

Lichen Planus Vereniging Nederland

Lotgenotencontact

LPVN probeert sinds vorig jaar de mogelijkheden voor leden elkaar te ontmoeten te vergroten door in de regio's lotgenotencontactgroepen te organiseren.

Hiermee krijgen de leden de mogelijkheid in een persoonlijk contact eigen ziekte-ervaringen en -vragen met elkaar uit te wisselen, waarbij kennis kan worden uitgewisseld. Zo kan er wederzijdse ondersteuning in een persoonlijke sfeer worden gegeven.

Dit jaar hebben twee bijeenkomsten in Houten en in Utrecht plaatsgevonden. Een Impressie.

Houten

In Houten ontmoetten negen leden en partners elkaar op een warme zonnige dag.

Deze middag verliep met het uitwisselen van ervaringen van deelnemers met Lichen Planus. Verschillende thema's kwamen hierbij naar voren: de invloed van LP op het dagelijks leven zoals een pijnlijke mond en jeukende huid, gevolgen voor relaties, contact met behandelaars, begrip kweken en opkomen voor jezelf. Deelnemers gaven aan het gesprek met elkaar heel plezierig te hebben gevonden. Ook de grootte van de groep werd als prettig ervaren. Buiten werd nog nagepraat.



Werkelder Oudegracht Utrecht

gevoelens, zoals "Je relatie verandert" en "Ik kan moeilijk zitten" en gevoelens: "Ik heb moeite met het onbegrip van mijn omgeving", "Ik voel me verdrietig over wat mij overkomt" en "Het is erg

prettig met lotgenoten te kunnen praten over dit onderwerp".

Hoewel de verschillen in ernst van de LP verschilden tussen de deelnemers waren er veel overeenkomsten in de feiten die de deelnemers opnoemden en de gevoelens die iedereen daarbij had. Onderling werden ervaringen gedeeld over hoe je in je relatie toch seksueel contact kunt hebben met je partner, ook als je geen gemeenschap meer kunt hebben met elkaar.

Vulvaire LP en zelfvertrouwen

In de tweede ronde van de bijeenkomst stond de vraag centraal wat LP betekent voor het zelfvertrouwen.

De invloed van vulvaire LP is groot op het dagelijks leven. Veel deelne-

mers gaven aan het gevoel te hebben minder waard te zijn als partner én vrouw omdat seks niet altijd meer mogelijk is op de manier zoals het was. Het mooie van deze bijeenkomst was dat de deelnemers elkaar enorm konden steunen, ervaringen konden uitwisselen én tips konden geven.

Naast de seks kwam ook naar voren dat LP invloed heeft op het energieniveau. Het is belangrijk om goed voor jezelf te zorgen en goed je grenzen in de gaten te houden.

Stress en over je grenzen gaan heeft negatieve gevolgen voor LP. Het is

Utrecht

Door Anke de Jong

In Utrecht kwamen op 23 augustus 2013 negen vrouwen bij elkaar om met elkaar te praten over vulvaire Lichen Planus. Deze bijeenkomst vond plaats in de prachtige locatie van de werfkelders aan de Oudegracht in Utrecht. De deelnemers vertelden iets over zichzelf, het ontstaan van de LP en welke vorm van LP. De sfeer was al snel ontspannen.

Veranderingen door LP

Er is ingegaan op de veranderingen die plaatsvinden door de LP, zowel in je lijf, in je relatie en in je zelfvertrouwen. Daarbij werden feiten onderscheiden van

*Invloed van
vulvaire LP groot*



Inhoud

- 1 Lotgenotencontact, verslag Anke de Jong
- 2 ALV / Ledendag LPVN groot succes
- 2 Wist u dat?
- 3 Het bestuur stelt zich voor
- 3 LPVN vertegenwoordigd
- 4 Voor u gelezen
- 4 Rubriek Tips en adviezen
- 6 De ideale apotheker
- 7 Richtlijn Lichen Planus
- 10 Colum Stress, je lichaam als graadmeter?
- 10 Interview met Hans, een nieuw lid
- 11 Lichen Planopilaris uitgelicht: hoofdzaken
- 12 Twee ervaringsverhalen
- 13 Lezing Els Franssen, mondhygiënist
- 16 Ervaring laserbehandeling

Colofon

De Nieuwsbrief is een uitgave van de Lichen Planus Vereniging Nederland en wordt per post toegestuurd aan de leden, donateurs en externe belangstellenden.

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever.

Website: www.lichenplanus.nl

Ledencontact: contact@lichenplanus.nl

BESTUUR:

Voorzitter: Karin Maurer;
voorzitter@lichenplanus.nl

Penningmeester:

Ir. Ruud Maltha; penningmeester@lichenplanus.nl

Secretaris: Harry van Straalen,
secretaris@lichenplanus.nl

Algemene bestuursleden:
Geertje Groeneveld en Joke van den Berg

Leden- en lotgenotencontact:

contact@lichenplanus.nl
0882 48 43 51 (vrouw)
0882 48 43 52 (man)
0882 48 43 50 (vrouw)

Vormgeving en eindredactie:

Marianne Boeije Vormgeving,
m.boeije@online.nl

Druk: Albani Den Haag, www.albani.nl

daarom belangrijk zuinig om te gaan met je beschikbare energie. Als je altijd alles voor de volle 100% of meer blijft doen dan hou je geen reserve meer over.

Waar ga jij van stralen?

De deelnemers hadden allemaal iets meegenomen. Er werden foto's meegenomen, men vertelde over hobby's, over een geschreven boek etc. Het was een mooie afsluiting voor deze intensieve maar fijne middag met deelnemers die erg betrokken waren bij elkaar. ■

Kort verslag

Algemene ledenvergadering/ledendag LPVN groot succes

Zaterdag 6 april 2013 kwamen de leden van Lichen Planus vereniging Nederland bij elkaar in Zeist. Eerst besprak gynaecoloog dr. Bram ter Harmsel de aanbevelingen van de komende Richtlijn Lichen Planus en gaf daarbij veel informatie over de behandeling van vulvaire LP en zijn ervaringen daarmee. Hij wees op het belang van meer wetenschappelijke studies naar LP, uiteraard bepaald door de aanwezigen. De richtlijn wint aan waarde als er meer 'evidence based' uitkomsten zijn.

Tijdens de ALV nam voorzitter Karin Maurer afscheid van aftredend secretaris Anke de Jong. Tot vreugde van alle aanwezigen hebben zich drie nieuwe bestuursleden en nog enkele vrijwilligers aangemeld, zodat het bestuur nu weer op sterkte is.

Na de lunch sprak Mevrouw Els Franssen, mondhygiënist, over haar ervaringen met de behandeling van orale LP en wat mensen juist wel en vooral niet moeten doen. In haar opgewekte presentatie gaf zij ook veel informatie over tandpasta's, spoelmiddelen, poetsmaterialen en over de stoffen die LP verzachten of juist verergeren.

De leden keken terug op een goed geslaagde, informatieve dag, waarop het lotgenotencontact een belangrijke rol speelde. Nog: de nieuwe brochure Wat is LP- Informatie bij de richtlijn LP is geïntroduceerd en door leden meegenomen. Alle overige leden kregen deze brochure opgestuurd.

De nieuwe bestuursleden zijn: Harry van Straalen, secretaris; Geertje Groeneveld-Nijenmanting, algemeen bestuurslid; Joke van den Berg, algemeen bestuurslid.

Wist u dat?



- In 2014 de LPVN 10 jaar bestaat en dat we dit gaan vieren?
- Er een feestcommissie is die met uw ideeën aan de slag wil?
- Op 12 april '13 de Richtlijn Lichen Planus voor behandelaars door de Algemene Ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging Dermatologen en Venerologen (NVDV) is goed gekeurd? En u deze richtlijn op beide websites kunt vinden?
- LPVN momenteel 24 mannelijke leden heeft?
- U met een lotgenoot, vrouw of man, telefonisch contact kunt hebben?
- U de nieuwe brochure *Wat is LP - Informatie bij de richtlijn LP* zelf kunt verspreiden door deze aan uw behandelaar te geven?

Het bestuur stelt zich voor



Karin Maurer, voorzitter:

In 2011 nam ik als nieuwe voorzitter het stokje van Centia Maltha over.

Hoe kwam ik tot deze stap?

Mijn eerste ontmoeting met de LPVN, toen nog VLRP, was op de ledendag in 2005 in het LUMC in Leiden. Ik ontmoette die dag mensen die ik aan kleine uiter-

lijkheden herkende als lotgenoot. Ik kreeg informatie, tips en adviezen over de aandoening waarmee ik verder kon. Maar vooral ontmoette ik betrokken en enthousiaste mensen van het bestuur die uitnodigend waren. Zo ontdekte ik wat lid zijn is: ontmoeten, erbij horen, herkenning en het delen van praktische ervaringen die in het dagelijks leven van pas komen.

Twee jaar later werd ik bestuurslid en kwam hiermee in de wereld van besturen; organiseren, beheren, je netwerk verbreden, plannen maken en deze uitvoeren. Dat betekent opkomen voor belangen van mensen met LP, er alles aan doen om onderzoek naar de aandoening te bevorderen en de kwaliteit van behandeling en zorg hiervan te verbeteren.

Wat is belangrijk voor de LPVN?

Belangrijk blijft dat juiste informatie over de aandoening Lichen Planus op alle plekken komt waar specialisten zijn: een aanzet hiertoe is de richtlijn voor mensen met Lichen Planus.

En ook dat we blijven opkomen voor onze belangen door verbindingen aangaan met o.a. de werelden van koepelorganisaties, professionals, subsidiegevers. Kortom: hier draait het allemaal om in een patiëntenvereniging!



