

Lichen Planus

Leven met Lichen Planus

*Patiëntenversie behorend bij de multidisciplinaire richtlijn
'Lichen Planus' dd 2012 (www.huidarts.info)*

Inhoud

Inleiding	3
Welke vormen van Lichen Planus bestaan er?.....	3
Hoe ziet Lichen Planus eruit en wat zijn de klachten?.....	3
Is Lichen Planus besmettelijk?	4
Waardoor wordt Lichen Planus veroorzaakt?	4
Hoe wordt Lichen Planus vastgesteld?	5
Hoe wordt Lichen Planus behandeld?.....	5
Wat u zelf kunt doen om klachten te verminderen?	6
Wat zijn de vooruitzichten van Lichen Planus?.....	6
Wanneer terug naar de arts?	7
Leven met Lichen Planus	7
Meer informatie?	7

Inleiding

Lichen Planus (LP), (Grieks: leichen = boommos) is een ontsteking waarbij zowel huid als slijmvliezen (vooral van de mond en het genitale gebied) kunnen zijn aangedaan. Door de vele verschijningsvormen van Lichen Planus bestaan er vaak problemen met de herkenning van de aandoening.

Lichen Planus komt voor bij 1- 2 % van de algehele bevolking. De aandoening treedt meestal op bij mensen tussen de 40 en 60 jaar, maar kan ook op jongere of oudere leeftijd voorkomen. Het komt iets vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (2:1) en er is sprake van een genetische voorkeur (wat niet wil zeggen dat het erfelijk is). Bij ongeveer de helft van de patiënten met Lichen Planus van de huid zijn ook de slijmvliezen aangetast. Omgekeerd heeft ongeveer een derde van de patiënten met Lichen Planus in de mond tevens huidafwijkingen. Meestal is Lichen Planus eenmalig, waarbij iemand het krijgt en het na verloop van tijd weggaat en niet meer terugkomt. Ongeveer een op de vijf mensen (20%) krijgt Lichen Planus voor een tweede keer. Bij sommige mensen blijft de aandoening echter zeer hardnekkig. Vooral Lichen Planus van de mond blijft vaak langdurig aanwezig.

In deze brochure vindt u informatie over oorzaken van de aandoening Lichen Planus, klachten, de behandeling van de symptomen en tips om de klachten te verminderen. De basisinformatie uit deze brochure komt uit de Richtlijn Lichen Planus. De afspraken in de richtlijn zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen en is tot stand gekomen in samenspraak tussen de betrokken beroepsgroepen en vertegenwoordigers van de Lichen Planus Vereniging Nederland.

Welke vormen van Lichen Planus bestaan er?

Lichen Planus komt voor op de huid, schedelhuid en nagels. Daarnaast kunnen de slijmvliezen door Lichen Planus worden aangetast. Het is beschreven in de mond, slokdarm, blaas, neus, vulva, vagina, anus, en op het slijmvlies langs de binnenkant van de oogleden.

Vormen zijn:

- Lichen Planus van de huid, cutane Lichen Planus
- Lichen Planus op het mondslijmvlies, orale Lichen Planus. Deze kan gepaard gaan met blaren en open plekken: de zogenaamde erosieve orale Lichen Planus)
- genitale Lichen Planus (ook deze vorm Lichen Planus gaat meestal gepaard met open plekken)
- Lichen Planus van de haarzakjes, Lichen Planopilaris; leidt tot kale plekken op het hoofd
- Lichen Planus van de handpalmen en voetzolen
- hypertrofische Lichen Planus (Lichen Planus met dikke 'plaques' op de huid)
- blaarvormende Lichen Planus
- nagel Lichen Planus (afwijkingen in de uitgroei van de nagel)
- Lichen Planus uitgelokt door geneesmiddelen en (werk gerelateerde) chemische stoffen.

Soms kan Lichen Planus worden ingedeeld in meer dan een van de bovengenoemde categorieën (bijvoorbeeld blaarvormende Lichen Planus veroorzaakt door geneesmiddelen).

Typisch voor Lichen Planus is het zogenaamde Koebner-fenomeen: op de plaats van een huidbeschadiging (een kras bijvoorbeeld) ontstaat een nieuwe Lichen Planus laesie. Het Koebner-fenomeen wordt ook gezien bij psoriasis.

Hoe ziet Lichen Planus eruit en wat zijn de klachten?

Lichen Planus van de huid (cutane Lichen Planus)

Op de huid bestaat Lichen Planus uit meestal jeukende, vlakke, glanzende verhevenheid van de huid (papel), met een kleur die varieert van rood tot licht violet-paars. Een netwerk van fijn vertakte wittige streepjes is zichtbaar aan het oppervlak (striae van Wickham). Zij kunnen overal op de huid gelokaliseerd zijn. De voorkeurslokalisaties echter zijn de buigzijde van de polsen en onderarmen, de nek, rond het heiligbeen onderaan de rug, de genitaliën en de enkels. Op de onderbenen kunnen de plekken wratachtig (de hypertrofische vorm) zijn. In ongeveer 20% van de gevallen geven de afwijkingen vrijwel geen klachten en zijn ze bovendien gering van omvang. In de andere 80% is jeuk de meest voorkomende klacht. De jeuk kan zeer hevig zijn.

