

Ervaringsverhalen van mensen met Orale LP

Ik heb sinds 2005 orale LP. In het begin was het zo erg, dat ik alleen maar vloeibaar kon eten. Zuur, zout en zoet verdroeg ik niet. Later kwam het meer tot rust, ook omdat ik goede mondzalf kreeg die direct werkte. Nu weet ik dat ik geen harde dingen moet eten (chips, harde broodjes, crackers etc.) want dan heb ik beschadigingen in mijn mond. Ook scherpe kruiden en te zure voedingsmiddelen (bv. sinaasappelen en sap) triggeren direct een uitbraak. Verder eet ik geen rauwe tomaat, geen walnoten en geen chocola. Zo houd ik het zo rustig mogelijk in mijn mond. Gelukkig zijn er genoeg andere dingen die ik wel kan eten en drinken dus er blijft genoeg over om van te genieten!

Ik sta onder controle bij de kaakchirurg en ook de tandarts en mondhygiëniste zijn alert. Ze kenden gelukkig de aandoening, maar als dat niet zo geweest was, had ik zeker de folder en de website onder de aandacht gebracht. Als patiënt moet je mondig zijn en zelf aangeven wat wel en niet kan.

In 2010 hoorde ik dat ik OLP heb met daarnaast ook andere vormen van LP. Mijn tandarts vertrouwde een plekje niet en stuurde me door naar de kaakchirurg. Die heeft een biopsie genomen en daar kwam de diagnose OLP uit. De kaakchirurg was op de hoogte van het feit, dat het ook op andere plekken kon voorkomen en adviseerde me als ik elders ook klachten had, daarvoor naar de huisarts te gaan en te

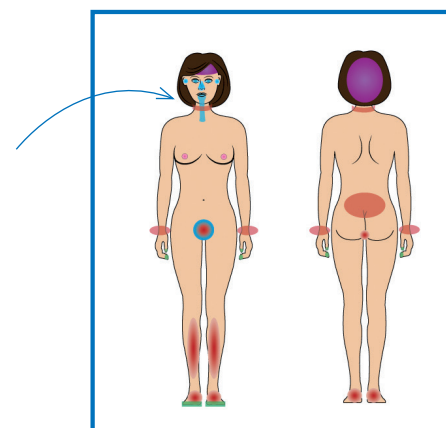
vragen om een verwijzing naar dermatoloog of gynaecoloog. Fijn dat zo'n arts zo meedenkt en advies geeft want ik had het nog niet door dat dit allemaal LP was!

De LP in de mond is bij mij redelijk onder controle, als ik maar direct smeer als ik een plekje voel. Zo kan ik voorkomen dat het zich verder uitbreidt. Verder ben ik op dit moment ook onder behandeling bij een homeopatisch arts. Daar krijg ik medicijnen die mijn immuunsysteem versterken.

Lichen Planus Vereniging Nederland



Orale Lichen planus



Illustratie: Swanborn Illustrating

Inleiding: Wat is Lichen Planus

Lichen planus is een ontstekingsziekte waarbij zowel huid als slijmvliezen (vooral slijmvliezen van de mond en het genitale gebied) aangedaan kunnen zijn. Door de vele verschijningsvormen van Lichen planus (voortaan LP genoemd) is herkenning van de aandoening niet altijd makkelijk.

LP komt voor op de huid, schedelhuid en nagels. Daarnaast kunnen de slijmvliezen door LP worden aangetast. Het is beschreven in de mond, op lippen, in de slokdarm, blaas, neus, vulva, vagina, penis, anus, en op het slijmvlies langs de binnenkant van de oogleden. Typisch voor lichen planus is het zogenoemde Koebner-fenomeen: op de plaats van een huidbeschadiging (een kras bijvoorbeeld) ontstaat een nieuwe lichen planus-plek.

Er zijn veel mogelijke verklaringen voor het ontstaan van LP, maar de oorzaken zijn grotendeels onbekend. De meeste gegevens wijzen erop dat LP een auto-immuunziekte is. Dit houdt in dat de ontstekingscellen, die anders bijvoorbeeld bacteriën en virussen bestrijden, bepaalde delen van de huid en de slijmvliezen aantasten.

Het is niet precies bekend hoe vaak LP voorkomt, maar dit wordt geschat op rond de 1%. Sommige mensen hebben één enkele vorm van LP, anderen hebben meerdere varianten. Soms is LP eenmalig, waarbij de symptomen na verloop van tijd verdwijnen en niet meer terugkomen. Ongeveer een op de vijf mensen (20%) krijgt LP voor een tweede keer en een kleine groep heeft de chronische vorm.

Lichen planus is niet besmettelijk!

Hoe ziet LP in de Mond eruit?

LP in de mond, de orale vorm van LP (OLP), wordt meestal gekenmerkt door fijne, iets verdikte witgrijze lijntjes, de zogenaamde striae van Wickham, op het wanglijmvlies en/of het tandvlees, soms ook op de lippen en de tong. Vrijwel altijd ontstaan er dan meerdere plekjes, vaak in een min of meer symmetrisch patroon. Daarnaast kan het zich ook voordoen als een meer erosieve, rode vorm waarin soms één of meer zweertjes kunnen voorkomen. Deze erosieve vorm geeft doorgaans meer pijnklachten. De aangedane plekken kunnen voorkomen op de binnenkant van de wangen, de tong, tandvlees en verhemelte/mond bodem.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Vaak kan de diagnose OLP op grond van het klinisch beeld worden gesteld, zonder belastende biopsie. Is het klinisch beeld minder specifiek voor OLP, dan wordt wel een biopsie verricht.

Behandeling

De behandeling van OLP wordt bepaald door de ernst van de klachten. Als er geen klachten zijn is behandeling niet nodig. Goede mondverzorging is belangrijk, maar als er diverse aangedane plekken zijn is dit lastig. Regelmatige controle van tandarts, mondhygiëniste en in ernstigere gevallen ook controle door kaakchirurg en/of dermatoloog zijn dan juist van belang, omdat er een kleine kans (<0,5%) bestaat dat orale lichen planus over kan gaan in mondkanker.

De specialist kan medicijnen voorschrijven die de klachten van orale lichen planus kunnen verminderen. Dit zijn o.a. sterk werkende corticosteroïde bevattende spoelmiddelen en mond pasta's. Als dit geen effect heeft kan gekozen worden voor systemische behandeling met een corticosteroïd (meestal naast de lokale middelen).

Soms kan het helpen bepaalde voedingsmiddelen te vermijden omdat deze een uitbraak van LP kunnen uitlokken. Welke voedingsmiddelen dit zijn is van persoon tot persoon verschillend en zul je voor jezelf moeten uitproberen. Sterk gekruide eten, citrusvruchten, tomaten, cafeïnehoudende dranken zoals koffie en cola, knapperig voedsel zoals koekjes, chips, toast en hard brood worden vaak genoemd. Veel mensen met orale LP kunnen ook geen walnoten of chocola verdragen. Mijd het eten van zure producten en probeer het mondslijmvlies en tandvlees zo min mogelijk te beschadigen. Ook is het raadzaam roken en alcoholgebruik te vermijden of te beperken.