Harry van Straalen, secretaris:

Ik ben 63 jaar en besteed sinds mijn pensioen veel tijd aan vrijwilligersbanen. Ondanks mijn voormalige drukke werkkring heb ik veel ervaring kunnen opdoen in bestuurswerk bij diverse verenigingen. Op de ledenvergadering van 6 april dit jaar ben in het bestuur LPVN gestapt, omdat het

voortbestaan van onze vereniging gevaar liep door gebrek aan bestuursleden. In 1989 werd bij mij voor het eerst de diagnose L(R)P gesteld; in de jaren daarna werd dit bericht diverse keren herhaald na onderzoek van biopten van diverse plekken op mijn lichaam. Het was niet altijd gemakkelijk: artsen waren niet of beperkt op de hoogte van LP; lotgenoten waren niet bekend en er was geen patiëntenvereniging. Kortom een zoektocht langs vele artsen, ook alternatieve, maar geen echte oplossing voor mijn huidproblemen. Wel heb ik ervaren dat mijn LP enigszins onder controle blijft door scherpe kruiden, E621 en knoflook uit mijn dieet te verbannen. Sinds januari 2007 ben ik lid van de LPVN en door ledenbijeenkomsten en lotgenotencontacten is mijn kennis van LP aanzienlijk toegenomen. Maar er is nog veel te doen: er wordt door wetenschappers vrijwel geen onderzoek gedaan naar

de oorzaak van LP. Nu de behandelrichtlijn is opgesteld wordt dat de volgende uitdaging.



Ruud Maltha, penningmeester:

Ik ben Ruud Maltha, partner van Centia Maltha, een van de oprichters van de LPVN. Na in de beginjaren op de achtergrond de LPVN te hebben ondersteund ben ik in 2010 penningmeester geworden van de LPVN. Ik heb vanaf mijn afstuderen in 1966 tot mijn pensionering in 2005 bij PTT, later

KPN, gewerkt. Ik was daar vooral betrokken bij het moderniseren en instandhouden van telefoonnetwerken. Dit werk heb ik ook vaak in derde wereldlanden en het Oostblok gedaan waardoor ik, vaak met Centia veel van de wereld heb gezien. Ook na mijn pensionering bij KPN heb in nog diverse missies op mijn vakgebied gedaan. Geboren in Rotterdam maar in mijn jeugd verhuist naar Den Haag. Twee en twintig jaar gelden hebben Centia en ik een boerderij in de Achterhoek gekocht waar wij een deel van onze tijd doorbrengen, vooral met het verbouwen van de boerderij en het onderhoud van onze tuin.



Joke van den Berg, algemeen bestuurslid:

Tijdens de laatste jaarlijkse ledenvergadering heb ik mij beschikbaar gesteld voor een bestuursfunctie van de LPVN.

Ik wil mij voor de LPVN inzetten omdat ik het belangrijk vind dat onze kleine vereniging een goed platform biedt om onze leden voor te lichten en te ondersteunen

bij een ziekte die vaak veel vragen oproept.

Ik heb LP sinds 2008. Dat er een vereniging bestaat waarbij ik met vragen en dergelijke terecht kan, heb ik zeer positief ervaren.



Geertje Groeneveld, algemeen bestuurslid:

Ik ben 63 jaar en sinds 7 jaar lid van LPVN. Ik heb LP op elke denkbare plek waar slijmvlies zitten en op de huid.

Voor mij is het belangrijk dat de LPVN blijft bestaan, want ik persoonlijk heb er veel aan gehad en ik denk dat we elkaar nog altijd

nodig hebben. Al is het alleen maar om het luisterend oor te zijn en ervaringen met elkaar te delen.

Als vereniging zijn wij ook in staat bij de diverse medische disciplines onze aandoening te verduidelijken. Mijn ervaring is dat er nog steeds artsen zijn die 'van toeten nog blazen' weten.

Mijn eerste ervaring met het bestuur is erg positief. En ik hoop het een tijd vol te houden. ■

Filmportretten Lichen Planus verbeeld

In juni zijn interviews gehouden met twee leden en een partner die bereid waren hun verhaal voor de camera te vertellen, waarna de filmdag in juli volgde. Het zijn drie unieke verhalen geworden. Anke, Paul en Petra vertellen ieder op een indringende manier over Lichen Planus en maken zichtbaar hoe LP hun leven veranderde.

Op de website zijn deze portretten aangekondigd met een promo, vanaf 4 oktober is het portret van Anke geplaatst, daarna dat van Paul en Petra. De filmportretten zijn op het besloten deel te downloaden. U kunt uw reacties kenbaar maken via een tekstvak bij de films. Anke, Paul en Petra: namens leden en bestuur hartelijk dank voor jullie enorme inzet! Deze film zal bijdragen aan bekendheid over LP.

Volgend jaar wordt dit filmportret uitgebreid met een korte toelichting op de vormen van LP door medische experts.

Nieuwe brochure LP

Op 6 april is de brochure *Wat is LP? - Patiënteninformatie bij de richtlijn LP* aan de leden aangeboden. Deze brochure, geschreven door LPVN i.s.m. met de NVDV, is bedoeld om mensen met LP voorlichting te geven welke afgestemd is op de inhoud van de richtlijn LP. De brochure wordt verspreid onder de leden en is ook te downloaden van de website. Wilt u meerdere exemplaren ontvangen om deze aan uw behandelaar te geven, dan kunt u dit doorgeven. Op deze wijze werkt u mee aan het bekendmaken van de richtlijn!

LPVN vertegenwoordigd

Op 12 september organiseerde De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) een rondetafelconferentie in het kader van de toekomstvisie van de farmacie. De KNMP keek samen met vertegenwoordigers van patiënten-organisaties naar de ontwikkelingen in de zorg. Wat vinden patiënten hiervan? Wat verwachten zij zelf van de zorg over tien jaar? Namens LPVN heeft Centia Maltha deelgenomen aan deze conferentie.

Eerste ledenenquête gestart

Als bestuur willen wij goed op de hoogte zijn van de verwachtingen en ervaringen van de leden. Tijdens de ledenvergadering van april 2013 is ook de wens uitgesproken meer van elkaars expertise te weten, om meer leden te kunnen vragen klussen voor de vereniging te doen en om meer te horen over waar de leden behoefte aan hebben.

Overheid, zorgverzekeraars spreken patiëntenorganisaties in toenemende mate aan op hun ervaringsdeskundigheid. Ook U als lid verlangt goede en betrouwbare informatie en belangenbehartiging. Dit stelt hoge eisen aan de LPVN.

Daarom heeft het bestuur het onderzoeksbureau ResearchNed bv de opdracht gegeven hiertoe een ledenenquête op te zetten en uit te voeren.

Alle leden van LPVN hebben van ResearchNed bv een mail ontvangen met daarin de uitnodiging deel te nemen aan de ledenenquête. Leden zonder email ontvingen dit bericht via de post. In dit bericht staat tot wanneer U deze enquête kan invullen.

Het bestuur nodigt U van harte uit deze enquête in te vullen. Mogen wij op uw medewerking rekenen?

Genitale LP

Bij Lichen Planus klachten in genitaal gebied gaven leden de volgende tips om druk- en schuifkrachten bij het fietsen te verminderen:

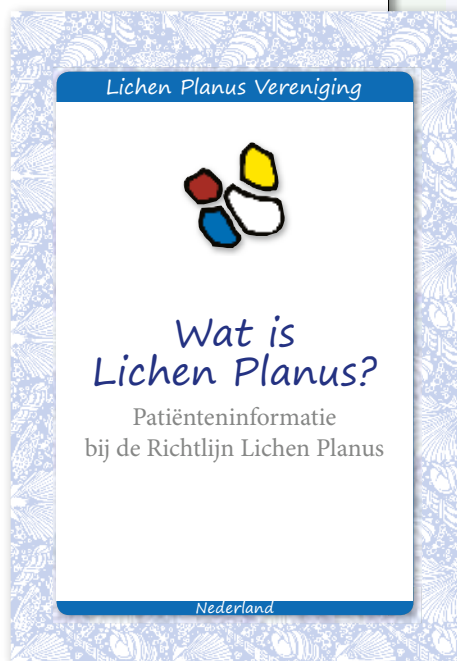
- ❖ Schaf een elektrische fiets aan.
- ❖ Of probeer een Tempur zadeldek. Dit voegt zich naar het lichaam waardoor er minder druk en wrijving is.
- ❖ Fietsen met een rokHzadel of een zadel met een gleuf in het midden met een fietsbroek bleek ook een oplossing.

Vergoeding besnijdenis

Vraag aan onze mannelijke leden naar aanleiding van uitzending Radar -TROS, 7 oktober 2013: Medisch noodzakelijke besnijdenis niet vergoed

In 2005 heeft toenmalig minister Hoogervorst de vergoeding voor besnijdenissen uit het basispakket gehaald, omdat hij niet wilde dat de samenleving zou betalen voor besnijdenissen die om religieuze redenen werden gedaan. Ook de vergoeding voor besnijdenissen om medische redenen is daarmee gesneuveld.

De afgelopen jaren zijn besnijdenissen met een medische noodzaak daarom via een omweg toch vergoed. Urologen schreven de besnijdenis weg op een andere zorgactiviteitcode voor een soortgelijke behandeling. Dit werd door zorgverzekeraars gedoogd. Sinds dit beleid is aangescherpt wordt de patiënt geconfronteerd met een gepeperde rekening. De gemiddelde kosten voor een operatie zijn zo'n 1200 euro. LPVN wil graag weten of mannelijke leden met LP/ Lichen sclerositis op hun geslachtsdeel, hun operatie zelf moeten betalen, nu deze onder besnijdenis valt en niet wordt vergoed.



Dr. ter Harmsel, gynaecoloog en medisch adviseur van LPVN:

Bij LP mag je meer corticosteroiden smeren dan je denkt. De huid wordt alleen dun als de huid gezond is, als de huid ziek is, gebeurt er niets. Wel is het belangrijk niet elke dag te smeren, smeer een aantal dagen wel en smeer een aantal dagen niet. Bijvoorbeeld: 4 op 7: 4 dagen smeren en 3 stopdagen. Gebruik je **Dermovatezalf** bij vulvaire LP dan is het smeerschema: 7/7 - 4/7 - 2/7, 1x per dag en afhankelijk van de klachten van dagelijks in het begin tot alleen bij klachten en met een interval. Omdat de huid vaak erg droog wordt is het nodig dagelijks met vaseline of een andere vette zalf te smeren.

