

Behandling af Lichen Sclerosus

Lichen Sclerosus er en bindevævssygdom, der rammer hud og slimhinder på de ydre kønsdele og huden omkring endetarmen. Sygdommen kan i sjældne tilfælde også ses på huden andre steder på kroppen. Der findes ikke nogen dansk betegnelse for sygdommen.

Sygdommen kan ramme alle

Lichen Sclerosus kan ramme både voksne og børn. Der er flere kvinder end mænd, der rammes, og der er en tendens til, at sygdommen først viser sig efter overgangsalderen.

Hos mange vil sygdommen være kronisk og derfor langvarig. Der kan være ro i tilstanden i perioder.

Sådan ser sygdommen ud

Når du lider af Lichen Sclerosus, går slimhindernes bindevæv til grunde og erstattes af et fastere bindevæv, som ligner arvæv.

Lichen Sclerosus bevirker, at slimhinden på de ydre kønsdele bliver bleg eller hvidlig misfarvet. Samtidig bliver slimhinden tyndere, let rynket og der kan opstå rifter. Forandringerne ses på de ydre og indre kønslæber hos kvinder, men kan sprede sig ned i mellemkødet og omkring endetarmen. Det er ikke sjældent, at der opstår små blødninger i slimhinden, hvilket resulterer i en rød-blålig mørk misfarvning af slimhinden.

Symptomer

Lichen Sclerosus opstår gradvist uden kendt udløsende årsag. Mænd og kvinder har forskellige symptomer på sygdommen.

Hos kvinder kan Lichen Sclerosus give anledning til:

- kløe, svie, brændende fornemmelse og smerter
- smerter ved samleje
- tynd hud, som sprækker nemt
- blødning i slimhinden.

I udtalte tilfælde, hvor sygdommen ikke behandles i tide, kan der opstå:

- svind af kønslæberne
- forsnævring af skedeåbningen
- sammenvoksning eller tab af indre kønslæber
- stramning af vævet omkring klitoris

Sådan stilles diagnosen

Lægen stiller diagnosen ud fra synlige forandringer.

I nogle tilfælde tages en vævsprøve, men den er ikke afgørende for diagnosen. Lichen Sclerosus mistolkes ofte som en svampeinfektion, og der kan gå lang tid, før den korrekte diagnose bliver stillet.

Sådan foregår behandlingen

Hos langt de fleste patienter kan sygdommen holdes i ro ved behandling med salver, der indeholder binyrebarkhormon.

Behandlingen kan foregå efter følgende plan:

- Første 4 uger: smøres hver aften
- Næste 4 uger: smøres hver 2. aften
- Næste 4 uger: smøres 2 gange om ugen
- Derefter vedligeholdelsesbehandling 1 gang om ugen som livslang behandling.
- OBS max 30-60 gram/år.

Efter 3 måneders behandling kan du altså nøjes med at smøre med salve 1 gang om ugen. Vi anbefaler, at du fortsætter med det gennem resten af livet.

Samtidig anbefales behandling med fedtcreme eller olie mindst 2 x dagligt. Eventuelt smøre fedtcreme på efter salven.

Når behandlingen virker, vil sygdommen holde sig i ro, men du vil stadig opleve at have en blegere og lidt sartere slimhinde.

Hvis sygdommen blusser op

Lichen Sclerosus er en kronisk lidelse, og sygdommen kan derfor til tider blusse op, når den har været i ro. I så fald kan du uden problemer smøre 1 gang om dagen i 4-7 dage.

Herefter går du tilbage til vedligeholdelsesbehandling 1 gang om ugen.

Hygiejniske råd

God hygiejne er vigtig, når du lider af Lichen Sclerosus:

- Plej de ydre kønsdele godt. Brug sæbe, men ikke meget. Husk at skylle sæben ordentlig af, og tør huden godt bagefter.
- Du kan eventuelt rense med olie i stedet for.
- Brug en god fedtcreme (min. 70% fedt) eller olie.
F.eks.: *Decubal*, *Warming Critical Care*, *Locobase Repair*, *mandelolie*, *kokosolie*, *babyolie*.
- I forbindelse med bad, svømning, cykling eller anden fysisk aktivitet kan du bruge fedtcreme eller silikonebaseret glidecreme.
F.eks.: *Pjur med SOFT glide* eller *Pjur med PREMIUM glide*.

Samliv og sex

Sygdommen har stor indflydelse på samliv. Det kan være vanskeligt at gennemføre et samleje på grund af smerte. Det er vigtigt, at du fortæller din partner, hvor meget sygdommen påvirker dig og din krop.

I fællesskab må I prøve at finde nogle løsninger, så I kan opretholde jeres samliv. Det kan være en idé at prøve andre skånsomme samlejestillinger, anvende glidecreme, olie eller fedtcreme.

For at forbygge sammenvoksning anbefaler vi at bruge dilatatorer.

Ved andre sexologiske problemer er der mulighed for henvisning til Sexologisk rådgivning.

Lichen Sclerosus smitter ikke.

Kontrol

Du tilbydes kontrol efter individuelt behov.

Hensigten med denne skriftlige vejledning og den opfølgende kontrol, er at gøre dig i stand til selv at varetage behandling og pleje af din hudsygdom i samarbejde med din egen læge.

Hvis sygdommen holder sig i ro, anbefaler vi kontrol hos din egen læge 1-2 gange om året.

Dels for at justere behandling og dels for at sikre, at der ikke er opstået celledorandringar.

Dette sker dog yderst sjældent.

Du skal også henvende dig til din læge, hvis symptomerne ikke bedres af behandlingen, eller hvis der opstår sår, som ikke heler. Kontakt også lægen, hvis der dannes knuder i området.

Du skal have taget en blodprøve

Sygdommen hænger ofte sammen med andre sygdomme som stofskiftesygdomme og diabetes. Du skal derfor have taget en blodprøve, så du kan blive screenet for stofskiftesygdomme, når du har fået konstateret Lichen Sclerosus.

Kontakt og mere viden

Du kan finde mere viden på følgende hjemmesider:

- Sundhed.dk – patienthåndbogen: søg på Lichen sclerosus: <https://patienthaendbogen.dk>
- Patientforeningen: Lichen Sclerosus Foreningen: <https://lichensclerosus.dk>
- Dansk Selskab for Vulvalidelser: <https://dsvl.dk>

Hvis du har spørgsmål til behandlingen, er du velkommen til at kontakte os.

**Gynækologisk Ambulatorium**

Tlf. 97 65 00 80

Vi træffes bedst: Mandag – fredag 9.00 – 11.00 og 13.00 – 14.00