

Behandeling lichen sclerosus bij meisjes (©E.Mendels, (kinder)dermatoloog Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis)

Je bent bij de dokter geweest en hebt te horen gekregen dat je **lichen sclerosus** hebt. Waarschijnlijk heb je twee soorten zalven gekregen: een **basiszalf** en een **medicijnzalf**. Beide zalven zijn belangrijk.

Wat is basiszalf?

- Basiszalf is een vette zalf zonder medicijn.
- Het zorgt dat de droge huid meer vocht vasthoudt. Hierdoor wordt de huid minder droog en jeukt minder.
- De zalf vormt een vette bescherm laag op de huid. Het beschermt de huid tegen stoffen en prikkels van buiten.

Soorten basiszalf

- Er zijn veel producten verkrijgbaar zonder medicijn: zalven, crèmes of lotions.
- Een zalf is het vetst. Een zalf is vetter dan een crème. Een crème is weer vetter dan een lotion.
- Voor je **vulva** is een **zalf** of een **vette crème** het beste. Daarom noemen we het ook de **basiszalf**. Een lotion is **niet** geschikt.
- Iedereen vindt weer een andere basiszalf fijn. Sommige worden vergoed door je zorgverzekering, andere niet.
Hieronder zie je voorbeelden van basiszalven die worden vergoed:

Alleen vet (zalf)	Veel vet, beetje water (zalf)	Minder vet, meer water (crème) Er zijn bij deze crèmes verschillende vetpercentages mogelijk.
Vaseline-paraffine FNA	Koelzalf zonder rozenolie FNA	Cetomacrogol-crème met 50%, 20% of 10% vaseline FNA
Lanette zalf FNA		Lanette-crème met 50%, 20% of 10% vaseline FNA
Witte vaseline		Vaseline-lanette-crème FNA
Cetomacrogol zalf FNA		
<i>FNA betekent dat alle fabrikanten hetzelfde recept gebruiken bij het maken van de zalf of de crème.</i>		

Tips voor het smeren met basiszalf

- Smeer op vaste momenten, bijvoorbeeld na het opstaan, voor het slapen, na het douchen of, voor of na het poepen/plassen.
- Smeer van **voor naar achteren** (vanaf de vulva richting anus).
- Meng de basiszalf niet met de medicijnzalf.

Wat is medicijnzalf?

- Medicijnzalf bevat **corticosteroïd**, een medicijn dat lijkt op een natuurlijk hormoon in je lichaam (cortisol). Andere namen zijn:
 - hormoonzalf of corticosteroïdzalf
- Medicijnzalf remt de ontsteking in de huid en vermindert de jeuk/pijn.
- Het geneest lichen sclerosus niet, maar houdt het wel onder controle.
- Soms ontstaan er bij lichen sclerosus verklevingen van de binnenste vulvalippen, het kapje van de clitoris of de ingang van de vagina. Medicijnzalf kan dit voorkomen.
- Medicijnzalf is veilig, ook voor kinderen, als je het goed gebruikt.
- Soms krijg je ook een andere zalf met **tacrolimus** of **pimecrolimus**. Deze medicijnzalven zijn vooral voor de **onderhoudsperiode**.

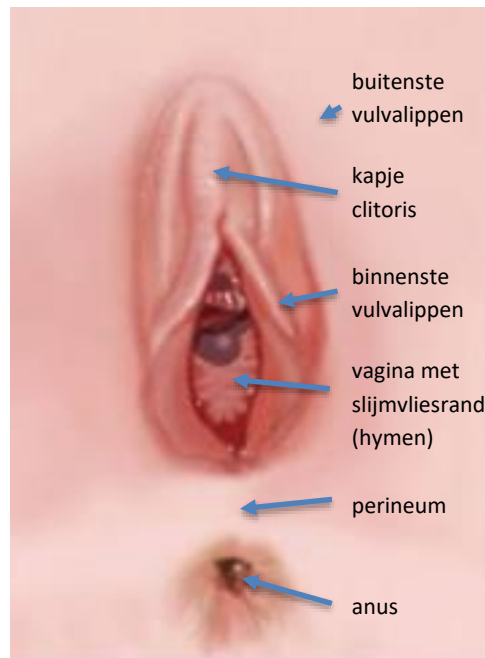
Hoeveel medicijnzalf moet je smeren?