Lichen Planus in de mond (orale Lichen Planus of OLP)

OLP wordt gekenmerkt door de aanwezigheid een min of meer symmetrisch patroon van voorkomende veranderingen van het mondslijmvlies. Deze bestaan uit witte streepjes op het wangslimvlies bij de kiezen en soms rood en gemakkelijk kwetsbaar tandvlees. De diverse vormen kunnen bij dezelfde patiënt tegelijkertijd voorkomen en variëren in de tijd. OLP komt met name voor op het wangslimvlies, het tandvlees, de bovenkant van de tong, de tongranden en het lippenrood van de onderlip.

Genitale Lichen Planus

In het genitale gebied kunnen twee vormen van Lichen Planus voorkomen:

- a) de glanzend rode erosieve variant, die vaak pijnlijk is, vooral bij plassen en seks. Deze komt meestal ter plaatse van de ingang van de vagina voor, vanaf de binnenzijde van de kleine schaamlippen tot aan het maagdenvlies, en loopt soms door in de vaginawand. Ook kan deze variant op de penis voorkomen.
- b) de klassieke variant die meer lijkt op cutane Lichen Planus en die meestal jeuk veroorzaakt. Bij ongeveer de helft van de mensen met een vulvaire Lichen Planus is ook de mond aangedaan (maar ze hebben daar lang niet altijd last van).

Lichen Planus van de hoofdhuid (Lichen planopilaris)

Lichen Planopilaris is een aandoening van de haarzakjes op de hoofdhuid, die leidt tot blijvende haaruitval met littekenvorming. De aandoening kan op iedere leeftijd voorkomen, maar komt meestal voor bij vrouwen van middelbare leeftijd.

Lichen Planus aan de nagels

Bij ongeveer 10% van de patiënten met Lichen Planus zijn ook de nagels aangetast. De veranderingen bestaan uit in de lengterichting verlopende ribbeltjes, gleufjes en spleten. In ernstige gevallen kan de nagel er zelfs afvallen en niet meer terugkomen.

Lichen Planus in de slokdarm

Veel mensen met Lichen Planus hebben Lichen Planus in de slokdarm zonder het te weten. Niet iedereen heeft er last van, maar van de mensen die moeite hebben met slikken of klachten hebben van zuurbranden heeft de helft bij onderzoek een vernauwing van de slokdarm in het bovenste deel, die ervoor zorgt, dat het doorgeslikte voedsel niet goed naar beneden kan zakken. Soms wordt zuur eten niet goed verdragen en zijn er klachten bij slikken en doorslikken. Het is goed om dit te onderzoeken door een maag- darm- en leverarts, omdat er een iets verhoogde kans op slokdarmkanker bestaat.

Is Lichen Planus besmettelijk?

Nee, Lichen Planus is niet besmettelijk. Er wordt uitgegaan van een auto-immuunziekte die alleen de eigen huid aantast (zie hieronder). Er bestaat geen bewijs dat Lichen Planus via lichaamsvloeistoffen (bloed of speeksel), lichamelijk contact of via de lucht kan worden overgedragen.

Waardoor wordt Lichen Planus veroorzaakt?

Er zijn veel mogelijke verklaringen voor het ontstaan van Lichen Planus, maar oorzaken van Lichen Planus zijn grotendeels onbekend. De meeste gegevens wijzen erop dat Lichen Planus een soort auto-immuunziekte is. Dit houdt in dat de ontstekingscellen, die deel uitmaken van het afweersysteem en normaal allerlei bacteriën en virussen bestrijden, nu ook bepaalde stoffen in de huid en de slijmvliezen aantasten. Waardoor het afweersysteem zo reageert, is niet bekend. Zolang de oorzaak niet bekend is, bestaat de behandeling vooral uit het bestrijden van de symptomen.

Mogelijke andere oorzaken waardoor Lichen Planus ontstaat, worden geopperd:

- Geneesmiddelen, zoals tetracycline, plasmiddelen, hartmedicatie, cholesterolverlagers, antibiotica en antimalariamiddelen
- Gebitsvullingen (amalgaam, de meningen hierover zijn verdeeld)
- Aansluitend op drastische veranderingen in het immuunsysteem, zoals na een beenmergtransplantatie
- Virus: in mediterrane landen komt Hepatitis C veel voor in combinatie met Lichen Planus.

Hoe wordt Lichen Planus vastgesteld?

