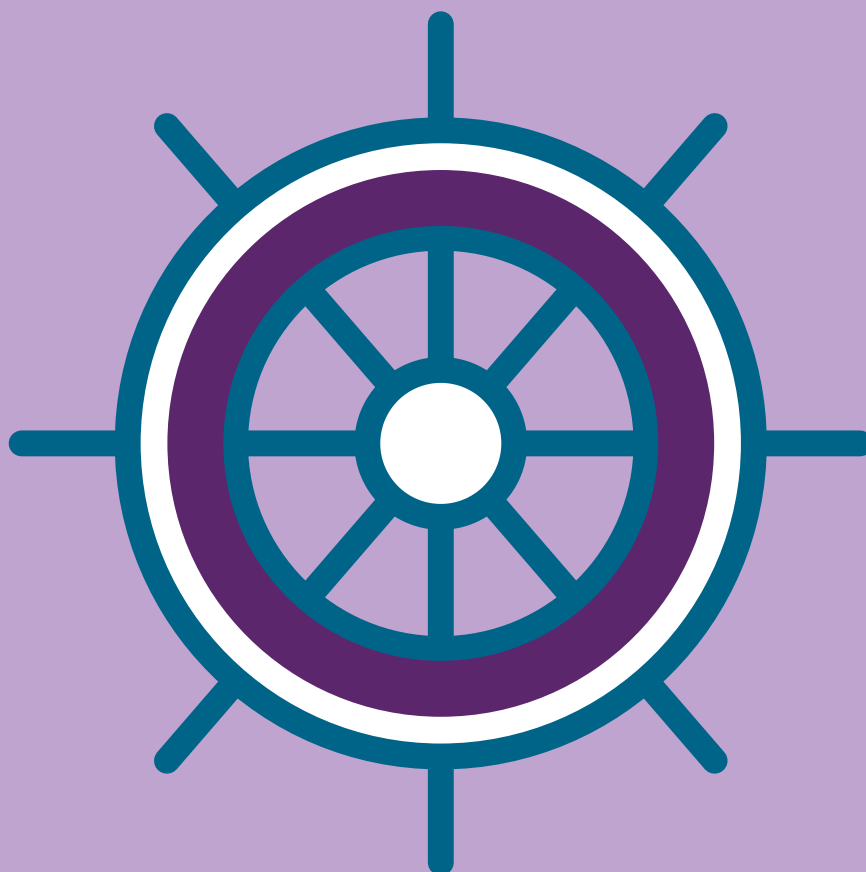


Leefstijl & Lichen Sclerosus

Informatiebrochure

Aan het leefstijlroer met lichen sclerosus



juli 2026

Inhoud

03

Waar gaat leefstijl bij LS over?

06

Een praktisch routeboek voor vrouwen en mannen met LS

08

Je huid: beschermen in plaats van schoonmaken

09

Belasting en herstel: bij LS komt de reactie vaak later

10

Bewegen: actief blijven, maar op een manier die bij LS past

11

Seksualiteit en intimiteit: LS raakt ook vertrouwen en spontaniteit

12

Bekkenbodemplassen en ontlasting: vaak vergeten, maar bepalend

12

Voeding en drinken: geen wonderdieet, wel een serieus LS-thema

13

Slaap: minder abstract, meer huidrust

14

Stress, emoties en steeds “aan” staan

15

Roken, alcohol en andere middelen: vaak indirect, maar wel relevant

15

Steun, relaties en ruimte voor wat belangrijk is

16

Meer praktische LS-voorbeelden, verhalen, tips en adviezen

Waar gaat leefstijl bij LS over?

Leefstijl gaat over hoe jij leeft.

Bij lichen sclerosus kan je leefstijl invloed hebben op hoe je je voelt en hoe je klachten ervaart.

Goed voor jezelf zorgen op een manier die bij jou past is belangrijk. Denk aan voldoende bewegen, niet roken, gezond eten, ontspanning en aandacht voor je mentale welzijn en sociale contacten.

