



Een leven lang lijden onder lichen planus

In dit nummer van TandartsPraktijk leest u het verhaal van Sylvia Groot. Zij is voorzitter van de Lichen Planus Vereniging Nederland, en lichen planus-patiënt. Zelf ben ik in mijn praktijk deze aandoening een aantal keren tegengekomen. Witte lijntjes op het wangslimvlies of een witte plaque op de gingiva. Met bijbehorende klachten; jeuk, branderig gevoel. Nooit heb ik me gerealiseerd dat er achter die lijntjes en plaque een drama voor patiënten schuil kan gaan. Ook andere slijmvliesen en de huid kunnen aangedaan zijn en dat kan leiden tot ernstige klachten en een behoorlijke vermindering van kwaliteit van leven. Dat blijkt eens te meer uit het verhaal van Groot. Zij kampt al meer dan 25 jaar met gevolgen van lichen planus en dokterde jaren langs verschillende specialisten voordat uiteindelijk de diagnose werd gesteld, of liever: voordat de diagnose met haar werd gedeeld. Het duurde negen jaar voordat zij wist waar haar klachten vandaan kwamen, en dat terwijl in haar dossier al veel eerder de aantekening 'lichen planus' was gemaakt. Het was haar nooit verteld. Haar verhaal maakt nog weer eens duidelijk dat niet zozeer de aandoening zelf radeloos maakt, maar nog veel meer het shoppen langs (tand)artsen zonder te weten wat je mankeert. Lichamelijke klachten zonder aanwijsbare oorzaak beïnvloeden op die manier het psychische welbevinden in ernstige mate.

EEN PATIËNT IS MEER DAN EEN BAK VOL TANDEN

"Een patiënt is meer dan een bak vol tanden", zei collega Peter Thoolen recent nog tegen mij. Laten we ons realiseren dat om die bak vol tanden heen in de eerste plaats niet een patiënt zit, maar een mens. Sylvia Groot zal daar blij mee zijn.

Verder is dit nummer van TP het afscheid van eindredacteur Wim van de Kerkhof. Wim was vanaf het eerste moment nauw betrokken bij TP en is in al die jaren de meest constante factor geweest binnen de redactie. Nu gaat hij met pensioen. Dik verdiend. Maar met Paul Koopal als opvolger van Wim ben ik er van overtuigd dat de nalatenschap van Wim in goede handen is. Bedankt Mr. TP!

Sander Loos, hoofdredacteur, tandarts-endodontoloog
 tandartspraktijk@bsl.nl

Leven met lichen planus

Na jarenlang tobben en vele bezoeken aan specialisten doet Sylvia Groot (63) haar verhaal over leven met lichen planus (LP). Groot is voorzitter van de *Lichen Planus Vereniging Nederland* (LPVN) en heeft orale lichen planus (OLP). Daarnaast ook vulvaire lichen planus (VLP) en soms spelen (hoofd)huid en ogen mede op. Als LPVN-voorzitter doet zij namens patiënten ook mee aan de *Richtlijncommissie Lichen Planus*. TP sprak met haar.

Aan TP vertelt zij hoe de weg was van klachten naar diagnose en behandeling. Dat doet zij niet om met een beschuldigende vinger te wijzen, maar vooral in de hoop dat zorgverleners er iets van opsteken.

Groot was in haar arbeidzame leven officemanager voor diverse bedrijven en geniet nu van haar 'vrije' tijd. Die vrije tijd vulde zich naast hobby's als tuinieren, handwerken, lezen en af en toe een rondje golf of fietsen, al snel met vrijwilligerswerk in een hospice, voor de *Hemochromatose Vereniging Nederland* (hemochromatose, ofwel ijzerstapelingsziekte, is een erfelijke aandoening die zich ruim 10 jaar geleden bij haar openbaarde) en later voor de LPVN en *Huid Nederland*. Gaandeweg werden vooral de LP-klachten erger en werd een stapje terugdoen wel noodzakelijk. Want als er iets slecht is voor LP is het stress – in welke vorm dan ook!

