

Lichen planus: de grote onbekende

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Suzanne Paap

Sylvia Groot (59) was aanvankelijk vrijwilliger en is nu secretaris van de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN). Hoe is het om te leven met deze toch vrij zeldzame huidaandoening? Heeft ze een manier gevonden om ermee om te gaan? Heeft ze nog tips? Dat laatste is zeker het geval: **“Ga vooral vrijwilligerswerk doen voor de vereniging, want hoewel dat best confronterend is, helpt het je enorm om met de aandoening om te gaan en die – uiteindelijk – te accepteren.”**

Groot was in haar arbeidzame leven office-manager voor diverse bedrijven en geniet nu van haar 'vrije' tijd. Die vrije tijd vulde zich naast hobby's als tuinieren, handwerken, lezen en af en toe een rondje golf al vrij snel met vrijwilligerswerk voor de Hemochromatose Vereniging Nederland (hemochromatose ofwel ijzerstapelingsziekte is een erfelijke aandoening die zich in dezelfde tijd bij haar openbaarde), het werk als vrijwilliger in een hospice en later de LPVN. Toen daar ook nog zorg voor zieke familieleden bij kwam, werd een stapje terug doen wel noodzakelijk.

Wat is lichen planus?

“Lichen planus is een aandoening van de huid en/of slijmvliezen (mond of geslachtsdelen). De aandoening kan op alle leeftijden voorkomen en komt iets meer voor bij vrouwen dan bij mannen. De leeftijd waarop lichen planus het meest voorkomt, is voor mannen rond het 30ste levensjaar en voor vrouwen rond het 50ste levensjaar en ouder.”

Hoe uit zich de kwaal?

“Bij lichen planus op de huid zijn groepjes kleine paars-rode glanzende bultjes zichtbaar die aan de bovenkant plat zijn. Deze platte bultjes zitten vooral op de binnenkant van de polsen, onderarmen en onderkant van de rug,

nek en enkels. De bultjes geven vaak een branderige jeuk of zelfs pijn. Ongeveer de helft van de mensen met lichen planus van de huid heeft de aandoening ook in de mond en op de geslachtsdelen. Het is ook mogelijk om alleen lichen planus in de mond of op de geslachtsdelen te hebben en niet op de huid.”

Gehoord worden

Bij Groot openbaarde de aandoening zich 4,5 jaar geleden met een hevige uitbarsting na een vulvaoperatie zowel in het operatiegebied als in de mond, gepaard gaande met zeer pijnlijke vuurrode, open en witte vlekken, zowel rond vulva als op het tandvlees. Ze is blij met haar behandelaar in het UMC Utrecht: “Ze is een jonge dermatoloog, een zo ongelooflijk lief mens die altijd de tijd voor mij neemt en vooral heel goed luistert. Voor mensen met een huidaandoening is het belangrijk om gehoord te worden.”

Dat klinkt alsof het niet altijd het geval is ...

“Het grote probleem is de onbekendheid van de aandoening. Huisartsen en gynaecologen en vooral de oudere artsen weten vaak niet dat lichen planus ook (alleen) in de mond kan zitten. Een pregnant voorbeeld is het hoofd van de afdeling gynaecologie van een universitair ziekenhuis, die nota bene een vrouwenkliniek had ingericht, maar toen ik mij met de eerste symptomen meldde – ruim vier jaar geleden dus – niet wist wat de aandoening behelsde. Inmiddels weet hij dat natuurlijk wel.”

“Een ander probleem is dat de aandoening – in tegenstelling tot andere huidproblemen – de ene dag heel aanwezig is, en de andere dag nauwelijks. Mensen begrijpen dan niet dat je desondanks iets onder de leden kunt hebben.” Die opmerking leidt tot een wat trieste constatering: “Door de aandoening heb ik het contact met sommige mensen uit mijn nabije

Wat kunt u zelf nog doen?

- Probeer de huid zo min mogelijk te beschadigen, want in beschadigde huid kan een nieuwe plek van lichen planus ontstaan.

