

# Hendrie & lichen ruber planus

Lichen ruber planus is een chronische huidaandoening. De behandeling kan echter goed aanslaan, waardoor de ziekteperiode beperkt kan blijven.

Hendrie Stern (50) was er binnen twee jaar weer van af. Maar gedurende die twee jaar drukte de huidaandoening wel een grote stempel op haar leven.

Hendrie Stern: "Het was een moeilijke tijd. Alle steun die ik heb gekregen, vooral van mijn man en de kinderen, heeft mij erdoorheen gesleept."

"In de herfst van 2002 had ik een paar jeukende plekjes op mijn been. Ik dacht dat ik gebeten was door een mug of zo. Maar de jeuk was wel anders, meer intens. De plekjes gingen ook niet weg. Sterker nog, er kwamen meer plekjes bij. Nu hebben we altijd cortisonzalf in huis, omdat mijn zoon door allergie vaak huiduitslag heeft. Het is niet zo'n zware zalf, dus ik heb dat er op gedaan. Maar dat hielp niet. Mijn zus drong er al langer



op aan dat ik naar de huisarts zou gaan en dat heb ik toen toch maar gedaan. We waren inmiddels wel een paar maanden verder, begin 2003. In die tussentijd had ik trouwens ook al heel wat op internet opgezocht, hoor. Van alles en nog wat aan huidaandoeningen had ik al langs zien komen. Lichen ruber planus zat daar ook tussen en ik herkende er veel in. De huisarts dacht dat ik psoriasis had en stuurde me door naar de dermatoloog.

Ik moest een paar weken wachten tot ik daar terecht kon en in die tussentijd ben ik met internet bezig gebleven. Zo kwam ik bij iemand met een eigen praktijk - ik weet niet eens meer precies in wat. Zij vertelde me dat ik allergisch was voor tarwe. Ze gaf me druppeltjes. Wat het was, weet ik niet, maar het leek mijn lichen te verergeren. Toen ik daarna bij de dermatoloog kwam, in het Ikazia ziekenhuis in Rotterdam, zat ik helemaal onder. Ik moest stoppen met de druppeltjes. De dermatoloog zei me: 'Mevrouw, lees liever een goed boek in plaats van dat internet!'. Daar had hij natuurlijk wel gelijk in, ik zat mezelf helemaal gek te maken.

In het ziekenhuis hebben ze bloed afgenomen en een stukje huid weggehaald. Daar kwam uit dat ik geen psoriasis had, maar lichen ruber planus. Mijn vermoeden was bevestigd. Uit alle informatie wist ik dat het bij tachtig procent van de patiënten overgaat en dat heb ik altijd voor ogen gehouden."

### Drie keer per week PUVA

"De behandeling bestond uit lichttherapie. Drie keer in de week reed ik hiervoor vanuit Numansdorp naar Rotterdam. Op vrijdag was ik altijd vrij van mijn werk - bestellingen verzamelen in een magazijn. De PUVA-behandeling kreeg ik dan in de ochtend en daarna ging ik gezellig lunchen met mijn man, die in Rotterdam werkt. Nu moet je voor die behandeling elke keer een psoraleenpil slikken en daar werd ik vaak misselijk van. Dat was natuurlijk jammer van de lunch. Soms ging mijn dochter mee en plakten we er een middagje winkelen aan vast. Zo was het nog wel vol te houden. Maar als ik eraan terugdenk ... pfoe, het viel niet mee. Het werkte overigens wel goed, hoor. Ik ben er in maart 2003 mee begonnen. In de zomer zijn we naar Spanje geweest en dat deed mijn huid, mij en ons gezin ook heel goed. In de herfst kon ik terug naar een frequentie van twee keer per week en in de winter sloeg ik nog wel eens een keertje over. Uiteindelijk kon ik in februari 2004 stoppen. Toen waren alle plekken weg en had ik dus ook geen jeuk meer. Die lichttherapie hielp overigens niet tegen de jeuk, daar slikte ik antihistaminica voor."

### Veel steun

"Het was dus begonnen met een paar plekjes op mijn onderbenen, maar op het hoogtepunt zaten ook mijn rug, buik, bijna mijn hele benen, armen en handen onder. Het waren plekken van heel klein tot ongeveer een centimeter groot en de jeuk was verschrikkelijk. Maar ik was zo blij dat ik geen vlekken in mijn gezicht had! Dat lijkt me het ergste. Niet dat het niet zichtbaar was, hoor. Maar het viel toch wat minder op. Ik heb me er overigens niet voor geschaamd. Mijn gezin, de buurt hier, mijn collega's ... ze hebben me altijd gesteund. Niet alleen door begrip te tonen, ook door er 'gewoon' over te doen. We hebben ook wel veel gelachen.

Dan zei ik bijvoorbeeld dat ik liever van die plekken af was dan dat ik de Postcodeloterij wilde winnen. En dan zei mijn zoon: 'Nou ma, die plekken gaan wel weer weg hoor, ik heb toch liever die hoofdprijs!'

Er zijn veel ergere huidaandoeningen. Dat weet ik en dat heb ook heel vaak tegen mezelf gezegd toen ik onder de plekken zat en zoveel last had van de jeuk. Maar op dat moment was toch mijn eigen situatie het ergst. Ik heb er altijd over kunnen praten, net zoals nu. Dan komt het misschien over alsof ik er makkelijk mee om kon gaan, maar ik heb echt wel mijn dieptepunten gehad. En onder de douche heb ik geregeld een 'deuntje gedaan' - gehuild dus."

"Ik weet dat het bij twintig procent van de mensen weer terug zal komen. Ik ga er nog steeds van uit dat ik bij die andere tachtig procent hoor. Bij elk plekje dat jeukt ben ik toch wel even bang. Maar die jeuk is zo specifiek, zolang ik die niet voel, weet ik dat ik me geen zorgen hoeft te maken."

Bij lichen ruber planus is er sprake van een niet besmettelijke ontstekingsreactie in de huid en/of slijmvliesen. Er ontstaan paarsrode bultjes met een platte bovenkant, soms zijn het grotere plekken. De ontstekingsreactie leidt bij de meeste mensen tot jeuk, die zeer hevig kan zijn. Wanneer de afwijkingen voorkomen op het slijmvlies (mondholte, genitaliën), blijft jeuk achterwege, maar bij ernstige afwijkingen is er sprake van pijn. Bij geringere afwijkingen op de tong en aan de binnenkant van de wangen kan een ontsteking zelfs ongemerkt voorbij gaan. De aandoening treft zowel mannen als vrouwen en is niet erfelijk. Wat de ontsteking veroorzaakt, is nog niet duidelijk. Het lijkt deels een immunologisch bepaalde aandoening te zijn, waarbij het afweersysteem zich richt tegen de eigen huid of het eigen slijmvlies.

Lichen ruber planus geneest spontaan - op korte of langere termijn (meestal binnen twee jaar). Bij hevige jeuk remmen corticosteroidhoudende crèmes of -zalven de ontsteking en ze onderdrukken de jeuk. Bij ernstige gevallen moet prednison of een lichtbehandeling met psoraleen (PUVA) uitkomst bieden. Wanneer de lichen ruber planus een reactie lijkt te zijn op een medicijn of de kwik in amalgaamvullingen, zal het stoppen met dit medicijn of het vervangen van de vullingen verlichting geven.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de Vereniging Lichen Ruber Planus, [info@lichenplanus.nl](mailto:info@lichenplanus.nl)