AL 25 JAAR MONDKLACHTEN, DE DIAGNOSE PAS 9 JAAR GELEDEN

Groot: 'Ik heb al 25 jaar lang vuurrood tandvlees. Tot ongeveer 10 jaar geleden was het soms gezwollen, had ik soms wat last, maar geen echte ontstekingen. Medicatie was dus niet nodig. Parodontoloog noch tandarts (oude en nieuwe) wisten wat het was. Ooit zijn er wel bipten genomen, maar daar kwam niets uit. Dit is mijn verhaal toen

ik 9 jaar geleden door de gynaecoloog werd doorgestuurd naar de dermatoloog die de diagnose lichen planus stelde.

Groot was mijn verbazing én ontsteltenis toen ik voor dit TP-artikel mijn medische historie opvroeg bij tandarts, kaakchirurg en parodontoloog, en bleek dat de parodontoloog al in 2000 in mijn dossier had vermeld dat ik lichen planus in de mond had, met een beschrijving van de Wickhamse striae. Hij heeft daarvan zowel mijn oude tandarts als na diens pensionering mijn nieuwe tandarts op de hoogte gesteld. Met geen woord echter heeft een van deze behandelaars met mij over deze diagnose gesproken. Een schokkende ontdekking, die me ontzettend boos én heel verdrietig maakte: 'Niet weten waaraan je lijdt, is erger dan weten dat er niets of niet veel aan te doen valt.' De handelwijze van deze zorgverleners heeft mij de kans ontnomen om zélf te zoeken of ik er wat aan kon doen of om contact te zoeken met lotgenoten.'

EEN RECONSTRUCTIE IN DE TIJD

Groot: 'In 1997 heeft mijn toenmalige tandarts mij naar een MKA-chirurg in het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein verwezen vanwege mijn klachten rechtsboven – met de vraag of die met de in 1996 geplaatste kroon op de 36 te maken hadden, of met het 'gingiva'-probleem dat ruim een jaar

eerder was ontstaan. Deze klachten van vuurrood en gezwollen tandvlees waren ontstaan nadat ik een halve dag na aankomst op het Griekse eiland Corfu direct weer terug naar Nederland moest in verband met het plotseling overlijden van mijn schoonmoeder. Óp van de stress, emoties en vermoeidheid kreeg ik een migraine-aanval. De huisarts gaf me diclofenac, waarop ik een heftige allergische reactie kreeg: knalrood over het hele lichaam! De roodheid van de huid verdween vervolgens, maar de mond is daarna altijd rood gebleven.

NADER ONDERZOEK

In 1998 heeft mijn tandarts me voor nader onderzoek verwezen naar een parodontoloog. Die heeft foto's genomen (**afbeelding 2 en 3**) en deze tezamen met een paar biopten naar 'Amsterdam' gestuurd voor verder onderzoek. Als uitslag werd me verteld dat ze ook daar niet wisten wat ik had c.q. wat er aan mijn problemen te doen was. Maar ik bleef bij die parodontoloog onder controle en onder behandeling van de mondhygiënist in dezelfde praktijk. De behandelingen van de mondhygiënist waren steevast zó pijnlijk dat ik daarna bijna een week niet kon eten. Steeds weer kreeg ik te horen dat ik beter moest poetsen! Op advies ben ik gaan poetsen met een Philips Sonicare, en daarna met een Oral B, omdat die nóg beter zou reinigen. Door de mondhygiënist daar werd geen rekening gehouden met het köbner-fenomeen – weet ik nu.

In 2007 ging mijn oude tandarts met pensioen en kwam ik bij een nieuwe tandarts die vanaf dat moment ook de gebitsreiniging overnam. Ik werd toen uitgeschreven bij de paropraktijk. Mijn dossier mét daarin vermelding van lichen planus werd overgedragen aan deze tandarts, maar opnieuw werd lichen planus naar mij niet ter sprake gebracht!