- Gebruik hiervoor de **vingertopmaat**.
- **1 vingertop zalf** is een streep zalf op een volwassen vingertop van de wijsvinger. Daarmee smeer je een stuk huid in zo groot als **2 volwassen handen**.
- Voor de vulva, het stukje ertussen (perineum) en rond de anus gebruik je meestal **¼ tot ½ vingertop** per keer. Dat is ongeveer een **grote erwt**.
- Zo weet je zeker dat je niet **te veel**, maar ook niet **te weinig** smeert.



Waar moet je de medicijnzalf smeren?

- Lichen sclerosus kan voorkomen op:
 - o de vulva (uitwendige delen van het vrouwelijke geslachtsorgaan)
 - de binnenzijde van de buitenste vulvalippen (let op: bij kinderen zijn deze vaak al zichtbaar zonder de buitenste vulvalippen te spreiden)
 - de binnenste vulvalippen,
 - het kapje van de clitoris,
 - het randje van de ingang van de vagina,
 - o het perineum (stukje huid tussen de vagina en anus),
 - o en rondom de anus (poepgaatje).
- Lichen sclerosus komt **niet** voor in de vagina (slijmvliezen). Het randje van de huid naar de vagina kan wel aangedaan zijn.
- Smeer **alleen** op de plekken waar de huid anders is of klachten geeft.
- Smeer **niet** op slijmvliezen (in de vagina) of op gezonde huid.
- Je dokter kan met pen aangeven, op deze tekening, waar je moet smeren.



Hoe vaak moet je medicijnzalf en basiszalf smeren?

- Je krijgt van de dokter een schema dat **speciaal voor jou** is gemaakt.
Een vaak gebruikt schema is:
 - **4 weken elke avond** medicijnzalf.
 - Elke dag minimaal **1 keer basiszalf** (vaker mag).
 - Daarna: **afbouwen met de medicijnzalf**, bijvoorbeeld:
 - elke week 1 dag minder medicijnzalf,
 - tot je op 2 tot 4 keer per week medicijnzalf zit.
- **Basiszalf blijf je elke dag gebruiken.**
- Als je klachten terugkrijgt: **smeer dan tijdelijk weer vaker** met de medicijnzalf. Als het beter gaat kun je de medicijnzalf weer afbouwen naar 2-4 keer per week. Bespreek dit met je dokter.
- **Let op:**
 - Smeer de medicijnzalf en basiszalf niet tegelijk op dezelfde plek.
 - Smeer de medicijnzalf en basiszalf op **verschillende momenten van de dag** (bijvoorbeeld in de ochtend de basiszalf en in de avond de medicijnzalf).

Onderhoudsbehandeling

Ook als je geen klachten meer hebt, is het belangrijk om **een aantal keer per week medicijnzalf** te blijven gebruiken. Waarom?

- Zo **voorkom** je dat lichen sclerosus **weer opvlamt**.

- Je **verkleint de kans op verklevingen**.

- Waarschijnlijk verklein je ook de kans op vulvahuidkanker op volwassen leeftijd (dat weten we nog niet zeker).

Ook **basiszalf** helpt om de huid te blijven **beschermen** en de **jeuk te verminderen**.

Soms is het moeilijk om te blijven smeren met medicijnzalf en basiszalf, zeker als je (al lang) geen klachten meer hebt. Praat er dan met je dokter over om je hiermee te helpen, want **blijven smeren is belangrijk**.

Met tandenpoetsen houden we onze tanden gezond, met smeren de huid van de vulva.

Jouw smeerschema

Schrijf hiernaast op welke dag je begint →								
	Week 1							
	Week 2							
	Week 3							
	Week 4							
	Week 5							
	Week 6							

Veelgestelde vragen (FAQ)

Hoe moet ik mijn vulva wassen?

- Was met lauw water, zonder zeep.
- Gebruik géén natte doekjes of babydoekjes. Die kunnen de huid irriteren.
- Gebruik geen intieme middelen.
- Dep de huid droog met een zachte (hand)doek (niet wrijven).
- Smeer daarna met de basiszalf.

Wat als ik last heb met poepen?

- Drink genoeg water en eet voldoende vezels (groente, fruit, volkorenbrood etc.).
- Ga naar de wc zodra je moet.
- Kijk niet op je smartphone tijdens het poepen.
- Zet je voeten op een krukje zodat je knieën hoger komen dan je billen – dan ontspant je buik beter.
- Smeer basiszalf rond de anus vóór het poepen.
- Blijft je poep hard? Je dokter kan een poeder voorschrijven om de poep dunner te maken.

Wat als ik last heb met plassen?

