeds niet. Ik wil gewoon niet dat ze door gaan vragen. Dat vind ik niet

fijn. Logeren doe ik nu wel, maar dan maar één nachtje. Dan smeer ik de zalfjes gewoon een keer wat eerder op de dag.”

Om slachtoffers als Hannah te helpen, is enkele jaren geleden Stichting Lichen Sclerosus in het leven geroepen. „Niemand praat graag over problemen aan zijn penis of vulva”, zegt Ellen Swanborn, voorzitter van de stichting. „Maar schaamte en onwetendheid zorgen voor veel onnodig leed. We moeten echt vaker naar beneden kijken en met elkaar over problemen in gesprek gaan. Alleen zo stoppen we dit taboe.”

Ruim 2,7 procent van de Nederlandse bevolking heeft officieel ls. Voornamelijk vrouwen, maar ook mannen en kinderen kunnen het krijgen. De aandoening kan dus op elke leeftijd voorkomen. Over de oorzaak van ls is nog weinig bekend. Een auto-immuunziekte, een bacterie of virus of hormonen kunnen de boosdoener zijn.

### **Stichting**

Maar ondanks de onduidelijkheid over hoe je de aandoening kan krijgen, is Ellen Swanborn heel duidelijk over de gevolgen. „Als je ls niet goed behandelt, krijg je alleen maar narigheid. Naast alle onnodige pijn, jeuk en het niet meer durven of kunnen vrijen, heb je ook meer kans op vergroeiingen. Denk dan aan schaamlippen die aan elkaar vast komen te zitten en de voorhuid van de penis die te krap wordt. Ook heb je een groter risico op vulva- of peniskanker.”

Mensen schamen zich en daardoor is de drempel hoog om naar de huisarts te gaan. Maar het is echt een heel nare aandoening



Karijn Koopmans, dermatoloog

Karijn Koopmans ziet net als Swanborn de grote noodzaak om ls uit de taboesfeer te halen. Als dermatoloog met vulvopathologie als aandachtsgebied, ziet zij dagelijks meerdere patiënten met ls in het Meander Medisch Centrum. „Sommigen van hen zijn ook veel te lang doorgelopen met hun klachten. Ik snap het wel. Mensen schamen zich en daardoor is de drempel hoog om naar de huisarts te gaan. Maar het is echt een heel nare aandoening. Zonder juiste behandeling, is er alleen maar leed.”

### **Onbekend**

Naast het bespreekbaar maken van ls, richt Stichting Lichen Sclerosus haar pijlen ook op huisartsen. „Veel huisartsen weten veel te weinig over deze aandoening”, aldus Swanborn. „Bij klachten wordt de vulva, het gebied rondom de vagina, bijna niet onderzocht. Daarnaast worden patiënten veelvuldig afgescheept met een antischimmelmiddel en als de vulva wel wordt onderzocht, dan wordt ls bijna niet herkend. Het is dramatisch.”

Koopmans: „In een vroeg stadium kan het moeilijk zijn om de diagnose ls te stellen. Niet alle klassieke kenmerken zoals witte plekken, wondjes, scheurtjes of bloedblaartjes zijn dan te zien. Maar ik hoor helaas ook terug dat er ongezien, dus zonder fysiek onderzoek, een

antischimmelmiddel wordt voorgeschreven. Soms wel jaren achter elkaar. Daar word ik echt heel verdrietig van.”

Hoewel ls bij volwassenen niet te genezen is en zij hun leven lang hormoonzalf en vette zalf moeten blijven smeren, heeft dermatoloog Koopmans nog wel een positieve noot voor Hannah en jonge lotgenoten: „Bij een vroege diagnose en juiste behandeling, kunnen kinderen eroverheen groeien. Maar een garantie is het niet. Laten we ls dus vooral bespreekbaar maken. Hoe meer bekendheid, hoe sneller er een diagnose kan komen en hoe minder leed de aandoening kan veroorzaken.”

### **Hier moet je bij lichen sclerosus specifiek opletten:**

- aanhoudende jeuk
- pijn (rauw schrijnend gevoel)
- witte glanzende plekken
- verkleuringen van de huid
- kleiner wordende binnenste schaamlippen
- het inkapselen (overgroeien) van de clitoris
- vernauwing van de vagina
- wondjes of scheurtjes

„Herken je één of meer van deze verschijnselen, stap dan over die schaamtehobbel heen en ga naar de huisarts”, moedigt Ellen Swanborn van de stichting Lichen Sclerosus aan. „Wel één tip, vertel de huisarts niet dat je jeuk hebt aan jouw vagina. Het is dan logisch dat je een antischimmelzalf voorgeschreven krijgt. Leer jouw intieme delen daarom goed kennen, dan kun je ook goed uitleggen waar je precies last hebt. Dat maakt een wereld van verschil.”

„Het is voor iedere vrouw belangrijk om de vulva regelmatig te controleren. Je kunt dit doen door een aantal keer per jaar alles eens goed te bekijken met een spiegel. Als er dan dingen veranderen, dan kun je dat snel opmerken. Voor een man is dit makkelijker, aangezien zij de penis gewoon zonder spiegel kunnen zien.”

*Op verzoek van de betrokkenen zijn de namen van Hannah en haar moeder gefingeerd. De echte namen zijn bekend bij de redactie.*