

Behandeling

Behandeling bij lichen sclerosus

Bij lichen sclerosus begint u vaak met het smeren van een sterke hormoonzalf. De jeuk en pijn verminderen hiermee snel.

Ook helpt de zalf om littekens en vergroeiingen van de huid te voorkomen. Als de klachten minder worden, hoeft u minder vaak te smeren. De specialist bespreekt met u hoe vaak u de zalf moet gebruiken. Naast de hormoonzalf krijgt u een neutrale, vette zalf voorgeschreven.

(073) 553 62 50

Maandag t/m vrijdag 08.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle belangrijke informatie over uw behandeling.

Behandeling

U begint vaak met het smeren van een sterke hormoonzalf. De hormonen die hierin zitten heten corticosteroïden. De jeuk en pijn verminderen hiermee snel. Ook helpt de zalf om te voorkomen dat de huid rond de vagina en anus verder beschadigt. Als de klachten minder worden, hoeft u minder vaak te smeren. De specialist bespreekt met u hoe vaak u de zalf moet gebruiken. Naast de hormoonzalf krijgt u een neutrale, vette zalf voorgeschreven.

Als u pas op volwassen leeftijd lichen sclerosus krijgt, moet u de rest van uw leven zalf blijven gebruiken. Soms heeft u een tijd minder of geen klachten. Toch is het belangrijk om te blijven smeren. De zalf helpt om verharding van de huid te vertragen. Ook verkleint het de kans op kanker (of een voorstadium daarvan). Weefsel dat verdwenen is kan door de behandeling niet meer terugkomen.

Een operatie, zoals plastische chirurgie, is meestal geen oplossing. Na een operatie komt de aandoening namelijk vaak weer terug. Bovendien zijn ingrepen in dit gebied heel gevoelig en er ontstaan makkelijk complicaties, zoals ontstekingen.

Smeerschema

De hormoonzalf krijgt u voorgeschreven in een schema. U begint met het startschema en gaat vervolgens afbouwen volgens het afbouwschema. De dagen dat u smeert moeten dagen achter elkaar zijn, dus niet smeren op gespreide dagen in de week. Bij voorkeur smeert u in de avond, zodat de zalf gedurende de nacht goed kan intrekken.

Hieronder ziet u een voorbeeld van een smeerschema. De specialist kan het schema aanpassen op uw situatie.

Voorbeeld van een startschema:

- Week 1 t/m 4: 1x per dag, 7 dagen per week
- Week 5: 1x per dag, 6 dagen per week
- Week 6: 1x per dag, 5 dagen per week.

Voorbeeld van een afbouwschema:

- Week 7 en 8: 1x per dag, 4 dagen per week
- Week 9 en 10: 1x per dag, 3 dagen per week
- Vanaf week 11, voor de rest van uw leven: 1x per dag, 2 dagen per week.

Tips en adviezen

Naast de behandeling met zalf, kunnen onderstaande adviezen helpen om de klachten te verminderen.

Incontinentiemateriaal/maandverband

Het gebruik van incontinentiemateriaal of maandverband zorgt voor extra warmte en wrijving. Klachten kunnen daardoor toenemen. Het advies is daarom om het gebruik van deze materialen te beperken. In plaats daarvan kunt u gebruikmaken van incontinentieondergoed of menstruatieondergoed.

Fietszadel

Als u klachten heeft tijdens het fietsen, kunt u een ISM zadel proberen. Dit is een zadel met een inkeping op de plaats van de vulva. Hierdoor ontstaat er minder wrijving en heeft u mogelijk minder klachten tijdens en na het fietsen.

Seksualiteit

Doordat lichen sclerosus zich vooral uit rond de geslachtsdelen, is vrijen voor veel vrouwen pijnlijk. Hierdoor kunnen uw relatie en seksleven onder druk komen te staan. Om pijnklachten tijdens het vrijen te beperken is het van belang dat u voldoende opgewonden en vochtig bent. Neem de tijd. Soms kan glijmiddel hierbij helpen. Heb geen seks met penetratie als dat pijnlijk is. Pijnlijke ervaringen kunnen ervoor zorgen dat de pijn de volgende keer toeneemt. Het is belangrijk om uw grenzen aan te geven. Klachten op het gebied van seksualiteit en intimiteit kunt u bespreken met uw specialist. Soms verwijst hij of zij u naar een bekkenbodempfysiotherapeut of seksuoloog.