Vaak hoor je dat een gezonde leefstijl helpt om ziekten te voorkomen. Het lijkt dan alsof je alleen zelf kunt kiezen en dat het vooral een kwestie is van motivatie. Maar voor mensen met een chronische huidaandoening is het niet altijd makkelijk om algemene adviezen op te volgen. Een huidaandoening gaat niet weg door leefstijl, maar leefstijl kan wél helpen om klachten beter onder controle te krijgen en je kwaliteit van leven te verbeteren.

Leefstijl geneest lichen sclerosus niet. De basis van de behandeling blijft het gebruik van medicinale zalf en een goede basiszalf.

Leefstijl kan wel helpen om de huid rustiger te houden, klachten te verminderen en het dagelijks leven aangenamer te maken. Denk bijvoorbeeld aan goede huidverzorging en -bescherming, bewegen op een manier die prettig is voor je lichaam en aandacht voor factoren zoals slaap, ontspanning en dagelijkse gewoonten.

1. Bescherm je huid

Bij LS is de huid vaak droger, kwetsbaarder en sneller geïrriteerd. Was daarom liever met lauw water zonder zeep, dep droog in plaats van te wrijven, en gebruik meerdere keren per dag een basiszalf. Veel mensen hebben er ook baat bij om vóór wandelen, fietsen, sporten of seks alvast te smeren als bescherm laag tegen wrijving, zweet of urine. Zalven worden vaak beter verdragen dan crèmes.



2. Denk in belasting én herstel

Klachten komen bij LS niet altijd meteen. Iets kan op dat moment goed gaan, maar later op de dag of de volgende ochtend alsnog branderigheid, jeuk of napijn geven. Het helpt daarom vaak om belastende dingen te spreiden en niet te veel op één dag te stapelen.

3. Blijf bewegen, maar pas het aan

Bewegen blijft belangrijk voor conditie, stemming, slaap en stress. Kies liever vormen die minder druk of schuring geven als je huid snel reageert, zoals wandelen, zwemmen of rustige fitness. Of kijk naar aanpassingen, zoals bij fietsen. Veel mensen hebben baat bij een ander zadel, een aangepaste houding, kortere ritten, vooraf smeren en rust na afloop. Let niet alleen op hoe iets voelt tijdens het bewegen, maar ook op hoe je huid daarna reageert.

4. Seksualiteit vraagt vaak om zachter en voorzichtiger

LS kan pijn, scheurtjes, angst voor pijn en spanning geven. Neem meer tijd voor opwinding, gebruik een glijmiddel dat je huid verdraagt, stop bij pijn en zie nazorg als normaal: plassen, spoelen, zacht drogen en eventueel een basiszalf aanbrengen. Intimiteit hoeft niet altijd penetratie te betekenen. Voor vrouwen én mannen geldt: pijn bij seks of erecties is een reden om dit serieus met je partner te bespreken.

5. Plassen, ontlasting en bekkenbodem tellen mee

LS zit op een plek waar huid, spieren, plassen, ontlasting en seks elkaar beïnvloeden. Prikken of pijn bij plassen, urineverlies, harde ontlasting of spanning in de bekkenbodem kunnen klachten verergeren. Genoeg drinken, ontlasting zacht houden, niet te lang uitstellen en zo nodig bekkenfysiotherapie kunnen dan helpen.

6. Voeding: kijk rustig naar patronen

Er is geen bewezen standaarddieet voor LS. Wel kunnen voeding en drinken invloed hebben op je algemene belastbaarheid, je blaas, ontlasting, slaap en individuele triggers. Een praktische aanpak is meestal: regelmatig eten, voldoende drinken, één verandering tegelijk testen en voeding geen extra bron van stress laten worden. Houd een eet- en drinkdagboek bij als je verbanden wilt onderzoeken.

7. Alcohol en roken: kijk naar het effect op de dag erna

Alcohol en roken veroorzaken LS niet, maar kunnen wel invloed hebben op de slaap, de blaas, het huidherstel en de algemene belastbaarheid. Kijk daarom niet alleen naar het moment zelf, maar ook naar hoe je huid, slaap en klachten de volgende dag zijn. Voor mensen met lichen sclerosus is stoppen met roken belangrijk. Roken verslechtert de genezing van de aangedane huid.