Bij een **droge huid** is aanbevolen:

- ❖ Paraffine vaseline ana of vaseline/paraffine 50/50 (ana is gelijke delen)
 - ❖ Vaseline 20% in cetomacrogolcrème* is een alternatief bij warm weer voor vaseline/paraffine ana.
 - ❖ Unguentum leniens, koelzalf met water
 - ❖ Cremor vaseline zinksulfaat FNA voor anus *
- *Hierin heeft de crème geen werking meer.

Een halve vingertip

- ❖ Voor de hoeveelheid zalf die nodig is, is een vingertip de maat; zie afbeelding.
- ❖ Je kunt gewoon met de vingers smeren en daarna goed je handen wassen.
- ❖ Koop kleine potjes en vul deze, dan heb je altijd zalf bij je.



Vergeet dat
je dun moet
smeren

Urtekram Deo Crystal Roll On Aloë Vera



In deze kristaldeodorant wordt mineraalzout gebruikt. Omdat het bacteriën en geurtjes bestrijdt zonder het natuurlijke proces af te remmen is dit geniaal, want je raakt de afvalstoffen kwijt zonder er nieuwe bij te krijgen. De huid onder de armen wordt verzorgd door plantaardige glycerine. De deodorant wordt snel geabsorbeerd en laat geen vlekken of witte plekken achter op de huid of kleding.

VulvAward 2013

De vulvapati van de Rooseveltkliniek Leiden kreeg op zaterdag 26 oktober jl. de Willem van der Dr. Meijden VulvAward 2013 van de patiëntenorganisatie Stichting Lichen Sclerosus (SLS). Bram ter Harmsel, gynaecoloog en medisch adviseur LPVN, nam deze in ontvangst.

Voor u gelezen

Is er eindelijk een manier is gevonden om jeuk te stoppen zonder te krabben? Amerikaanse onderzoekers S. Mishra en M. Hoon ontdekten een neuropeptide dat aanwezig moet zijn om jeuk te voelen. Haal je het weg, dan verdwijnt de jeuksensatie terwijl andere sensaties, zoals pijn en temperatuur, blijven bestaan. Weliswaar is het experiment bij muizen uitgevoerd, maar het uitschakelen van dit neuropeptide kan maar zo de oplossing zijn voor mensen met chronische jeuk.

Uit: Science, publicatie nr. 23 - 06 juni 2013.

Auteur: Eva Mulder

Speciale poli **voor mannen** van start

De Rooseveltkliniek start nu de eerste peniele dermatologische poli. Over het algemeen wachten mannen te lang met een artsbezoek, deze speciale poli voor mannen wil de drempel verlagen. Dr. Roel Genders van het LUMC zal op woensdagen spreekuur houden. Meer info kunt u binnenkort lezen op hun website.



Bluem tandpasta en mondspoeling

Een mondhygiënist heeft een zeer positieve resultaat behaald door een LP patiënt te laten spoelen en poetsen met Bluem tandpasta en mondspoeling. Dit product is nog niet zo lang op de markt en werkt op basis van actieve zuurstof en honing-enzymen. Deze patiënt had van alles al geprobeerd zonder resultaat maar nu voor het eerst in jaren geen klachten meer van mondholte. "Ik had er nog geen ervaring mee maar ik vermoedde dat het misschien een goede werking zou kunnen hebben (actieve zuurstof kan een helende werking hebben op weefsel)." Aldus Els Franssen, mondhygiëniste. Andere producten die ook actieve zuurstof als bestanddeel hebben zijn O7en ImplanClean, deze producten zijn voornamelijk ontwikkeld voor de implantologie. Deze artikelen zijn online o.a. via de webshop van TandartsPlein te koop. ■

De ideale apotheker voor de ideale patiënt

Gezocht: persoonlijk contact met de apotheker.

Gewenst: meer privacy en minder wachttijd in de apotheek.

Gevraagd: de patiënt die zijn eigen zorg regisseert en meedenkt over de optimale behandeling.

Bedacht: voor wie dat zelf niet meer kan, is een medicatiecoach nodig.

Door Centia Maltha

Aldus de samenvatting van het inspirerende toekomsttafelgesprek *"de patiënt centraal"*, door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Pharmacie (KNMP) op 12 september 2013 gehouden met vijf ervaren patiënten. Daar was ondergetekende er één van. De KNMP heeft de afgelopen tijd een reeks rondetafelgesprekken gevoerd met eigen leden en andere betrokkenen, om de toekomstvisie Farmaceutische zorg 2023 vast te stellen. De vijf deelnemende patiënten vormden samen een goede doorsnee van de patiënten die bij de apotheek komen.

Wie is de ideale apotheker?

Dat moet een meedenkende, communicerende man of vrouw zijn die op de hoogte is van de nieuwe ontwikkelingen en de patiënt daar minstens eenmaal per jaar over informeert. Patiënten hebben behoefte aan een persoonlijk gesprek met de apotheker om het totaalpakket aan medicatie door te nemen en te optimaliseren. Veel apotheken bieden al gesprekken aan, maar veel mensen weten niet dat ze daar recht op hebben. Beter communiceren dus.

Dat gesprek moet wel vergoed worden door de zorgverzekeraar, want het past in de zelfwerkzaamheid van de patiënt die steeds meer gevraagd wordt.

De deelnemers hebben vertrouwen in de apotheker, omdat in dit beroep veel kennis en kunde samenvallen die juist voor de patiënt belangrijk zijn. Die moet wel beter uitgedragen worden. In de communicatie en informatievoorziening kan het nodige verbeterd worden, bijvoorbeeld bij alwéér een ander merk medicijnen, of wanneer er zelf moet worden (bij)betaald. Dit willen zij vooraf weten, inclusief mogelijke alternatieven.

De patiënten raden de apothekers aan om niet alleen mee te denken met de patiënt, maar zich vooral ook assertiever op te stellen richting zorgverzekeraars en voorschrijvende artsen. Juist de apotheker kan professioneel aankaarten dat iedere drie maanden andere pillen in een andere vorm, kleur en verpakking krijgen irritant is en gevaarlijk voor de patiënt. Dan kun je de pillen niet meer uit elkaar houden, pak je eventueel de verkeerde en je kunt ook nog onaangename bijwerkingen krijgen als niet het medicijn zelf, maar wel de vulstoffen afwijkend zijn. Ongewenst, vooral bij mensen die meer medicijnen naast elkaar moeten gebruiken.

Wie al extra energie nodig heeft om zijn aandoening te 'managen', zit er bepaald niet op te wachten om ook nog achter zulke dingen aan te moeten. Zo voelt de patiënt zich helemaal niet centraal, maar meer als sluitpost op de zorgbegroting staan.

Verder lijkt het de deelnemers aan de toekomsttafel goed als de apotheker – als medicijndeskundige – meer te zeggen krijgt over de keuze van het toe te passen medicijn. De arts geeft dan bijvoorbeeld een aantal of een segment geneesmiddelen op, waaruit de apotheker het beste kiest voor die specifieke patiënt.

Patiënten zien ook mogelijkheden voor apothekers die zich willen specialiseren in bijvoorbeeld neurologie of cardiologie. Zij kunnen dan ook de steeds vaker voorkomende polyfarmacie beter bewaken: het gebruik van meerdere medicijnen naast elkaar, voorgeschreven door onafhankelijk van elkaar voorschrijvende artsen. Zo voorkom je dat mensen medicijnen innemen die helemaal niet samen ingenomen mogen worden, of die niet meer nodig zijn. Apothekers zouden daarbij juist hun eigen creativiteit meer kunnen inzetten door zelf medicijnen samen te stellen voor speciale situaties. Het maatwerk, wat ook hun werk leuker maakt.

De ideale apotheek

De patiënt weet dat de apotheker veel kennis heeft over combinaties van geneesmiddelen, maar ziet soms alleen de baliemedewerker die, net als overal, regelmatig meer aandacht heeft voor het beeldscherm dan voor de patiënt. Maar de patiënt wil overleggen en meekijken, ook ter controle.

De veel genoemde wachttijden in de apotheek kunnen volgens deze toekomstkijkers opgelost worden met een snelbalie voor het indienen van recepten en afhalen van standaard- en herhaalmedicijnen. Daarnaast willen de patiënten de mogelijkheid om rustig met apotheker of assistent te praten. Dat levert ook meer privacy op om informatie over het geneesmiddel te geven, je burens hoeven niet te weten of je wel of niet de anti-conceptiepil gebruikt, of HIV-medicijnen. De vervelende gewoonte om in het openbaar telkens naam en geboortedatum te moeten noemen kan makkelijk worden vervangen door het gebruik van een verzekerings- of lidmaatschapspasje.

