



Het is niet iets waar je makkelijk mee naar buiten komt: Lichen Sclerosus, een huidaandoening aan de vagina die pijn, jeuk en vergroeiingen met zich meebrengt. Peggy (35): “Bijna niemand weet wat er nou precies met me aan de hand is.”

*Interview: Laura van der Meer  
Fotografie: Brenda van Leeuwen*

# ONZICHTBAAR VERDRIET



“Diep  
vanbinnen  
zit de angst  
voor wat  
nog komen  
gaat”

“Ik heb altijd een enorme angst gehad voor uitstrijkjes. Alleen al bij het woord ‘eendenbek’ gingen mijn haren overeind staan. Misschien omdat ik onbewust wist dat er in dat deel van mijn lichaam iets aan de hand was. Ik herinner me dat mijn schaamstreek pijn deed als ik vroeger naar school fietste. Een vervelend, schurend gevoel. Maar als ik op de wc keek of ik daar een wondje had, zag ik niets gekks. Daarnaast had ik last van jeuk, vooral als ik ongesteld was, broeide het enorm. Van mijn zus hoorde ik dat ze maandverband ook vreselijk vond. Dat gevoel zal er dan wel bij horen, dacht ik, en daarom heb ik nooit tegen mijn moeder gezegd dat ik pijn en jeuk had. Je went er ook aan. Ik kreeg vriendjes en van hen hoorde ik nooit dat er iets gekks te zien was of dat het er bij mij anders uitzag dan bij andere vrouwen. Ook mijn gynaecoloog en verloskundige hebben me nooit verteld dat ik er daar anders uitzie dan andere vrouwen. Pas toen mijn man drie jaar geleden opmerkte dat mijn huid daar witte stipjes vertoonde, maakte ik een afspraak met mijn huisarts. Ze dacht aan een schimmelinfectie en schreef me een crème voor. ‘Maar als het er over een week nog zit, dan wil ik je weer terugzien’, zei ze. In mijn hoofd begonnen alarmbellen te rinkelen. Waarom zei ze dit op voorhand tegen me? Een schimmelinfectie verdwijnt toch gewoon met crème? Ik nam me voor om elke dag zo zorgvuldig mogelijk te smeren. Ik zou er alles aan doen om te zorgen dat deze schimmelinfectie weg zou gaan. Maar na een week zat ik weer bij de dokter.”

### **Horrorverhalen**

“De huisarts onderzocht me nogmaals, keek me ernstig aan en zei: ‘Ik heb het vermoeden dat je Lichen Sclerosus hebt.’ Ik had geen idee wat dat was en vroeg of ze de naam voor me kon opschrijven, omdat ik het anders nooit zou onthouden. Meer wilde ze er niet over zeggen om me niet ongerust te maken. Ik moest een afspraak maken met de gynaecoloog, die kon hier uitsluitsel over geven. Thuis aangekomen, belde ik meteen het ziekenhuis. Lichen Sclerosus is een huidaandoening die voorkomt bij de vulva en jeuk, wondjes en vergroeiingen veroorzaakt. Diezelfde middag las ik op inter-

net verhalen over vagina’s die dichtgroeien en vrouwen die niet goed meer konden plas-sen. Ik schrok vreselijk van de afbeeldingen van vergroeide genitaliën die ik op internet zag. Zo zag het er bij mij helemaal niet uit, en toch herkende ik veel symptomen. Als ik deze ziekte zou hebben, hoe kon ik dan voorkomen dat er bij mij ook zulke vergroeiingen en verklevingen zouden komen? Zodra Jorg thuiskwam, viel ik huilend in zijn armen. ‘Het komt wel goed Peggy’, stelde hij me gerust. Die avond kregen we mijn nichtje en haar vriend op bezoek. Ik heb haar niets verteld. Wat moest ik zeggen? Ik kon het zelf nog maar nauwelijks geloven.

Op de dag dat ik de afspraak bij de gynaecoloog had, gierden de zenuwen door mijn lijf. Ik had die nacht nauwelijks geslapen. Terwijl de arts me onderzocht, lag ik te huilen op de behandelafel. Ze zag meteen wat er aan de hand was. Ze legde uit dat mijn binnenste schaamlippen zijn verdwenen. Zelf had ik dat nooit gemerkt. Je schaamlippen verdwijnen ook niet zomaar, dat is een proces van jaren. In een vergevorderd stadium kan de vagina vernauwen en kan de clitoris of urinebuis gaan vergroeien. ‘Deze ziekte komt niet vaak voor op zo’n jonge leeftijd’, zei de arts. De meeste vrouwen die Lichen Sclerosus hebben, zijn van middelbare leeftijd. Het enige geluk dat ik heb, is dat het bij mij nog in de beginfase zit. Het nare is dat er geen genezing mogelijk is.”