Hygiëne

- Was uw vulva niet met zeep. Eénmaal per dag spoelen onder de douche met alleen water is voldoende om het schoon te houden.
- Gebruik geen geparfumeerde producten zoals geparfumeerde glijmiddel of vaginale parfum.
- Beperk het dragen van strakke onderkleding.
- Probeer zo min mogelijk te krabben. Door krabben kunnen wondjes ontstaan, waardoor klachten kunnen toenemen.

Relatie tussen lichen sclerosus en vulvakanker (schaamlipkanker)

Vrouwen met lichen sclerosus hebben een licht verhoogd risico om vulvakanker (schaamlipkanker) te krijgen. De kans hierop is afhankelijk van het wel of niet actief zijn van de ziekte. Het levenslang gebruiken van ontstekingsremmende zalf en het vethouden van de huid is erg belangrijk. Bij een goede behandeling van lichen sclerosus is het risico om vulvakanker te krijgen vergelijkbaar met het risico dat vrouwen zonder lichen sclerosus hebben.

Het is belangrijk om niet met uw behandeling te stoppen zonder instructie hiervoor van uw specialist.

Controle

Controle

Na het stellen van de diagnose komt u in ieder geval nog één keer op controle in het ziekenhuis, na 6 tot 12 weken. Daarna is het advies om jaarlijks een controle bij de huisarts uit te laten voeren. Het doel van deze controle is om eventuele onrustige plekjes op tijd te signaleren. Daarnaast is er tijdens de controles aandacht voor de gevolgen van de aandoening. Er kunnen dan zo nodig extra adviezen gegeven worden of extra begeleiding ingeschakeld worden.

Zelfonderzoek

Om veranderingen op tijd te signaleren raden wij u aan om elke maand zelf met een spiegel de vulva te bekijken.

Wanneer moet u contact opnemen?

Vaak nemen de klachten snel af na het starten van de behandeling. Toch kunt u soms op een later moment weer meer klachten krijgen. U mag de hormoonzalf dan opnieuw gaan gebruiken volgens het afbouwschema. Treedt er geen verbetering op? Of ontstaan er wondjes die niet genezen? Neem dan contact op met de polikliniek Gynaecologie, (073) 553 62 50.

Wie is uw zorgverlener?

Wanneer u lichen sclerosus heeft krijgt u een afspraak met een gynaecoloog of verpleegkundig specialist. Een verpleegkundig specialist is, net zoals een gynaecoloog, bevoegd om zelfstandig diagnoses te stellen en behandelingen voor te schrijven. Daarnaast kan de verpleegkundig specialist u extra begeleiding bieden bij de emotionele en/of seksuele gevolgen van lichen sclerosus. Voor meer informatie over de functie van een verpleegkundig specialist verwijzen we u naar Verpleegkundig specialist (VS) | Jeroen Bosch Ziekenhuis (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/verpleegkundig-specialist-vs>). Soms wordt er voor de behandeling van lichen sclerosus samengewerkt met een dermatoloog (huidarts).

Praktische tips

Wat neemt u mee?

Bij iedere afspraak in het ziekenhuis neemt u mee:

- een geldig identiteitsbewijs
- uw Actueel Medicatie Overzicht (AMO).

Hier vindt u meer informatie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee>) over wat u moet meenemen.

Afspraak op onze locatie in 's-Hertogenbosch, Boxtel, Drunen, Rosmalen of Zaltbommel? Meld u eerst digitaal aan. Lees hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aanmelden>) hoe dit werkt.

Bekijk uw zorgverzekering

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of uw zorg wordt vergoed:

- Bekijk hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven>) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Onze zorg valt voor volwassenen onder het wettelijk eigen risico. Dit betekent dat u ieder jaar eerst een bedrag zelf moet betalen, voordat uw zorgverzekeraar kosten gaat vergoeden.

Via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Dit is mogelijk door in te loggen via mijnjbz.nl of via de MijnJBZ-app: HiX Patiënt (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/meer-informatie-over-mijnjbz/mijnjbz-app-hix-patient>).

Herhaalrecept? Zo geregeld via MijnJBZ

Het aanvragen van herhaalrecepten kan digitaal. U hoeft dit niet meer telefonisch te doen. U kunt via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/herhaalrecept-mijnjbz>) uw medicatie bestellen. Elke dag van de week 24 uur per dag. Het bestellen van herhaalmedicatie geldt alleen voor medicijnen die zijn voorgeschreven door een specialist in het JBZ.

Betrokken afdelingen

Gynaecologie en Verloskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/gynaecologie-en-verloskunde>)

Meer informatie

Patiëntenvereniging met informatie over de aandoening, behandeling en lotgenoten contact. (<https://lsnederland.nl/>)

Code GYN-010