8. Slaap is geen bijzaak

Jeuk, warmte, pijn en een droge huid kunnen de nachten onrustig maken. Veel mensen hebben baat bij een rustige avondroutine: niet te heet douchen, vóór het slapen smeren en zachte, luchtige nachtkleding. Slechte slaap maakt klachten vaak zwaarder voelbaar, dus slaap verdient aandacht.

9. Stress en schaamte kunnen klachten zwaarder maken

Stress veroorzaakt LS niet, maar kan klachten wel opwekken of verergeren. En het hebben van LS kan ook spanning geven. Schaamte, angst voor pijn en voortdurend opletten kunnen klachten harder laten binnenkomen. Kleine herstelmomenten, praten met iemand die je vertrouwt en zo nodig psychoseksuele of psychologische hulp kunnen helpen.

10. Je hoeft het niet alleen te doen

LS raakt niet alleen de huid, maar ook zelfbeeld, relaties en dagelijks leven. Het helpt vaak om één of twee mensen te hebben bij wie je eerlijk kunt zijn. Voor veel mensen geeft ook lotgenotencontact herkenning en rust.

Bij LS draait leefstijl vooral om:

- beschermen van de huid
- belasting slimmer doseren
- seks, plassen en ontlasting serieus nemen
- slaap en stress niet onderschatten
- luister naar je lichaam
- rustig onderzoeken wat jouw lichaam wel en niet verdraagt.

Een praktisch routeboek voor vrouwen en mannen met LS

Lichen sclerosus (LS), is een chronische ontstekings-aandoening van de huid van, meestal de intieme zones. Bij vrouwen kan het gaan om de vulva, het perineum en de anus en bij mannen om de penis, en soms het perineum en de anus.

De huid kan jeuken, branden, pijnlijk zijn, scheurtjes geven, strak aanvoelen door littekenweefsel of minder rekbaar worden. Bij mannen kan LS in de plasbuis voorkomen en het plassen moeilijker maken.

Zowel bij mannen als bij vrouwen kunnen verklevingen en veranderingen ontstaan die het plassen bemoeilijken. Bij mannen kunnen problemen met de voorhuid ontstaan waardoor o.a. erecties pijnlijk kunnen zijn.

De medische behandeling met zalven blijft de basis. Leefstijl is geen vervanging daarvoor, maar kan wél verschil maken in hoe rustig de huid blijft en hoe leefbaar het dagelijks leven voelt. Verder is ook voor mensen met LS een goede leefstijl van belang. Wel vragen algemene leefstijladviezen rondom slaap, stress, beweging, voeding en steun mogelijk om een aangepaste uitleg of invulling, rekening houdend met LS.

Deze informatie is bedoeld als routeboek. Niet alles zal op jou van toepassing zijn. Misschien heb jij vooral last van jeuk. Misschien juist van pijn, scheurtjes, plasklachten of seksueel ongemak. Zie deze tekst daarom niet als een lijst met regels, maar als een verzameling LS-specifieke aanknopingspunten. Je kunt per onderwerp kijken: herken ik dit en wat zou ik voorzichtig kunnen uitproberen?



Eerst dit: leefstijl helpt het meest als de basisbehandeling goed loopt

Veel mensen hopen dat aanpassingen in de leefstijl, zoals voeding, de klachten helemaal kunnen oplossen. Dat is begrijpelijk, maar het legt ook veel druk op jezelf. Bij LS werkt leefstijl meestal het best als tweede spoor naast een goede behandeling: de juiste medicijnzalf én basiszalf, goede instructie, controle en daarnaast een leefstijl die de huid minder prikkelt en herstel ondersteunt. Dit routeboek Leefstijl en LS probeert het dagelijks leven makkelijker te maken en klachten beter te leren aansturen. Wat helpt, is meestal niet één wondertip, maar een optelsom van kleine gewoontes. Minder irritatie. Beter doseren. Sneller herstellen. Minder stapelen van belastende dingen op één dag. Dat klinkt eenvoudig, maar juist daarin zit voor veel mensen de grootste winst.