### **Grote impact**

“De klachten die Lichen Sclerosus met zich meebrengen, kunnen alleen behandeld worden met een hormooncrème. Ik kreeg meteen een crème met de hoogste concentratie hormonen mee. Hormooncrème op zo’n gevoelige plek is niet fijn. Je huid is daar al dun, en door de crème wordt het alleen maar dunner. Om scheurtjes en wondjes te voorkomen, gebruik ik de hele dag door en ook ’s nachts vette zalven. Het raakt me zo om te merken hoeveel invloed Lichen Sclerosus op mijn leven heeft. Maar niet alleen op dat van mij, ook op dat van Jorg. Die eerste paar maanden na de diagnose voelde ik me angstig. Ik ben jong, en ik wil niets liever dan mijn gezonde relatie behouden. Kon ik maar terug naar de tijd voordat ik wist dat ik Lichen Sclerosus had. ▷





“Ik schrok  
vreselijk  
van de  
afbeeldingen  
die ik op  
internet zag”



“Door mijn  
ziekte zijn  
mijn man en  
ik nog meer  
naar elkaar  
toe gegroeid”



Toen kon ik nog onbezorgd vrijen met mijn man omdat ik geen last had van pijn. Nu ik weet wat ik mankeer, ben ik erg bang om wondjes op te lopen tijdens het vrijen, want zelfs minuscule wondjes verergeren mijn aandoening. En angst voor wondjes helpt natuurlijk ook niet om in de stemming te komen. Mijn seksleven vind ik belangrijk. Het maakt het verschil tussen vriendschap en een relatie. Toch had ik in het begin geen zin om erover te praten en vermeed ik intimiteit met Jorg. Ik stak gewoon mijn kop in het zand. ‘Ga jij maar vast naar boven, ik heb nog nakijkwerk van school liggen’, zei ik vaak ’s avonds. Ik was zo bang dat hij in bed zou zeggen dat hij me miste of dat hij zin in me had. In mijn hoofd was ik zo met mijn aandoening bezig dat het me niet lukte om nog van sex te genieten. Aan de andere kant was ik bang dat Jorg zich afgewezen zou voelen. Soms lag ik zachtjes naast hem in bed te huilen en hoopte ik dat hij niets zou horen.”

### Levenslange zoektocht

“Dat ik Lichen Sclerosus heb, vertelde ik aan niemand. Ik had wel behoefte aan steun en een luisterend oor, maar ik wilde vooral dat anderen me zouden blijven zien als Peggy, en niet als iemand ‘met een aandoening’. Uiteindelijk heb ik het een paar maanden na mijn diagnose aan mijn beste vriendinnen verteld. ‘Zoek maar geen plaatjes op internet, want de foto’s die je daar tegenkomt, zijn vreselijk’, zei ik. Ze vroegen hoe het er dan bij mij uitziet en ik heb uitgelegd dat er vergroeiingen zijn. Meer hoeven ze eigenlijk niet te weten. Ik hoef van mijn vriendinnen toch ook niet te weten hoe zij er daar beneden uitzien? Op mijn werk heb ik zo oppervlakkig mogelijk verteld dat ik een ‘gynaecologische aandoening’ heb, omdat ik geregeld naar het ziekenhuis moet voor controle en soms emotionele buien heb als het weer onrustig is en verergert. Maar wat er precies met me aan de hand is, dat weten ze niet. Dat durfde ik niet te vertellen, want ik was als de dood dat ook collega’s afbeeldingen op internet zouden zien en die vervolgens met mij zouden associëren. Dat zorgt er wel voor dat ik me heel vaak alleen voel. Ik kom over als een vrolijk, enthousi-

ast en energiek type, maar diep vanbinnen zit de angst voor wat nog komen gaat. Toch kom ik er nu voor uit, omdat ik het simpelweg niet in mijn eentje kan dragen. Ik heb iets waar ik de rest van mijn leven last van zal hebben, en daar heb ik hulp en steun bij nodig. Niet alleen van een gynaecoloog en een seksuoloog, ook van de mensen om me heen, zodat ze weten waar ik mee zit. Voor mij is het een zoektocht hoe ik met Lichen Sclerosus kan omgaan, en tegelijkertijd die leuke vriendin, leerkracht, moeder en echtgenote kan blijven. Ik moet ook leren omgaan met mijn angsten en onzekerheden, maar ik heb er het volste vertrouwen in dat me dat zal lukken. Zonder Jorg zou ik me niet zo sterk voelen. Mensen met een chronische aandoening zijn vaak bang dat de ziekte een negatieve invloed op hun relatie heeft. In ons geval zijn we door mijn ziekte juist nog meer naar elkaar toe gegroeid. Intimiteit gaat veel verder dan alleen sex. Inmiddels ontdekken we samen manieren waarop we van elkaar kunnen genieten. We luisteren naar elkaar en zijn er voor elkaar. Als ik nu naast hem in slaap val, dan voelt het weer als vanouds.” □

### WAT IS LICHEN SCLEROSUS PRECIËS?

Het is een huidaandoening die zowel bij vrouwen als mannen voorkomt en die zich vaak openbaart bij de genitaliën. De huid wordt wit en voelt strak en jeukerig aan. Als de huid geïrriteerd raakt, kunnen er wondjes of bloedblaartjes ontstaan. Ook is er een vergrote kans op huidkanker op die plek. Bij veel vrouwen wordt de diagnose pas na jaren gesteld omdat het vaak wordt verward met een schimmelinfectie. Er is geen geneesmiddel voor Lichen Sclerosus. Een behandeling met corticosteroïdencreme kan de symptomen doen verminderen, waardoor verdere vergroeiingen geremd worden. Soms is een operatie nodig om samengekleefde schaamlippen en de urinebuis te scheiden. Het is geen besmettelijke aandoening. Het is onduidelijk hoeveel mensen Lichen Sclerosus hebben: naar schatting gaat het om honderden patiënten per jaar.

Bron: lichensclerosus.nl