De ideale patiënt

Uit de discussie bleek, dat patiënten graag op een makkelijker manier vragen willen stellen, ook in de apotheek. Een goed geïnformeerde en door de zorgverlener gerespecteerde patiënt kan zeker meedenken over zijn behandeling en medicatie, het *shared decision making*. Hij is dan onderdeel van het behandelteam. Dan moet hij natuurlijk wel weten wat hem mankeert, wat er aan ge-

daan kan worden en wat zijn eigen rol daarbij is. Het kan een idee zijn om naast een medisch dossier ook een farmaceutisch dossier te hebben, waar de patiënt zelf inzage in heeft, waarin hij vragen kan stellen aan de arts of apotheker en een afspraak kan plannen. Gewoon kunnen e-mailen is dan al een goed begin. En kijk vooral uit met alle hoop te vestigen op de ICT. Nog afgezien van de toenemende discussie over privacy en de technische problemen met onbereikbare websites: de standaardpatiënt kan daarmee omgaan zolang hij geen visuele of andere lichamelijke beperking heeft, en zodra hij mentaal achteruit gaat, zijn ICT-

oplossingen al snel niet meer bruikbaar. Bij een vergrijzende bevolking zijn die patiënten juist de 'groeimarkt'. Het zou dom zijn om daar geen rekening mee te houden. Voor deze mensen is de medicatiecoach nodig, die het medicijngebruik in goede banen leidt. Daar zou de apotheker met zijn apotheek best een belangrijke rol in kunnen spelen. De wens van 'de zorg' is, dat de patiënt meewerkt om het medicijngebruik zo laag en optimaal mogelijk te maken. Dan moet er ook beter geluisterd worden naar de patiënt die zegt: "kan het ook met wat minder pillen?" ■

Richtlijn Lichen Planus samengevat

In dit voorjaar was het eindelijk zover: de Richtlijn Lichen Planus werd door de Algemene Ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging van Dermatologen en Venerologen (NVDV) goedgekeurd. De afspraken in de richtlijn zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen en tot stand gekomen in samenspraak tussen de betrokken beroepsgroepen en vertegenwoordigers van de Lichen Planus Vereniging Nederland. LPVN stelde de brochure samen 'Wat is Lichen Planus', een patiëntenversie van deze richtlijn.

De richtlijn is nu leidend voor behandelaars. De samenvatting van deze richtlijn leest u hier.

11.1 Klinisch beeld en etiologie

Lichen planus is een inflammatoire aandoening waarbij zowel huid als slijmvliezen (vooral de orale en genitale) kunnen zijn aangedaan. LP komt voor ter plaatse van de huid, scalp, nagels en mucosae. De mucosale vorm komt vooral voor in de mondholte en op de geslachtsdelen. Soms wordt LP o.a. in de slokdarm, periaanaal, de conjunctiva en op het slijmvlies van de neus gezien. Orale lichen planus (OLP) komt meer voor dan cutane of genitale LP en vaker bij vrouwen dan bij mannen, meestal op latere (middelbare) leeftijd. Jeuk en pijn zijn de meest voorkomende klachten op de huid, terwijl pijn en een branderig gevoel de overheersende klachten zijn bij LP op de slijmvliezen. Het klachtenpatroon verloopt overigens meestal met remissies en exacerbaties, maar OLP en genitale LP is veel chronischer van aard dan cutane LP en is meestal jarenlang en niet zelden levenslang aanwezig. Clinici zijn zich er onvoldoende van bewust dat LP behalve in de mond ook in de slokdarm kan voorkomen. Bij klachten van dysfagie en/of odyndofagie (door stenose in de slokdarm) moet daar dan ook onderzoek naar worden verricht.

Bij orale LP lijken bij een minderheid van patiënten uitlokkende factoren aanwezig zoals tandheelkundig restauratiemateriaal, geneesmiddelen (NSAID's, ACE-remmers) en mogelijk ook infectieuze oorzaken (hepatitis C in mediterrane landen). Het is nuttig hiernaar te vragen. Aangezien bij LP meerdere locaties van zowel huid als slijmvliezen kunnen zijn aangedaan, is het ook belangrijk bij de anamnese naar manifestaties van LP elders op het lichaam te vragen. Bij lichamelijk onderzoek dient een grondige inspectie te worden verricht van de locaties waar de patiënt klachten aangeeft, en als men genitale LP vermoedt, moet men ook het mondslijmvlies bekijken en andersom. De orgaanspecialist (dermatoloog, kaakchirurg, gynaecoloog, uroloog) dient dan ook alert te zijn op afwijkingen elders.

Op o.a. de site van de Lichen Planus Vereniging Nederland zijn series foto's met uitingen van lichen planus te vinden: <http://www.lichenplanus.nl/de-aandoening/de-aandoening-lichen-planus.html>

11.2 Diagnostiek

In veel gevallen kan de diagnose LP op grond van het klinische beeld worden gesteld. De door de WHO in 1978 opgestelde set histopathologische criteria voor OLP wordt vooralsnog beschouwd als de 'gouden standaard'; deze criteria zijn echter nooit gevalideerd. Bij onzekerheid over de diagnose of verdenking op dysplasie/neoplasie kan een stansbiopt worden verricht. Directe immunofluorescentie wordt slechts verricht indien differentiaal diagnostisch wordt gedacht aan een vesiculobulleuze afwijking of LE. Er bestaan overigens overlapsyndromen van lichen planus met lupus erythematosus (het lupus-erythematoses-lichen-planusoverlapsyndroom; LE-LP), en met bulleus pemphigoid (LP pemphigoides; LPP). Als er klinisch geen aanwijzingen zijn voor een overlapsyndroom of een autogeen is er geen plaats voor indirect immunofluorescentie bij de diagnostiek van LP. Bij de diagnostiek van tandheelkundig restauratiemateriaal-geassocieerde OLL is de toegevoegde waarde van allergologisch onderzoek controversieel, en wordt daarom afgeraden. Allergologisch onderzoek bij anogenitale LP wordt verricht als een allergie in de differentiaal diagnose staat.

11.3 Therapie

11.3.1 Orale lichen planus

De indicatiestelling voor behandeling van OLP en OLL's wordt bepaald door het al dan niet aanwezig zijn van klachten. Bij OLL's zal in eerste instantie getracht worden de mogelijke oorzaak te elimineren. Gedacht kan worden aan het vervangen van een amalgaamrestauratie door composiet bij verdenking op een orale lichenoïde contactlaesie of het stopzetten van medicatie in het geval van een mogelijke geneesmiddelen gerelateerde OLL. Asymptomatische OLP en OLL's behoeven geen behandeling. Wel dient door de tandarts aandacht te worden besteed aan factoren die het mondslijmvlies gemakkelijk kunnen irriteren zoals ruwe tandheelkundige restauraties en slecht zittende gebitsprothesen. Daarnaast is het optimaliseren van een goede mondhygiëne belangrijk, voornamelijk bij patiënten met gingiva manifestaties van OLP of OLL's.

Ter palliatie van de klachten bij OLP en OLL's is het eerste middel van keuze een corticosteroïd. Vanwege de beperkte bijwerkingen zal meestal gestart worden met een middel dat lokaal kan worden toegediend in de vorm van een mondzalf of spoeldrank. Bij beperkte laesies kan gekozen worden voor een mondzalf. Spoeldranken worden toegepast bij multipale, diffuse laesies of bij patiënten die moeite hebben met het lokaal appliceren van een mondzalf. Alle lokale corticosteroïden dienen kortdurend, meestal enkele weken, meerdere malen per dag gebruikt te worden. Bij langduriger gebruik bestaat een grote kans op het ontwikkelen van een secundaire, meestal pseudo-membraneuze, Candida-infectie. Bij therapie-resistente OLP en OLL's of in situaties waarbij naast de mondholte ook de huid, de genitaliën en de oesofagus zijn aangedaan, kan gekozen worden voor systemische behandeling met een corticosteroïd. Na een stootkuur (1mg/kg/dag gedurende 7 dagen) kan de behandeling worden voortgezet met lokale corticosteroïden. De potentere immunosuppressiva en immunomodulerende middelen ciclosporine, tacrolimus en pimecrolimus, alsmede aloë vera, worden beschouwd als middelen van tweede keuze bij de lokale symptomatische behandeling van OLP en OLL's. Deze middelen kunnen worden voorgeschreven indien met de lokale en/of systemische corticosteroïden niet het gewenste resultaat wordt bereikt.

Voor overige in de literatuur beschreven behandelingsmethoden is bij de behandeling van OLP vanwege gebrek aan wetenschappelijke ondersteuning beperkt plaats.

11.3.2 Genitale lichen planus

Lokaal toegediende corticosteroïden, bij voorkeur in de vorm van een potente tot zeer potente corticosteroïdzalf, zijn de eerstekeusbehandeling van genitale LP. Het effect is wisselend. Gezien de potentiële systemische bijwerkingen worden zij alleen onder strikte controle toegepast. Wat betreft het doseringsschema van de corticosteroïdzalf bestaat er geen eenduidend advies. Het is van belang een schema te kiezen dat voor de patiënt hanteerbaar is. Een mogelijk schema is 2 dd gedurende 1 week, gevolgd door 1 dd gedurende week 2 en 3. Hierna wordt een intermitterende onderhoudsdosering gegeven.

Bij pijnklachten kan lidocaïne worden toegevoegd. In hardnekkige gevallen valt een combinatie van afwisselend lokaal corticosteroïden en lokaal tacrolimus te overwegen. Vanwege het gebrek aan goede studies over de behandeling van genitale LP is geen enkele beschreven behandelingsmethode van genitale LP door wetenschappelijke onderzoeken gesteund. Geen enkele therapie of combinatie van therapieën geeft blijvende verbetering op de lange termijn.

11.3.3 Oesofagale lichen planus

Patiënten met chronische of recidiverende oesofagale LP worden bij voorkeur behandeld met topicale therapie (fluticasonpropionaat, beclomethason) in combinatie met een protonpompremmer. Bij onvoldoende respons is een sterk werkend corticosteroïd, per os (systemisch), dan wel intralesionaal, al of niet in combinatie met ballondilatatie aan te bevelen.

11.3.4 Cutane lichen planus

De standaardbehandeling van cutane LP bestaat uit applicatie van sterk werkende topicale steroïden in de vorm van crème of zalf tweemaal daags aangebracht, zo nodig onder occlusie. Een stootkuur met glucocorticosteroïden per os komt alleen in aanmerking bij uitgebreide cutane LP die onvoldoende reageert op lokale behandeling. Er bestaat aanwijzing dat lichtbehandeling (PUVA) en retinoïden (acitretine) effectief zijn. Er zijn tevens aanwijzingen dat ciclosporine effectief is, maar de risk-harm-ratio is ongunstig. Daarnaast zijn er nog enkele behandelingen in de literatuur beschreven, zoals hydrochloroquine, lokale calcineurineremmers, vitamine D3 analogen, metronidzaol en LMW-heparine. Deze therapieën behoren niet tot de standaardbehandeling van cutane LP.