Vaak wordt de aandoening niet direct herkend. De diagnose wordt meestal gesteld door een specialist (dermatoloog, kaakchirurg, gynaecoloog). Vaak herkent de specialist Lichen Planus op grond van het klinisch beeld. Soms wordt een biopt genomen waarna het weggenomen stukje huid of slijmvlies onder de microscoop wordt bekeken. Aangezien bij Lichen Planus zowel de huid als de slijmvliesen kunnen zijn aangedaan is het belangrijk dat de arts u ook naar klachten elders op het lichaam vraagt.

Hoe wordt Lichen Planus behandeld?

De behandeling is gericht op verlichting van de klachten. De meest toegepaste behandelmethoden zijn ontstekingsremmende middelen: corticosteroiden en/of calcineurineremmers in de vorm van zalven en crèmes; lichttherapie en vitamine A- preparaten. Sommige mensen hebben baat bij alternatieve en homeopathische middelen, maar het effect hiervan is niet aangetoond in de wetenschappelijke literatuur.

Leden van de LPVN wisselen via de website tips en ervaringen uit die de aandoening kunnen verlichten.

Lichen Planus in de mond

De behandeling van deze hardnekkige vorm van Lichen Planus is moeilijk. Met wisselend succes worden corticosteroiden gels of mondspoeling of cyclosporine mondspoeling en desinfecterende producten toegepast. Bij veel pijn kunnen verdovende gels (lidocaïne) behulpzaam zijn.

Wat u zelf kunt doen om klachten te verminderen?

Het beste is die factoren die de klachten kunnen uitlokken of verergeren, te vermijden: sterk gekruid eten, citrusvruchten, tomaten, cafeïnehoudende dranken zoals koffie en cola, knapperig voedsel zoals chips, toast en hard brood. De ervaringen hierbij zijn bij iedereen verschillend.

Vermijd verder zoveel mogelijk: zure producten, het beschadigen van mondslijmvlies en tandvlees, roken en alcoholgebruik

Lichen Planus kan, zeker bij een slechte mondverzorging, ook het tandvlees en het gebit aantasten. Daarom is het aan te bevelen regelmatig, bijvoorbeeld vier maal per jaar, naar de tandarts en mondhygiënist te gaan voor controle en het schoonmaken van het gebit.

Bij kleine veranderingen, bij klachten en/of twijfel is het advies dit zo snel mogelijk door de behandelend arts te laten onderzoeken.

Belangrijk is regelmatig de mond te inspecteren. De tandarts kan hiervoor instructies geven.

Lichen Planus op de huid

In het geval van Lichen Planus op de gewone huid (bijv. enkels en polsen) zal de aandoening vaak binnen ongeveer twee jaar vanzelf overgaan. Het enige wat er dan moet worden gegeven is een crème of zalf bij eventuele jeukklachten.

Wat u zelf kunt doen om klachten te verminderen?

Bij Lichen Planus van de huid is het verstandig voorzichtig te zijn met de huid en die zo min mogelijk te beschadigen. In de beschadigde huid kunnen namelijk weer nieuwe Lichen Planus plekken ontstaan. De LPVN adviseert:

- Wassen met lauw water zonder gebruik van zeep
- Houd het douchen kort en smeer de huid in met een vochtinbrengende crème.
- Gebruik geen gewone zeep, maar een pH-neutrale wasemulsie of een oliebevattende zeep/douchecrème.
- Jeuk: niet krabben maar wrijven met een textiellaagje ertussen!

Genitale Lichen Planus

In het geval van genitale Lichen Planus is de situatie helaas wat minder rooskleurig: hier is een behandeling bij 25% - 50% van de patiënten moeizaam. Behandeling met sterk werkende corticosteroiden en / of calcineurineremmers bevattende zalven moet in elk geval worden geprobeerd. Het resultaat van de behandelingen is niet goed te voorspellen. Er wordt aangeraden om naast deze behandeling dagelijks een zalf, bestaande uit 50% vaseline en 50% paraffine te gebruiken ter bescherming en verlichting.

Wat u zelf kunt doen om klachten te verminderen?

Bij genitale Lichen Planus adviseert LPVN de kwetsbare huid in het genitale gebied te ontzien door externe druk en schuifkrachten te vermijden. Bijvoorbeeld door een aangepast fietszadel, het vermijden van te strakke kleding en het dragen van bijvoorbeeld kousen i.p.v. panty's. Was de genitaliën alleen met water zonder gebruik van zeep. Controleer regelmatig de huid. Uw arts kan u instructies geven voor dit zelfonderzoek.

Wat zijn de vooruitzichten van Lichen Planus?