Lees meer over verschillende leefstijlonderwerpen:

1. Je huid: beschermen in plaats van schoonmaken - zie pagina 8
2. Belasting en herstel: bij LS komt de reactie vaak later - zie pagina 9
3. Bewegen: actief blijven, maar op een manier die past bij LS - zie pagina 10
4. Seksualiteit en intimiteit: LS raakt ook vertrouwen en spontaniteit - zie pagina 11
5. Bekkenbodem, plassen en ontlasting: vaak vergeten, vaak bepalend - pagina 12
6. Voeding en drinken: geen wonderdieet, wel een serieus LS-thema - zie pagina 12
7. Slaap: minder abstract, meer huidrust - zie pagina 13
8. Stress, emoties en steeds “aan” staan - zie pagina 14
9. Roken, alcohol en andere middelen: vaak indirect, maar wel relevant - zie pagina 15
10. Steun, relaties en ruimte voor wat belangrijk is - zie pagina 15

Een goede leefstijl bij LS gaat niet over het allemaal anders doen. Het gaat over beter begrijpen waarom kleine dingen zo veel verschil kunnen maken. Beschermen in plaats van schuren. Spreiden in plaats van stapelen. Steun zoeken in plaats van het alleen dragen. En ruimte houden voor wat jij belangrijk vindt, zodat LS niet langzaam je hele leven overneemt.

1. Je huid: beschermen in plaats van schoonmaken

Bij LS is de huid vaak droger, kwetsbaarder en gevoeliger voor dagelijkse prikkels. Dingen die voor andere mensen normaal zijn — zeep, parfum, strakke kleding, veel vegen, zweten, urine op de huid — kunnen bij LS flink irriteren. Daarom helpt het meestal niet om “extra schoon” te willen zijn. Het helpt juist vaker om eenvoudiger en zachter met de huid om te gaan. Gebruik geen zeep op het aangedane gebied en een basiszalf of emollient als basis van de dagelijkse huidzorg.

Een basiszalf doet meer dan alleen “vet houden”. Zo’n zalf kan de huid beschermen tegen uitdroging, urine, zweet en wrijving. Droge huid jeukt vaker en geeft makkelijker kloofjes of irritatie. Zalven worden vaak beter verdragen dan crèmes omdat crèmes water en conserveringsmiddelen bevatten die juist kunnen prikken of branden.

Wat kun je zelf proberen?

Was het gebied met lauw water en gebruik geen zeep of geparfumeerde producten. Dep de huid droog in plaats van te wrijven. Smeer een basiszalf meerdere keren per dag, ook op rustige dagen. Veel mensen hebben er baat bij om vóór een activiteit die de huid kan belasten alvast te smeren, bijvoorbeeld vóór wandelen, fietsen, sporten of seks.

Denk ook aan alledaagse details. Bij vrouwen kan plassen flink prikken als er scheurtjes of wondjes zijn; dan helpt het soms om tijdens het plassen een bidon met water mee te laten spuiten, of na te spoelen. Bij mannen kan urine onder de voorhuid of rond de plasbuisopening juist extra irriteren; dan helpt zorgvuldig droogdeppen en daarna weer beschermen met een zalf.

Wanneer hulp vragen?

Als de huid ondanks goede verzorging en behandeling steeds onrustig blijft, als je veel scheurtjes houdt, als plassen steeds moeilijker of pijnlijker wordt, of als je merkt dat je zelfzorg steeds ingewikkelder en zwaarder wordt, is het goed om opnieuw naar de behandeling te laten kijken.

Meer lezen

Voor meer praktische uitleg over basiszalf, dagelijkse huidzorg en beschermende routines kun je kijken bij LSNederland [patiëntfolders](#).

2. Belasting en herstel: bij LS komt de reactie vaak later

Een van de lastigste dingen van LS is dat klachten niet altijd meteen optreden. Je kunt iets doen dat op dat moment redelijk gaat, maar later op de dag of de volgende ochtend toch branderigheid, stijfheid, jeuk of napijn krijgen. Daardoor lijkt LS soms grillig, terwijl er vaak wel een patroon is: de huid verdraagt minder optelsommen. Denk daarom vooruit: niet alleen behandelen als het misgaat, maar eerder leren herkennen wanneer je huid meer rust nodig heeft.

Dat betekent in de praktijk dat het vaak helpt om niet alleen naar één activiteit te kijken, maar naar de hele dag. Een ochtend met veel lopen, daarna lang zitten, dan strakke kleding en 's avonds seks kan voor een LS-huid te veel zijn, ook als elk onderdeel op zich "wel meevalt". Andersom kan iets wél lukken als je de rest van de dag rustiger houdt.