11.3.5 Behandeltevredenheid

In de literatuur is hier weinig over bekend, een vragenlijstonderzoek onder patiënten met LP toonde dat slechts de helft van de patiënten tevreden is met de huidige behandeling. Hierbij waren de patiënten het meest tevreden over de arts-patiëntrelatie, en het minst over de effectiviteit van de behandeling. Aanbevolen wordt om in de dermatologische praktijk aandacht te besteden aan behandeltevredenheid, door patiënten waar mogelijk hiernaar te vragen en door de behandeling en zorg indien nodig en mogelijk aan te passen.

11.4 Prognose, follow up en voorlichting

Het risico op maligne ontaarding van LP is laag maar mogelijk aanwezig, bij zowel de cutane als mucosale (orale, genitale, oesofagale) vormen. Het risico op maligne ontaarding van orale LP is <0,5% per jaar, bij genitale LP is dit risico mogelijk nog eens aanmerkelijk kleiner en bij de overige vormen is niet goed bekend maar lijkt het een nog grotere zeldzaamheid. Toch dienen patiënten over het risico op maligne ontaarding te worden geïnformeerd, en geïnstrueerd in zelfonderzoek met heldere instructies over wat te doen als ze veranderingen bemerken. De effectiviteit van regelmatige controles is nooit bewezen, maar het is in het belang van de patiënt (geruststelling) aan te bevelen patiënten met orale en/of genitale LP ten minste jaarlijks te controleren. Het klachtenpatroon en het klinisch beeld bepalen de noodzaak en frequentie van controles. De controle wordt verricht door een deskundig specialist (voor OLP kan dit in een tandartspraktijk), zo nodig door een multidisciplinair team. Bij kleine veranderingen in het klinisch beeld, bij klachten en/of twijfel moet het voor de patiënt mogelijk zijn op korte termijn door de specialist te worden gezien.

Patiënten met LP hebben een klachtenpatroon dat zeer ernstig kan zijn, en er zijn aanwijzingen dat bij LP-patiënten vaker depressieve klachten, angst en stress voorkomen dan bij gezonde vrijwilligers. De controlerend specialist dient daarom ook aandacht te besteden aan psychologische aspecten, en waar nodig doorverwijzen naar een psycholoog. Bij genitale LP dient er tevens speciale aandacht te zijn voor seksuologische aspecten, en de mogelijkheid tot doorverwijzen naar een seksuoloog en/of bekkenfysiotherapeut. Bij LP dient er aandacht te zijn voor de vaak bemoeilijkte mondhygiëne, waarbij regelmatige professionele gebitsreiniging overwogen dient te worden.



Stress, je lichaam als graadmeter

Door Anke de Jong

Vaak weet mijn lichaam eerder dat ik stress heb dan ikzelf. **Hoe?** Gewoon, doordat al mijn spieren gespannen zijn, of doordat ik ineens plekken op mijn huid of in mijn mond krijg. Terugkijkend zie ik dan dat ik druk geweest ben, slecht geslapen heb of dat er spannende dingen gebeurd zijn in mijn leven. Mijn lichaam als graadmeter is handig, maar ook irritant. Ik zit niet te wachten op een pijnlijke mond, gewrichten, gespannen spieren of plekken op mijn huid. Het is een signaal van mijn lichaam dat ik het rustiger aan moet doen, maar hoe in vredesnaam? Vervelende gebeurtenissen en drukte heb je niet altijd zelf in de hand. Ik heb het druk, ook met leuke activiteiten, dat zou toch geen probleem moeten zijn. Niet alleen (lichamelijke of mentale) inspanningen vragen energie, maar ook leuke activiteiten doen dat. Het is de kunst om regelmaat in te bouwen en voldoende afwisseling in in- en ontspanning te hebben. Ik gebruik daarvoor de 90% methode en de activiteitenweger. Deze zorgen ervoor dat je per dag bekijkt welke activiteiten je kunt plannen en wat de energiegevers of -vreters zijn. Ik moet zorgen dat ik intensieve gesprekken afwissel met beweging. Dat kan variëren van fietsen tot lopen of sporten. Hoewel lichamelijke activiteit inspannend is, werkt het ook ontspannend, doordat je ge-

cust bent op die activiteit en minder op je gedachten. Met de activiteitenweger bepaal ik of een activiteit veel of weinig energie vraagt door alle activiteiten een cijfer te geven variërend van +3 tot -3. Grote energievreters krijgen een +3, daarvan plan ik er maar één op een dag. Bovendien zorg ik ervoor dat ik daar voldoende energiegevers tegenover plan (-1 tot -3). Met de 90% methode zorg ik dat ik ruimte inbouw en zodat ik mijn energie niet 100% opmaak, maar iets overhoud. De volgende dag ben ik dan weer fit én heb ik een reserve voor als zich onverwacht iets voordoet.

Gedoe? Ja natuurlijk is dat gedoe en wil je daar helemaal niet over nadenken. Maar mijn lichaam is me lief en daarom probeer ik me er toch zoveel mogelijk aan te houden. Chronisch ziek zijn vraagt nu eenmaal om bewuste keuzes!

Makkelijk? Nee makkelijk vind ik het niet en het gaat ook geregeld mis omdat ik een verkeerde inschatting maak van de hoeveelheid energie. En ja, ik ben ook wel eens eigenwijs en doe gewoon waar ik zin in heb. Dat is prettig en soms ook nodig, als ik er maar van geniet!

Anke de Jong blogt regelmatig over leven met een chronische ziekte en over verliessituaties. Zij heeft een praktijk voor rouw- en verliesbegeleiding.

Interview

In gesprek met Frans, één nieuw lid

Door Harry van Straalen.

Ik ben Frans (1960).

Hoe lang ben je bekend met LP en hoe verliep de diagnose?

Na een operatie op 29 mei 2013 kreeg ik binnen een week ontstekingen aan mijn voeten. De artsen dachten eerst aan een schimmelinfectie, maar onderzoek wees uit dat het om Lichen Planus ging. Er ontstonden snel grote bloedblaren en twee weken na de operatie raakte de gehele huid onder mijn voeten los en kon ik niet meer lopen. Er ontstonden ook plekken aan mijn handen.

Even een uitstapje naar mijn voorgeschiedenis: door een defect gen heb ik leverproblemen, een zwak immuunsysteem, diabetes en hartproblemen. Ik heb al enkele keren een hartinfarct gehad.

In mijn jeugd had ik overeenkomstige huidproblemen aan handen en voeten, maar ook astma met daarbij horende eczeem. Niemand dacht toen aan LP.

Jaren geleden ben ik al wegens huidproblemen bij een dermatoloog geweest. Toen was de kennis over LP nog niet bij alle specialisten aanwezig en werd de diagnose LP niet gesteld.

Het jaar 2013 is voor mij zwaar geweest. Begin van dit jaar kampte ik met een spataderbloeding in de slokdarm, als gevolg van het defecte gen. Door de LP lieten mijn voetzolen los; mijn teennagels vielen af en mijn vingernagels werden aangetast. LP ontstond op mijn hoofdhuid, in mijn mond, op mijn borst en bij mijn genitaliën. Al jaren gebruik ik medicijnen voor de leveraan-

doening en diabetes, o.a. prednison. Het laatste half jaar ben ik door een hel gegaan. Ik had liever een hartinfarct gehad dan die verschrikkelijke huidproblemen.

Gelukkig is een aantal uitingsvormen van LP nu rustig, maar gezwollen ogen en gewrichtspijnen spelen nog steeds op.

Ik ben secuur met mijn voeding en bereid mijn maaltijd zelf met natuurlijke producten. Uit ervaring weet ik dat ik tomaten moet laten staan. Van andere stoffen ervaar ik geen negatieve gevolgen.

Hoe heb je de LPVN gevonden?

Mijn dermatoloog gaf mij een tip, daarna zocht ik verder op internet en vond daar de vereniging. Ik ben lid van de LPVN sinds juli 2013.

Ben je van plan om de bijeenkomsten te bezoeken?

Ik wil dat wel, maar gezien mijn vermoeidheid door mijn hartprobleem kan ik dat moeilijk plannen. Op de dag zelf moet blijken of het mij gaat lukken.

Ben je bekend met de Richtlijn LP voor behandelaren?

Ja, die heb ik gelezen; ik hoop van harte dat specialisten die richtlijn serieus zullen nemen.

Heb je verwachtingen of wensen?

Ik hoop dat er meer kennis ontstaat bij de artsen, maar vooral dat er wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van LP zal worden gedaan.

Lichen Planopilaris uitgelicht: hoofdzaken

Mensen met Lichen Planus kunnen ook last hebben van Lichen Planopilaris (LPP).

Via de website komen regelmatig vragen binnen over kaalheid. In de richtlijn over Lichen Planus is dit verschijnsel wel benoemd maar niet uitgewerkt. In dit artikel iets meer hierover.

Bij 17-38% van de mensen met Lichen Planopilaris (LPP) is er tevens Lichen Planus aanwezig; 50% van de patiënten ontwikkelt LP in de loop van tijd. De klachten van LPP zijn haaruitval, uitdunning van de haardos, jeuk, schilfering, pijn, branderigheid en een gevoelige hoofdhuid. De aantasting is meestal op meerdere plaatsen, zelden is de hele schedel aangetast.

LPP is een variant van Lichen Planus waarbij de haarfollikels aangetast worden en uiteindelijk vernietigd. Lichen Planopilaris zit meestal op het behaarde hoofd en is de belangrijkste oorzaak van kaalheid waarbij littekenvorming optreedt.

Dit in tegenstelling tot de kaalheid zonder littekenvorming zoals Alopecia areata, waarbij de huid volledig gaaf is.