- Als je last hebt van lichen planus in de mond, kunnen bepaalde voedingsmiddelen de klachten verergeren. Denk hierbij aan sterk gekruid eten, citrusvruchten, tomaten, cafeïne-houdende dranken zoals koffie en cola, knapperig voedsel zoals toast en chips. Als je het gevoel hebt dat dit zo is, kun je deze producten beter vermijden.

- Het is belangrijk om bij lichen planus in de mond regelmatig naar de tandarts of mondhygiëniste te gaan, omdat de lichen planus het gebit en het tandvlees kan beschadigen.

- Controleer de slijmvliezen regelmatig. Als je zelf een bult ontdekt die snel groter wordt, of als er een wond ontstaat die niet geneest, is het belangrijk om deze te laten controleren door je arts.

- En tot slot: Vermijd stress voor zover je er invloed op kunt hebben, leef en eet zo gezond mogelijk. Laat in de keuken de pakjes en zakjes liefst achterwege, maar maak alles zoveel mogelijk zelf.

omgeving verloren. Die mensen konden blijkbaar niet omgaan met een vriendin of kennis met een aandoening. Begrijp mij goed: ik hoef niet de hele dag over lichen planus te praten, integendeel. Maar als ik aan een activiteit, zoals een fietstochtje, niet kan deelnemen, moet ik dat kunnen zeggen inclusief de reden waarom ik niet deelneem. Maar de omgeving wil het vaak niet horen. Een veelgehoorde opmerking: ‘is het nog niet over dan....!’”

**“Maar de omgeving wil het vaak niet horen.
Een veelgehoorde opmerking: ‘is het nog niet over dan....’.”**

Circus

Groot heeft er geen moeite mee om erover te praten: "Het gaat zoals het leven zelf, met pieken en dalen. Maar van het één op het andere moment ben je plotseling een patiënt, en betreed je het circus dat ziekenhuis heet. Het is vooral zaak niet te blijven 'hangen' in de aandoening. De kwaal maakt deel uit van je leven, en bepaalt deels dat leven. Echter, je bent niet wat je hebt! Ik accepteer dat ik nu eenmaal mindere dagen heb. En voor mezelf heb ik ruimte gecreëerd om lichen planus te accepteren."

Toch blijft er ook iets onbevredigends: "Waarom iemand lichen planus krijgt, is nog steeds onbekend, behalve als bijwerking van sommige medicijnen. Het is daarnaast in de meeste gevallen niet mogelijk om door behandeling lichen planus te genezen. Behandeling kan er wel voor zorgen dat de klachten minder worden, soms zelfs verdwijnen, maar op enig moment kunnen ze zo weer aanwezig zijn. Daar moeten wij het maar mee doen."

Hebt u een advies voor mensen die deze diagnose te horen krijgen?

Ze slaakt een zucht, want ze voelt zich niet het boodschapperige type. Na enige aarzeling: "Allereerst is het gewoon goed als je weet welke aandoening je hebt en wat dat inhoudt. Dat neemt onzekerheid weg, en onzekerheid is heel erg onaangenaam. Daarnaast wil ik mensen aanmoedigen om lid te worden van de Lichen Planus Vereniging Nederland: lotgenotencontact kan heel heilzaam zijn, maar vooral ook om het kaf en koren te scheiden van al die wetenschappelijke zin en onzin die via internet over ons wordt uitgestrooid." Lid worden is goed, actief bezig zijn nog beter, betoogt zij: "Ga vooral vrijwilligerswerk doen voor de vereniging, want hoewel dat best confronterend kan zijn, helpt het je enorm om met de aandoening om te gaan en die – uiteindelijk – te accepteren. En het geeft veel voldoening en dat geeft energie!" **H**

De Lichen Planus Vereniging heeft circa 290 leden en groeit gestaag. Zie voor meer informatie de website:
[https:// lichenplanus.nl/](https://lichenplanus.nl/)