Pas 9 jaar geleden kreeg ik officieel de diagnose lichen planus.

NIEUWE BEHANDELAAR

In 2012 werd ik door de huisarts naar Alant Vrouw (nu Bergman Clinics Vrouw) verwezen in verband met 'overgangsklachten' die niet over wilden gaan. Deze speciale vrouwenkliniek is opgericht door prof. H. van der Vaart, hoofd Gynaecologie van het UMCU. Hij werd mijn behandelaar na meer dan een jaar tobben met zalfjes, bekkenfysiotherapie en hormoonsuppletie. Hij stelde in 2013 voor om over te gaan tot een zogenaamde



Afb. 1 Sylvia Groot

Woodruff-operatie, een ingreep waarbij de 'zieke' huid rond de vulva wordt verwijderd en wordt vervangen door een klein stukje vaginawand naar buiten te trekken.

In verband met mijn allergie voor diclofenac moest ik op de ochtend voorafgaand aan de operatie ibuprofen slikken. Bij aankomst in de kliniek was mijn hele gezicht en hals rood en gezwollen – een acute allergie nu ook voor ibuprofen. De operatie onder volledige narcose verliep desondanks goed. Een paar dagen na de operatie ontstond echter thrombophlebitis in de linkerarm. De behandeling bestond uit 6 weken spuiten met fraxiparine, een antistollingsmiddel.

Wat volgde was een periode met veel pijn in de hele linkerarm en natuurlijk het operatiegebied, waarbij geen enkele houding meer comfortabel voelde. Na 3 weken bleek bij de controle dat alles rondom het operatiegebied vuurrood was. Daarbij was ook mijn mond zeer pijnlijk en deden ogen en hoofdhuid daaraan mee. Op mijn vraag of dit niet met elkaar samen kon hangen, heeft prof. Van der Vaart zijn collega dr. V. Sigurdsson, dermatoloog in het UMCU, geraadpleegd, en een paar dagen later werd door hem de diagnose orale en vulvaire lichen planus gesteld.

GEBITSPROBLEMEN

Sindsdien ben ik onder behandeling van een dermatoloog in het UMCU met 2-4 maal per jaar controle, in wederzijds overleg en afhankelijk van hoe het gaat. De mondklachten bleven sluimeren, opvlammingen waren redelijk snel weer onder controle met diprolenegel. Totdat ik in 2016 vlak na elkaar eerst linksboven en vervolgens links-



onder een kaakontsteking kreeg. Na behandeling met 3 soorten antibiotica bleek in de ontstoken kies linksboven een barst te zitten, de kies kon niet meer gered worden. In 2017 is op deze plek een kroon-brugconstructie met de achterste kies gemaakt. De ontsteking linksonder zat onder een kroon. Om deze nog goede kroon te behouden, is door de kroon heen een wortelkanaalbehandeling uitgevoerd.

Vervolgens bleek dat een andere al heel oude kroon, uit 1995, lekte. Na verwijdering van de kroon bleek dat de wortel aangetast was en eruit moest. Pech, want waar de eerste kies probleemloos geëxtraheerd kon worden, bleek deze wortel heel vast te zitten en kostte het bijna 1,5 uur en de nodige bijverdoving om hem te verwijderen. De napijn in de kaak heeft maanden aangehouden. De OLP is sindsdien niet echt rustig meer ge-

weest, maar rustig genoeg om in 2018 een implantaat te durven plaatsen, omdat daarvoor volgens de kaakchirurg (Antonius Ziekenhuis Nieuwegein) voldoende bot was.