Lichen Planopilaris komt vooral voor bij vrouwen, in de leeftijd 40-60 jaar. Lichen Planopilaris bij kinderen is zeldzaam. Het kan snel voortschrijden en is moeilijk te behandelen. Er zijn niet veel goede studies naar de behandeling ervan.

Lichen Planopilaris van het behaarde hoofd kent 3 varianten:

- ❖ Klassieke Lichen Planopilaris
- ❖ Frontale fibroserende alopecia
- ❖ Lasseur Graham syndrome

Klassieke Lichen Planopilaris

De klassieke Lichen Planopilaris zit meestal boven op het hoofd, op de kruin. Bij LPP wordt de huid rondom de haarzakjes rood en de rest van de hoofdhuid licht paars. Vervolgens hoopt zich keratine op in de opening van de haarzakjes, waardoor een groot aantal verhoorde haartjes zichtbaar worden.

Deze haarzakjes raken daardoor verstopt, er hoopt zich namelijk vuil en fijn stof op als gevolg van de schilfering van de opperhuidcellen. Dit heeft haaruitval en littekenvorming tot gevolg. Het littekenweefsel is wit, op de kale plekken zijn de haarzakjes meestal niet meer zichtbaar. Deze kale plekken worden vaak steeds groter en de haren aan de randen kunnen vaak makkelijk worden uitgetrokken als het proces nog actief is.

Ook plukjes en pusteltjes kunnen sporadisch voorkomen. Uitval van de wenkbrauwen, okselhaar en schaamhaar kan voorkomen. Verder kunnen er klachten zijn van jeuk of een brandend gevoel. Een deel van de patiënten (20-50%) heeft ook gewone Lichen Planus op het lichaam, slijmvliesen, of Lichen Planus nagels. De snelheid van de progressie varieert, het verloop is onvoorspelbaar.



Waarvoor wordt Lichen Planopilaris veroorzaakt?

De exacte oorzaak is niet helemaal duidelijk. Het is wel bekend dat LPP een variant is van Lichen Planus. Deze ziekte wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een ongewone reactie van het afweersysteem op bepaalde geneesmiddelen, infecties en overmatige stress.

Hoe stelt men de diagnose?

De diagnose wordt gesteld op basis van de ziektegeschiedenis. Zo is jeuk bijvoorbeeld een typisch vroegtijdig teken van Lichen Planopilaris.

Vaak wordt ook een biopsie genomen. Bij bloedonderzoek wordt bij circa 10% auto-antistoffen (ANAs) gevonden, en soms schildklierziekten.

Routine bloedonderzoek is echter niet zinvol omdat er geen consequenties aan verbonden worden.

Hoe wordt Lichen Planopilaris behandeld?

Deze aandoening kan het beste worden behandeld met corticosteroiden, hetzij plaatselijk op de hoofdhuid aangebracht hetzij in tabletvorm ingenomen. Tevens kunnen antimalariapillen, antibiotica, middelen die het afweersysteem onderdrukken en een synthetische vorm van vitamine A de verschijnselen verminderen. Behandeling kan hooguit een stabiliserend of vertragend effect hebben. Er zijn geen goede gerandomiseerde studies, en het effect is moeilijk objectief te meten. In sommige gevallen gaat LPP vanzelf over, deze aandoening kan echter ook vele jaren aanhouden met veel haaruitval en blijvende kaalheid tot gevolg.

Varianten op Lichen Planopilaris

Een variant van LPP is frontale fibroserende Alopecia. Deze aandoening komt met name voor bij vrouwen na de overgang en wordt gekenmerkt door terugwijkende haargrens op het voorhoofd en uitvallen van de wenkbrauwen. De kale plekken zijn meestal bleek. Zelden tot nooit worden huid-, slijmvlies- of nagelafwijkingen gevonden in tegenstelling tot bij patiënten met Lichen Planopilaris. Voor de behandeling geldt ook dat het proces hooguit stabiliseert of vertraagt.

Het Lasseur Graham-Little Piccardi syndroom, een ander variant, komt zelden voor en laat kale plekken op het hoofd zien, op de schaamstreek en verhoorde plekken op de romp.

Ook hier geldt dat behandeling niet geneest.

Bronnen:

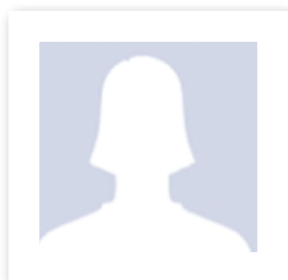
Gezond VGZ, laatst bijgewerkt op 09-09-2013

Art. Primaire cicatriciele alopecia - S. Quartier, Nederlands Tijdschrift voor dermatologie en venereologie, nr. 9, okt. 2010

Ervaringen met LPP

Mensen met haaruitval beseffen vaak pas hoe belangrijk het haar is. Zij beseffen dan dat het hoofdhaar één van de meest opvallende en belangrijkste kenmerken is van een individu.

Het hebben van een volle haardos beschouwen veel mensen als 'normaal', het is een heftige confrontatie wanneer blijkt dat het hebben van een volle haardos niet als vanzelfsprekend kan worden beschouwd.



Ervaringsverhaal 1

Bij mij ontwikkelde LPP zich nadat ik vier jaar bekend was met LP. Het begon met haaruitval op een centrale plek op het achterhoofd die zich langzaam uitbreidde. Het deed af en toe pijn, voelde branderig of jeukte.

Een biopsie door de dermatoloog gaf niet eenduidig LPP aan maar gezien mijn LP was er een sterk vermoeden. Zoals bij LP kan medicijngebruik een onderliggende oorzaak zijn. Bij mij is dit niet het geval.

Ik heb een clobetasol lotion gebruikt, wat naar mijn idee geen effect heeft gehad. Uiteraard vond ik het erg vervelend, het was met name lastig zonder hoofdbedekking naar buiten te gaan.

Destijds ben ik op zoek gegaan naar een oplossing waarbij een pruik voor mij geen optie was. Met een aangemeten haarstukje in de kleur en soort van mijn haar dacht ik de oplossing te hebben. Echter de clipjes waarmee ik dit bevestigde, gingen teveel pijn doen. En daarbij veranderde de grootte van de plek.

Mijn kapster heeft een model geknipt waarbij in zekere mate de kale plekken te bedekken zijn.

Maar de plekken zijn en blijven zichtbaar. Voor mij wel net voldoende om met een prettiger gevoel onder de mensen te komen.

Ongeveer 1 jaar geleden ging er wat haar groeien op een kale plek, iets wat niet bij LPP kan. Deze winst was snel verkeken want andere plekken werden weer groter. Het gaat dus op en neer.

Ervaringsverhaal 2

Ongeveer 20 jaar geleden is bij mij de aandoening Lichen Planus gediagnosticeerd. In eerste instantie was ik daar nogal luchtig over.

Ik had het alleen op de huid, geen jeuk en na anderhalf jaar zo goed als verdwenen. Tot het een jaar later in alle hevigheid terugkwam. Op de huid, last van de mond en tot overmaat van ramp kreeg ik klachten op de hoofdhuid.

Helaas werd in die tijd de link nog niet direct gelegd, dat hier ook sprake was van Lichen Planus. Er werd door de dermatoloog

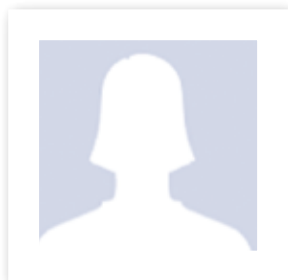
niet in de mond gekeken en we hadden toen zelf nog geen internet en geen patiëntenvereniging. Het was gewoon tobben. De dermatoloog schreef een shampoo voor die tijdelijk hielp. Ik ben naar een haarkliniek gegaan (geen resultaat) en daarna ben ik bij diverse alternatieve artsen geweest, waaronder een acupuncturist en een bioresonantietherapeut. Ik moet zeggen dat ik daar in die periode erg veel baat bij heb gehad, vooral van de bioresonantietherapie. Ik werd getest en kreeg een dieet en probiotica voorgeschreven. Ik knapte op en voelde mij prima.

Tijdens een vakantie in Drenthe kreeg ik last van hooikoorts en ging mijn weerstand achteruit. In alle hevigheid kreeg ik weer last van mijn hoofdhuid en deze keer hield het lang aan. Het gevolg was haaruitval waardoor ik behoorlijk in de put zat. Dit is psychisch echt ingrijpend. Je bent jezelf niet meer, je voelt je onfris. Je wilt ook dat het niet opvalt, want je hebt altijd een normale bos haar gehad, waarmee je van alles kon doen en ineens is dat over. Maar toch... alles went. Ik kreeg op een gegeven moment van de kapper een middel om erop te smeren, waarvan leek dat het hielp, maar het kan ook zijn dat door de gewenning mijn lichaam rustiger werd en daardoor de LPP minder. Want stress is niet goed, dat staat als een paal boven water!

Ik kreeg van de kapster ook het advies om Priorin te slikken. Omdat ik het idee heb dat het helpt slik ik het nog steeds 1x daags. De dode haarzakjes blijven natuurlijk, maar het haar wat er is valt minder uit.

Ik heb een kale kruin, maar kan die gelukkig met een paardestaart camoufleren. Soms denk ik wel eens dat mijn haar op latere leeftijd dunner zal worden en ik waarschijnlijk toch een haarstukje moet gaan dragen.

De LPP is nu gelukkig al jaren rustig. Zes jaar geleden ben ik naar een plastisch chirurg gestapt om te vragen of er iets aan de kale plek te doen is. Ik had de keuze tussen twee soorten operaties: met een ballonnetje de huid oprekken, waarna de de overtollige huid verwijderd wordt, of in etappes iedere keer een stukje huid weg laten halen. De eerste zou behoorlijk ingrijpend zijn, want dan loop je een aantal maanden met een bult op je hoofd. Ik heb toen gekozen voor de tweede. Helaas ben ik daar niet mee opgeschoten. Na vier operaties is de plek maar iets kleiner geworden. Iedere keer na de operatie was de spanning op de huid zo groot, dat deze weer uitrekte. Ik doe er nu niets meer aan en denk er bijna niet meer aan. Tot afgelopen voorjaar ik voor een andere klacht 4 weken antibiotica moest slikken. Toen werd duidelijk dat antibiotica de LPP kan triggeren! Gelukkig kon ik er rustig onder blijven, waste heel veel mijn haar, heb er dermovate op gesmeerd en na het stoppen van de antibiotica werd ook de LPP gelukkig weer rustig!