Het is van tevoren niet te voorspellen hoe het ziekteproces zal verlopen. Lichen Planus kan binnen twee jaar genezen. Bij een chronisch verloop hebben sommige mensen voortdurend klachten, terwijl anderen perioden klachtenvrij zijn. Perioden van uitbarstingen kunnen afwisselen met nagenoeg klachtenvrije perioden. De verschijnselen verschillen van persoon tot persoon.

Over het algemeen zijn de vooruitzichten goed. De meeste gevallen van Lichen Planus genezen binnen een periode van twee jaar spontaan. De afwijkingen op de huid ontstaan vaak wat eerder dan in de mond en verminderen of verdwijnen bij 90% van de mensen met Lichen Planus na ongeveer twee jaar. Door dit verschil in tijdstip van voorkomen worden de huidafwijkingen vaak niet in verband gebracht met de mondafwijkingen. Bij sommige mensen blijft de aandoening hardnekkig bestaan. Vooral Lichen Planus in de mond heeft de neiging te blijven bestaan. Dit hoeft echter niet altijd te leiden naar permanente klachten. Bij ongeveer een op de vijf mensen (20 %) komt Lichen Planus terug.

Lichen Planus van het genitale gebied heeft vaak een wat wisselend verloop en is meestal chronisch. Als Lichen Planus de nagels of het haar treft, dan zijn eventuele kale plekken en/of beschadiging aan nagels blijvend.

Er is toenemend bewijs in de literatuur dat orale Lichen Planus samengaat met een heel licht verhoogd risico op het krijgen van kanker in de mondholte. Het risico dat huidafwijkingen zich ontwikkelen tot kanker is echter niet groot. Ook bij genitale Lichen Planus is het ontstaan van kanker zeldzaam. In beide gevallen moet men hier echter wel alert op zijn.

Wanneer terug naar de arts?

Wanneer bij behandeling de klachten niet verminderen is het belangrijk weer contact op te nemen met uw arts. En natuurlijk kunt u ook contact opnemen als er andere verschijnselen zijn waar u zich zorgen over maakt.

Als u bij zelfcontrole een bult ontdekt die snel groter wordt, of als u een wond ontdekt die er niet geneest, is het belangrijk dit snel te laten controleren door uw arts.

Leven met Lichen Planus

Met Lichen Planus kunt u in meer of mindere mate last hebben van klachten die op allerlei manieren van invloed kunnen zijn op uw dagelijks leven. Denk hierbij aan voeding, werk, sociale contacten, seksueel functioneren, sportbeoefening en kleding. Er zijn aanwijzingen dat mensen met Lichen Planus meer last hebben van depressieve klachten. Klachten bij genitale Lichen Planus zoals pijn bij vrijen kunnen consequenties hebben voor beleving van seksualiteit en uw (seksuele) relatie. Ook klachten van jeuk kunnen het dagelijks leven beïnvloeden.

Met uw behandelend arts kunt u deze gevolgen in kaart brengen en bespreken en samen bekijken welke andere hulpverlener kan worden ingezet. Voor begeleiding/behandeling bijvoorbeeld kan worden verwezen naar een psycholoog, seksuoloog en/of bekkenfysiotherapeut.

Voor vrouwen met ernstige en/of langdurige klachten aan de vulva zijn er de vulva-poli's. Dat zijn gezamenlijke spreekuren van de dermatoloog en de gynaecoloog.

In 2012 is een landelijk onderzoek uitgevoerd naar behandeltevredenheid en kwaliteit van leven bij patiënten met Lichen Planus.

In totaal werden door de LPVN 138 Lichen Planus- patiënten aangeschreven voor deelname aan dit onderzoek, met een respons van 76,1% (88 patiënten). In dit onderzoek werden specifieke vragen gesteld over behandeltevredenheid. Bij de behandeling blijken patiënten effectiviteit het belangrijkste vinden, gevolgd door arts- patiënt relatie, veiligheid en informatieverschaffing. Ongeveer de helft van de patiënten (49,3%) is tevreden over de huidige behandeling, waarbij patiënten het meest tevreden waren over de arts -patiënt relatie, en het minst over effectiviteit van de behandeling.

Tevens werden specifieke vragen gesteld over kwaliteit van leven. Uit het onderzoek kwam naar voren dat patiënten met Lichen Planus een lichte tot middelmatige vermindering van kwaliteit van leven ervaren. De grootste vermindering wordt veroorzaakt door symptomen, het effect van Lichen Planus op emoties en het dagelijks functioneren is kleiner.

Bron: Vragenlijstonderzoek Behandeltevredenheid en Kwaliteit van Leven bij Lichen Planus.

Meer informatie?

Als u meer over Lichen Planus wilt weten kunt u de Richtlijn "Lichen Planus 2013" lezen. Deze is te downloaden via www.huidarts.info of kan aan de behandelend arts worden gevraagd. Tevens kan contact worden opgenomen met de patiëntenvereniging Lichen Planus: www.lichenplanus.nl