ORALE LICHEN PLANUS VERERGERT

Vanaf het moment dat de diprolenegel 2,5 jaar geleden uit de handel werd genomen (toeval?) begonnen de mondklachten toe te nemen. Vanaf dat moment werd het steeds vaker nodig om de OLP-plekken te behandelen. Bethametason werkte niet voldoende; sindsdien gebruik ik op advies van de dermatoloog clobetasol-mondpasta. In december 2019 verergerde de OLP met veel pijn, en vanaf dat moment heb ik bijna continu clobetasol-mondpasta en/of -mondspoeling gebruikt. In april 2020 kreeg ik na telefonisch overleg met dermatoloog (in verband met corona!) ciclosporine-mondspoeling 3x p/dag + 3x p/dag clobetasol-mondspoeling, en -mondpasta voor de nacht voorgeschreven. 10 dagen later ging ik bijna onderuit: zo misselijk, zoveel hoofdpijn en hartkloppingen. Daarop ben ik tijdelijk gestopt met alle medicatie.

Maar de klachten hielden aan, dus na verder telefonisch overleg met de dermatoloog ben ik daarna doorgedaan met alleen de mondspoeling en de mondpasta. Overdag spoelen, voor de nacht pasta. In september mocht gelukkig weer controle in het ziekenhuis plaatsvinden. Het advies: toch doorgaan met spoelen en mondpasta 1x p/dag en bij opvlaming verhogen. Als het beter ging mocht ik naar eigen bevinden ook afbouwen.

Maar de pijn in de mond nam toe. In december 2020 werd daarom in een telefonisch consult met de dermatoloog besloten een prednisonkuur van 10 dagen in te zetten + mondspoeling. De pijn werd heel snel minder, maar de prednison maakte dat ik continu 'aan' stond, opgejaagd werd en niet meer kon slapen. Het hele systeem en de darmen waren volledig van slag. Daarbij kwam een zeer hardnekkige mondschimmel. Na 2 tubes daktarin ben ik op zoek gegaan wat ik zelf zou kunnen doen en heb uiteindelijk de schimmel met een supplement op basis van caprylzuur er weer onder gekregen.

SECOND OPINION

In juni van dit jaar (2021) stelde de dermatoloog bij de controle voor om een second opinion te vragen aan een kaakchirurg, omdat de pijn in de rechterbovenkaak maar bleef aanhouden. Conclusie: gelukkig geen maligne plekken, de kaak zag



Afb. 2-3 De klinische opnames van de parodontoloog uit 1998



Afb. 4 2021. De roodheid, gezwollenheid en witte plekken kunnen per dag variëren

er op zich goed uit, persoonlijke mondverzorging was goed, maar op een paar plaatsen was slinkend kaakbot te zien.

Voor behandeling van de OLP werd ik terugverwezen naar de dermatoloog met de 'rustige' mededeling: 'U weet waarschijnlijk wel dat er weinig aan te doen is...' Daarnaast constateerde de kaakchirurg ook een behoorlijk ontwikkelde parodontitis, waardoor 3 kiezen los bleken te staan! Hij adviseerde de hulp van een mondhygiënist in te roepen om de mond zo optimaal mogelijk schoon te houden en zo tenminste te proberen de tandvleesontsteking onder controle te krijgen.

Wat mij vooral dwarszit, is dat kennelijk 3x per jaar tandartscontrole/gebitsreiniging, de laatste in december 2020, niet voldoende is. Of was de parodontitis zo snel veel heftiger geworden - misschien mede onder invloed van de vele cortico's? Want de dermatoloog noch de tandarts heeft dit in de gaten gehad, dan wel voor dit risico gewaarschuwd.

Inmiddels ben ik bijna 4 maanden onder behandeling bij de mondhygiënist, zij behandelt met zachte hand en houdt wel rekening met het köbner-fenomeen en heel langzaam worden de ontstekingen minder. De mondspoeling of mond-pasta heb ik af kunnen bouwen naar zo'n 2-maal per week, bij wijze van onderhoud. De roodheid en gezwollenheid is de ene dag erger dan de andere (**afbeelding 4**). De pijn vanuit de rechterbovenkaak begint minder te worden; van 3x p/dag naar 1-2x p/dag paracetamol is al een hele vooruitgang. Waar ik in de richtlijnwerkgroep begin dit jaar enorm van schrok, was het antwoord van een MKA-arts op de vraag 'Hoe lang mag je clobetasol-mondspoeling achter elkaar gebruiken?' Zijn antwoord: 'Maximaal 3 weken'!