Mw. Els Franssen, mondhygiëniste, opent haar voordracht met de hoop dat zij iets kan bijdragen aan de mondgezondheid van mensen met Lichen Planus. Zij behandelt zelf LP patiënten en heeft zich verdiept in Orale Lichen Planus. Zij is werkzaam in een zelfstandige praktijk in Den Haag en heeft ervaring met complexe mondzorg.

Mondhygiëne bij Orale Lichen Planus

Door Mw. Els Franssen, mondhygiëniste

Wat doet de mondhygiënist(e)?

Een mondhygiënist(e) begeleidt haar patiënten bij het verkrijgen van een optimale mondgezondheid door middel van preventie en behandeling. Preventie bestaat uit motiveren, instructie (individueel want elke mond is anders) en bijsturen. Behandeling bestaat uit het schoonmaken van de wortel- en tandoppervlakken. De opleiding mondhygiëne bestaat in Nederland sinds 1969 en is een 4 jarige HBO opleiding.

Wat is een goede mondgezondheid?

Mondgezondheid wordt verkregen door het handhaven van de balans tussen microbiële belasting (tandplak) en immunologische weerstand (conditie, lichaamsgesteldheid). Tandplak is de oorzaak van het ontstaan van de meeste tandheelkundige problemen. De vorming van tandplak (ook wel biofilm genoemd) op de tanden en kiezen is een continu proces en zal dagelijks verwijderd moeten worden om de, eerdergenoemde, balans te behouden.

Gezond tandvlees ligt stevig om de tanden heen en heeft een roze kleur. Het bloedt niet bij het tanden poetsen, stokeren of eten. Door een slechte/matige mondhygiëne kan tandplak tussen de tanden en het tandvlees gaan nestelen, waardoor het tandvlees kan gaan ontsteken (gingivitis).

Als gingivitis langdurig blijft bestaan is de kans groot op het krijgen van parodontitis. Bij parodontitis worden vezels en kaakbot afgebroken. Doordat ontstaan verdiepte ruimten tussen tand en tandvlees (pockets) die gevuld raken met tandplak en tandsteen. Tandplak en tandsteen in pockets kan alleen verwijderd worden door een mondhygiënist of tandarts(parodontoloog). Na de behandeling van parodontitis wordt het proces van afbraak gestopt maar het weefsel wat verloren is gegaan komt niet meer terug. Alleen bij een goede mondhygiëne, 1x per dag reinigen tussen de tanden en kiezen en 2x per dag poetsen, is de parodontitis goed te bestrijden. Als parodontitis niet tijdig wordt behandeld, verdwijnt er zoveel bot en vezels, dat de tanden en kiezen los gaan zitten. Uiteindelijk gaan ze verloren.

Hoe dit te voorkomen?

Goede mondhygiëne bestaat uit het dagelijks verwijderen van tandplak met behulp van de tandenborstel en inter-dentale middelen (ragers, stokers, soft-picks (rubberen ragers) en floss) Door deze middelen effectief toe te passen zijn tandvleesproblemen te voorkomen.

Plakverklidders (kauwtabletten) kunnen u helpen te beoordelen of u de tandplak goed heeft verwijderd.

De algemeen gangbare poetsinstructies kunt u nalezen in de volgende 'Ivoren Kruis' folders:

<http://www.ivorenkruis.nl> voor de volgende folders over

- ❖ tanden poetsen
- ❖ elektrisch poetsen
- ❖ poetsen met handborstel
- ❖ ragers, softpicks
- ❖ tandenstokers
- ❖ flossdraad



Echter, geen mond en/of vaardigheid is hetzelfde en uw eigen mondhygiënist(e) zal u kunnen ondersteunen met het vinden van de, voor u, juiste poetsmethode!

Naast het poetsen kunt u ook gebruik maken van de verschillende spoelmiddelen maar u moet zich bedenken dat spoelen niet moet worden gezien als vervanging van het tandenpoetsen, maar als een aanvulling hierop.

Werkzame stoffen in de verschillende spoelmiddelen zijn o.a.:
 Chloorhexidine, Cetylpyridiniumchloride (CPC) antibacterieel
 Natriumfluoride versterking glazuur
 stoffen voor nabootsing speeksel droge mond
 Chloorhexidine met Zinklactaat slechte adem

N.B.: Cetylpyridiniumchloride (CPC) kan dagelijks gebruikt worden en Chloorhexidine liever in meer acute situaties.

Chloorhexidine heeft namelijk een aantal bijwerkingen zoals smaakvermindering, aanslag op de tanden en veroorzaakt op de langere termijn een disbalans in de microbiële samenstelling van de mondflora (ook de goede bacteriën worden aangepakt!).

Richtlijn LP

Het onderdeel “mondhygiëne” is niet als zodanig in de richtlijn terug te vinden. De reden hiervoor is dat de richtlijn LP een “evidence based” richtlijn is en er geen specifieke wetenschappelijke onderzoeken zijn verricht naar eventuele effecten van behandeling door een mondhygiënist/tandarts. Er zijn natuurlijk wel praktijkervaringen!

Een voorbeeld hiervan is het schoonmaken onder het tandvlees: het Koebner fenomeen vindt mogelijk ook in de mond plaats, dit is echter nog niet bewezen. Behandeling dient daarom zo rustig mogelijk te gebeuren om trauma te voorkomen. Na een traumatische behandeling kan er namelijk een felle reactie optreden hetgeen natuurlijk niet prettig is: bespreek dit met uw mondhygiënist(e)! Els gebruikt daarom zelf het liefst handinstrumentarium.

Naast mondhygiënistes zijn er ook preventieassistenten werkzaam. Ook zij reinigen het gebit en geven instructies maar zij mogen enkel het gebied boven het tandvlees behandelen. Daarnaast hebben zij minder kennis van de orale pathologie en zijn daardoor minder bekend met de eventuele gevolgen van een behandeling. Of zij geven, voor uw mond met OLP, niet de juiste instructie (zoals bijvoorbeeld: “U heeft flink rood tandvlees dus u moet flink het tandvlees poetsen want het is ontstoken”!). Let er dus op wie u behandelt en geef van tevoren aan dat u OLP heeft en dat de behandeling bij u reacties kan geven!

Over lasertherapie, fotodynamische therapie en chirurgische behandelingen zijn geen wetenschappelijke bewijzen dat het een altijd werkende therapie is. Als u echter een bepaalde therapie wil proberen dan is het aan te raden eerst een klein gebied te behandelen om erachter te komen hoe uw mond reageert.

Het gebruik van Lidocainezalf kan, vanwege de verdovende werking, een uitkomst bieden voor de gevoeligheid tijdens de behandeling!

Het bovenstaande is overigens voornamelijk van toepassing als er sprake is van een erosieve OLP want de reticulaire vorm geeft weinig/geen klachten en staat behandeling dan ook niet in de weg.

Wat kunt u doen ter verzachting van de klachten?

Het niet gebruiken van mogelijke triggers.....

- ❖ alcohol (toevoeging verscheidene spoelmiddelen)
 - ❖ natriumlaurylsulfaat (SLS) (stof in tandpasta's voor schuimvorming en reiniging)
 - ❖ menthol (smaakstof in zowel pasta's als spoelmiddelen)
 - ❖ trauma (door behandeling tandarts / mondhygiënist of poetsen / flossen)
 - ❖ Verschillende voedingsmiddelen
-en het proberen van mogelijk heilzame middelen!

Els heeft ervaringen en tips verzameld en gerubriceerd in de volgende categorieën:

- ❖ middelen die als heilzaam zijn ervaren (van de website, nieuwsbrieven en overige publicatie's):
- ❖ tandpasta's die heilzame stoffen (of juist triggers) bevatten spoelmiddelen
- ❖ diverse verzachtende middelen
- ❖ droge mond (Xerostomie); oorzaken, gevolgen en tips ter verzachting

In onderstaande lijst vindt u de uitwerking van diverse middelen.

N.a.v. vragen leden:

Implantologie is af te raden als de mondhygiëne niet effectief genoeg kan zijn door de OLP!

Advies: bespreek de risico's met uw behandelaar.

Hoe vaak u naar de mondhygiënist(e) gaat is afhankelijk van uw mondgezondheid en het ernst van uw OLP

Mogelijk heilzame stoffen

- ❖ Allantoïne (tarwekiem) stimuleert weefselgroei
- ❖ Alphantha (provitamine B5 & allantoïne) is geneeskrachtig voor de huid
- ❖ Calendula is geneeskrachtig voor de huid
- ❖ Aloë vera heeft een ontsmettende werking
- ❖ Salie/salvia heeft een gunstige invloed bij tekort aan lichaams-eigen cortisol
- ❖ Zoethout heeft een hoog vitamine C gehalte (nodig voor een goedwerkend immuunsysteem)
- ❖ Papaya Info zie Nieuwsbrief nr 16, dec 2010 juiste dosis 2.6-7.1 gr. / dag
- ❖ Omega 3 (visolie) heeft bacterie/schimmel-dodende werking en remt ontstaan cariës
- ❖ Propolis / honingenzymen
- ❖ Vitaminen
- ❖ Lactoferrine heeft ontstekingsremmende werking en activeert celgroei
- ❖ Hyaluronzuur kan positieve effecten op LP hebben
- ❖ Betaïne heeft osmotische werking, houdt het water vast
- ❖ O2 (Ardox-X) is actieve zuurstof heeft helende werking op wonden
- ❖ Chloorhexidine is een bactericide
- ❖ Cetylperidiniumchloride (CPC) is een bactericide (mildere vorm)
- ❖ Natriumfluoride als aanvulling, zeker bij droge mond voor versterking glazuur
- ❖ Xylitol remt groei van bacteriën en maakt speeksel minder agressief -> cariësremmend
- ❖ Groene thee als middel om OLP te managen.