- Spreid je benen als je op de wc zit of ga andersom op de toiletpot zitten (met je gezicht naar de muur).
- Smeer de basiszalf voor het plassen.

Mijn vulva doet pijn of het brandt. Wat nu?

- Soms heb je toch klachten, ook als je goed smeert met de basiszalf en medicijnzalf. Dat kan. Weet dat het ook weer rustiger kan worden en bekijk waarom het bij jou erger zou kunnen zijn geworden (komt het door iets wat je hebt gedaan? ben je ziek geweest? heb je het drukker dan normaal? etc).
- Leg een coldpack of een zakje bevroren appelstroop (eventueel met doek) tegen de vulva. Je kan het zakje tot de gewenste vorm kneden. Je kan ook een koud frisdrankblikje gebruiken.
- Spoelen met water droogt de huid uit, maar kan wel heel fijn zijn als je pijn hebt bij het plassen. Je kan een peri-bottle of een bidon met lauw water gebruiken. Daarna zachtjes droogdeppen en de vulva insmeren met de basiszalf.
- Blijf je klachten houden? Bespreek dit met je dokter. Soms kan een verdovende zalf worden voorgeschreven.

Voor tieners: wat doe ik tijdens mijn menstruatie?

- Je klachten kunnen verergeren, maar dat hoeft niet. Iedereen ervaart het anders.
- Was voorzichtig alleen met (lauw) water.
- Gebruik wat jij prettig vindt: maandverband, tampon (liefst zonder parfum) of menstruatie-ondergoed.
- Veel meisjes vinden katoenen maandverband fijn.
- Smeer meerdere keren per dag met basiszalf.

Kan ik alles dragen?

- Ja, maar strakke broeken of synthetisch ondergoed kunnen klachten geven.
- Losse katoenen kleding is vaak het prettigst.

Kan ik sporten en zwemmen?

- Ja! Smeer voor het sporten of zwemmen met de basiszalf (bij voorkeur vaseline).
- Spoel je af na het zwemmen en smeer opnieuw met de basiszalf.
- Fietsen of paardrijden? Kan soms wat extra klachten geven.
- Een schapenvachtje of speciaal zadel voor de fiets kan helpen.

Moet ik op mijn eten letten?

- Er is geen speciaal dieet tegen lichen sclerosus.
- Gezond eten helpt je lichaam wél:
 - Veel groenten, fruit, noten, vette vis en volkoren producten.
 - Minder suiker en bewerkte producten (zoals frisdrank, koek, sausjes).
 - Suiker kan ontstekingen in je lichaam erger maken.

Hoe lang kan ik mijn medicijnzalf bewaren?

- Op de verpakking van de tube staat tot wanneer de medicijnzalf houdbaar is.
- Meestal is dit een half jaar tot een jaar na opening van de tube.
- Tip: schrijf met een stift op de tube wanneer je deze geopend hebt.

Hoe smeer ik de basiszalf op de toilet?

- Je hoeft niet altijd een grote tube mee te nemen. Je kan bijvoorbeeld de zalf in een (lenzen)doosje bewaren. Dit past makkelijker in je zak of tas.
- De basiszalf kun je van voor naar achteren smeren. Dit kun je op gevoel doen vanaf het kapje van de clitoris en de binnenste vulvalippen naar het perineum en eventueel rondom de anus. Bij het dichtdoen van de benen verspreidt de basiszalf zich verder.
- Het is niet erg als de basiszalf ergens anders terecht komt op de huid.
- Een make-up spiegelkje kan helpen om beter te zien waar je smeert.

Ik krijg méér klachten van een zalf, wat moet ik doen?

Dan kun je thuis een **ROAT-test** doen om te kijken of je ergens allergisch voor bent.

Hoe doe je dat?

- Smeer 1 elleboogplooi 2 keer per dag met een klein beetje van het product, 14 dagen lang.
- Was daarna je handen.
- Je mag tegelijkertijd een ander product op je andere elleboogplooi testen.
- Dit mag alleen met producten die op de huid mogen blijven zitten (dus geen shampoo of zeep!).

Wat doe je als je klachten krijgt?

- Wordt je huid rood, jeukerig of krijg je eczeem? Stop meteen en laat je huid zien aan je dokter.
- Als je allergisch blijkt, is nog niet duidelijk voor welk stofje precies.
- Je dokter kan dan een plaktest doen met losse ingrediënten.

Voor meer tips en vragen over lotgenotencontact: www.lsnederland.nl