Al met al ben ik blij met mijn behandelaar in het UMC Utrecht: een jonge dermatoloog, die altijd de tijd voor mij neemt en vooral heel goed luistert. Voor mensen met een huidaandoening is het zó belangrijk om gehoord te worden. Dat klinkt alsof dit niet altijd het geval is ... Het grote probleem is de onbekendheid van de aandoening. Huisartsen en gynaecologen en vooral de oudere artsen weten vaak niet dat lichen planus ook (alleen) in de mond kan zitten.

Een ander probleem is dat de aandoening – in tegenstelling tot andere huidproblemen – de ene dag heel aanwezig is, en de andere dag nauwelijks. Mensen begrijpen dan niet dat je desondanks iets

onder de leden kunt hebben. Door de aandoening heb ik het contact met sommige mensen uit mijn nabije omgeving verloren. Begrijp mij goed: ik hoef niet de hele dag over lichen planus te praten, integendeel. Maar als ik aan een activiteit, zoals een fietstochtje, niet kan deelnemen, of moeite heb met iets eten of drinken tijdens een feestje, wil ik er niet omheen moeten draaien waarom dat op zo'n moment niet kán. Maar de omgeving wil zoiets meestal niet horen, en dat maakt soms heel eenzaam.

Een veelgehoorde opmerking: 'Is het nog niet over dan?'

LOTGENOTEN

Ik heb er geen moeite mee om erover te praten. Het gaat zoals het leven zelf, met pieken en dalen. Maar wat ik vooral in het begin heel moeilijk vond, was dat je van het ene op het andere moment plotseling een chronische patiënt bent, en dan het circus betreedt dat ziekenhuis heet. Het is vooral zaak niet te blijven hangen in de aandoening. De kwaal maakt deel uit van je leven, en bepaált soms dat leven. Echter: je bent niet wat je hebt! Ik heb geleerd te accepteren dat ik nu eenmaal mindere dagen heb, dat lichen planus nu eenmaal bij mij hoort. Het werk voor de LPVN en de vele gesprekken met andere mensen met LP in het kader van lotgenotencontact, heeft daar zeker toe bijgedragen. Toch blijft er ook iets onbevredigends, en dat is het antwoord op de vraag waarom iemand lichen planus krijgt. Want dat is in feite nog steeds onbekend. Echte genezing is in veel gevallen niet mogelijk. Behandeling kan er wel voor zorgen dat de klachten minder worden, soms zelfs verdwijnen, maar op enig moment kunnen ze zo weer aanwezig zijn. Daar moet je het als patiënt mee doen. Het is goed als je weet welke aandoening je hebt en wat dat inhoudt. Dat neemt onzekerheid weg, en onzekerheid is zeer onaangenaam. Daarnaast kan iemand met een diagnose als hij dat wil er zelf meer over lezen, dan wel op zoek gaan naar ondersteuning – in welke vorm dan ook.

Als u in uw praktijk een patiënt heeft met lichen planus stimuleer deze dan vooral contact te zoeken met in dit geval de Lichen Planus Vereniging – lotgenotencontact kan heel heilzaam zijn, (h) erkenning is zo belangrijk! Je kunt de vereniging als een soort verlengde van de spreekkamer zien: als iemand een diagnose en een foldertje heeft gehad, staat hij/zij buiten en denkt: 'Wat nu?' Dat antwoord vinden ze niet in de spreekkamer, wel bij een patiëntenvereniging.



De Lichen Planus Vereniging Nederland heeft inmiddels bijna 400 leden en groeit gestaag. Zie voor meer informatie de website: www.lichenplanus.nl