Tandpasta's die heilzame stoffen bevatten en/of triggervrij zijn:

❖ Elmex mentholvrij	mentholvrij
❖ Zendium	SLS vrij en zonder menthol: aanbevolen!
❖ Parodontax	bevat verschillende planten-extracten (o.a Salie)
❖ Sensodyne	voor gevoelige tandhalzen
❖ Bright	Aloë Vera en propolis (wel SLS / geen fluor)
❖ AloeDent	Aloë Vera (SLS vrij / geen fluor)
❖ Calendula pasta	extract van Calendula (SLS vrij / geen fluor)
❖ Implaclean	Ardox-X (actieve zuurstof), Lactoferrine (gering fluorgehalte)
❖ Bluem	actieve zuurstof, honingenzymen (geen fluor)
❖ O7	actieve zuurstof
❖ Vitis pasta	CPC
❖ Perioaid gel	Chloorhexidine

NB.

- Soms kan het even duren voordat er een verbetering optreedt!
- Poetsen zonder tandpasta is ook altijd een mogelijkheid!

Spoelmiddelen die heilzame stoffen bevatten en/of triggervrij zijn

❖ Vitis	Cetylperidiniumchloride (CPC)
❖ Perioaid	Chloorhexidine (0.2% en 0.12%) zonder alcohol!
❖ Fluoraid	Natriumfluoride
❖ Calendula essence	extract van Calendula
❖ Visolie	Omega 3
❖ Kingingival	Chloorhexidine (0.12%) en Alphantra
❖ Meridol	Amin- en tinfluoride -> plakgroei remmend
❖ Gengigel	Hyaluronzuur

NB. Chloorhexidine: lang gebruik verstoort microbacteriële balans

Poetsmaterialen evt. te gebruiken bij pijnlijk tandvlees (minder traumatiserend)

Zachte handborstels	• Tepe gentle care • Vitis surgical • Meridol soft
Zachte opzetborstel voor Braun/Oral B elektrische borstel	• Oral B sensitive clean • Tepe extra soft • Interprox soft
Zachte ragers	(verkrijgbaar in de maten Regular, Large en sinds kort X Large)
Gum softpicks	als poetsmateriaal, doordrenkt met b.v. Vitis of Perio-aid bij erg pijnlijk
Gaas of make-up pads	

tandvlees en/of achter de laatste kiezen waar vaak de Lichen plekken zitten.

Diverse verzachtende middelen

❖ Gengigel gel	Hyaluronzuur
❖ Lidocaine orale gel	verdoovende gel (op recept)
❖ Lippenbalsum	Blistex, vaseline, Labello (Kamille & Calendula)
❖ Zoethout	gunstig effect op lichaamseigen hormoon Cortisol
❖ Papaya	bescherming tegen vrije radicalen en veel vitamine C
❖ Ijsklontjes	verkoelend bij branderigheid

Droge mond (Xerostomie)

Oorzaken:

- Leefwijze (alcohol, roken, langdurige stress, mondademhaling)
- medisch (medicatie, diabetes, radio/chemotherapie, Sjögrens syndroom)

Gevolgen van een droge mond (minder speeksel):

- eten wordt lastiger omdat speeksel enzymen bevat en dient als glijmiddel
- gaatjes (cariës) omdat speeksel als buffer dient voor zuuraanvallen
- praten wordt moeilijk omdat speeksel als smeermiddel dient
- bacteriën / schimmels omdat speeksel de groei remt van micro-organismen
- erosie van tandglazuur omdat speeksel zorgt voor minder wrijving (slijtage van glazuur)
- branderig, kleverig gevoel / irritatie slijmvliezen

Wat te doen bij een droge mond:

- ❖ leefwijze evt. aanpassen
- ❖ (zout) water spoelen
- ❖ eet(zuuraanval-)momenten verminderen; zeven eetmomenten per dag is maximum
- ❖ fluor spoelen ter versterking van het glazuur
- ❖ goed kauwen van voeding of kauwgum (met xylitol); kauwen stimuleert speekselproductie
- ❖ verandering van medicatie (in overleg arts)
- ❖ gebruik van speekselvervangende producten ter verzachting van de klachten
 - ❖ Biotène -> o.a. enzymen, Xylitol, calcium, fluor
 - ❖ Xeros -> o.a. betaïne, Xylitol, Allontoïne, fluor
 - ❖ BioXtra -> o.a. Lactoferrine, enzymen, Aloë vera, Xylitol, fluor.

Websites

- ❖ www.allesoverhetgebit.nl
- ❖ www.tandartsplein.nl (heeft alle producten, digitaal te bestellen)
- ❖ www.nvm.nl
- ❖ www.tandarts.nl
- ❖ www.ivorenkruis.nl

Ervaring met laserbehandeling

In de tandheelkundige zorg zijn er behandelmogelijkheden met de laser bijgekomen.

Hieronder leest u twee ervaringen van leden met Orale Lichen Planus.

Door Karin Maurer

Sinds enkele jaren heb ik bij de bekende klachten van Orale Lichen Planus branderigheid, open plekken, ontstoken tandvlees en ook cariës gekregen! Dit leidde tot een intensieve behandeling bij mondhygiëniste, veelvuldig tandartsbezoek, verlies van elementen, plaatsen van kronen of implantaten. Het probleem van cariës bleef echter en het duurde zo'n twee jaar tot hiervan de reden werd gevonden.

Verandering van tandarts leidde uiteindelijk naar een bredere en juiste aanpak. Na verwijzing naar Bijzondere tandheelkunde en een speekselonderzoek werd de aandoening van Sjögren gediagnosticeerd, een chronische ontsteking waarbij ondermeer de slijmvliezen van de mond en ogen te weinig vocht produceren. Met de cariës als gevolg.

Deze tandarts maakt deel uit van een biologische tandheelkundige praktijk. Wat deze tandarts anders doet, is ondermeer toepassen van tandheelkundige lasertechniek bij ingrepen zoals vullen. Hierbij worden ook de LP-plekken van het tandvlees en binnenkant van de wangen met de laser behandeld. Dit voorlopig met een wekelijkse frequentie. Na twee laserbehandelingen was het succes enorm: klachten als branderigheid en pijn zijn verminderd, de witte strepen verdwenen direct na de behandeling en het tandvlees zag er doorbloed uit (i.t.t. de vuurrode kleur van ontsteking). Na vier behandelingen leek een nieuwe situatie te zijn bereikt, alle klachten waren weg.

Dit positieve effect heeft zo'n zes weken aangehouden. Een kaak-ingreep met veel weefselbeschadiging deed het resultaat teniet. De laser geeft nu een sneller herstel van pijn na elke controle en schoonmaakbeurt. En last-but-not-least: het evenwicht in mijn mond is na een jaar hersteld, de cariësactiviteit is nagenoeg verdwenen.

Informatie over laserbehandeling

Het voordeel dat de laserbehandeling kan bieden, is verlichting van LP-klachten en een betere conditie van mondslijmvlies en tandvlees.

De toegepaste laser is softlaser of coldlaser en heeft het vermogen om weefsel op celniveau te herstellen. Het laat zich eenvoudig omschrijven als een sterk geconcentreerde, vaak onzichtbare lichtbundel, waardoor energie wordt overgebracht naar een gewenste plek om daar een actie te bewerkstelligen. Binnen de tandheelkunde worden lasers toegepast. Door de specifieke eigenschappen van laser kan hiermee preciezer worden gewerkt dan met andere instrumenten. Ook heeft de laser een desinfecterende en bacteriedodende werking. Over het algemeen is de behandeling minder pijnlijk of zijn de klachten na behandeling milder. De laser kan ook worden gebruikt om tanden en kiezen minder gevoelig te maken.

Het kan ook anders verlopen

Door Geertje Groeneveld

Ervaring van een laserbehandeling door Mond- en kaakchirurg

Voor een jaarlijkse controle ging ik naar een nieuwe mond- en kaakchirurg. Een verkeerde keuze en bleek later.

Bij binnenkomst stelde hij de vraag: "Wat wil je dat ik doe".

Na een blik in mijn mond stelde hij een test laserbehandeling voor. Dat hield in dat hij een klein plekje wilde behandelen om te zien of het zou helpen. Op mijn vraag hoe deze behandeling ging, kreeg ik te horen dat de assistent mij hierover verder zou informeren, wat tot nu toe nog moet gebeuren.

Dus heb ik op zelf op internet maar opgezocht en besloten die testbehandeling maar te laten doen.

Op de dag van de behandeling werd ik "opgenomen" met alle toeters en bellen. Ik werd met bed (geen tandarts stoel o.i.d.) een O.K. kamer ingereiden en moest blijven liggen.

Mijn hele mond en tong werden verdoofd, de tong werd vast-

gehouden. Ik wist niet wat me overkwam, want ik kon niet meer reageren.

Hij laserde **alle** plekken en nam een stukje uit mijn tong weg.

Na de behandeling werd ik teruggebracht met de mededeling dat ik naar huis kon gaan. Het was niet aan te raden alleen te rijden. Deze informatie was mij vooraf niet gegeven, anders was ik niet alleen gekomen.

Na twee weken gingen de blaren weg. Ik dacht: "Het heeft geholpen, ik heb geen pijn of branderig gevoel meer en ik kan weer gewoon eten en drinken."

Dit heeft maar vier weken geduurd, want alles kwam in alle hevigheid terug, zelfs erger dan voorheen.

Ik ben wel teruggegaan voor controle. Deze arts heeft erkend dat het een vergissing is geweest.

Hij kan niets meer voor me doen, maar wil me wel elke 3 maanden zien. Nou mooi niet dus, ik zoek wel een ander. ■