Wat kun je zelf proberen?

Denk in spreiden. Verdeel belastende dingen over meerdere dagen als dat kan. Kijk niet alleen naar wat er tijdens een activiteit gebeurt, maar ook naar hoe je huid later reageert. Sommige mensen vinden het handig om een paar weken kort bij te houden: wat deed ik vandaag en hoe voelde mijn huid vanavond of morgen? Zo wordt het patroon vaak sneller zichtbaar.

Wanneer hulp vragen?

Als je het gevoel hebt dat je bijna niets meer durft te doen, of als je klachten zo onvoorspelbaar lijken dat je nergens meer op vertrouwt, dan kan begeleiding helpen om patronen en grenzen opnieuw in kaart te brengen.



3. Bewegen: actief blijven, maar op een manier die past bij LS

Bewegen blijft belangrijk. Niet alleen voor conditie, maar ook voor stemming, stressregulatie en slaap. Tegelijk kan LS bewegen ingewikkelder maken, doordat druk, wrijving, warmte en zweet de huid kunnen irriteren. De vraag is daarom meestal niet: moet ik stoppen met bewegen? Maar: hoe beweeg ik op een manier die mijn huid en lichaam aankunnen? Bekijk bewegen, kleding en emotioneel welzijn in samenhang.

Voor veel mensen zijn wandelen, zwemmen, rustige fitness, yoga of lichte krachttraining prettige vormen van beweging. Zwemmen kan fijn zijn omdat er weinig wrijving is, maar chloorwater kan ook uitdrogen. Dan helpt het om vóór het zwemmen een beschermende zalf (barrière crème) te gebruiken, na afloop af te spoelen en snel droge kleding aan te trekken. Wandelen kan prettiger worden met zachte kleding, vooraf smeren en een haalbare afstand. Yoga kan juist helpen als spanning een rol speelt, zolang je houdingen die veel druk geven op de vulva, het perineum of de penis aanpast of overslaat.

Fietsen is voor veel mensen met LS een gevoelig punt. Niet omdat fietsen per se “verboden” is, maar omdat het veel vraagt van precies het gebied dat al kwetsbaar is. De Nederlandse Fietsproeftuin van Erasmus MC laat zien dat veel mensen met pijn bij de vulva, de anus of het gebied daaromheen met aanpassingen toch weer kunnen fietsen. Het gaat vaak niet alleen om het zadel, maar ook om houding, afstelling en de belasting van de rit.

Zie ook:

<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/de-fietsproeftuin#fbc98f67-959c-4471-85a8-8f9d0c49ff6e>

<https://www.libelle.nl/gezondheid/pijn-tijdens-fietsen-simpele-oplossing-566d947>

Wat kun je zelf proberen?

Begin klein. Kijk wat een korte rit of een korte wandeling doet in plaats van meteen een lange belasting. Smeer vooraf als bescherm laag. Let op naden, knellende kleding en warmte. Plan na fietsen of intensief bewegen geen tweede belastend moment als je weet dat je huid vaak napijn geeft. Denk niet te snel in “ik kan dit niet meer”, maar eerder in “ik heb misschien een andere manier nodig”.

Wanneer hulp vragen?

Als fietsen belangrijk voor je is en je het dreigt op te geven, is het zinvol om gespecialiseerde hulp te zoeken, bijvoorbeeld via de Fietsproeftuin of een deskundige bikefitter die met zadel, houding en drukverdeling kan meedenken.

4. Seksualiteit en intimiteit: LS raakt ook vertrouwen en spontaniteit

LS kan veel invloed hebben op seksualiteit. Niet alleen doordat seks pijn kan doen, maar ook doordat angst voor pijn, schaamte en verlies van vertrouwen in het eigen lichaam een rol gaan spelen. Mensen vermijden soms ook knuffelen, zoenen of andere vormen van nabijheid uit angst dat dit tot pijnlijke seks leidt. Dat laat zien hoe ingrijpend LS kan zijn, ook buiten het fysieke moment zelf.

Bij vrouwen kunnen branderigheid, scheurtjes, pijn bij penetratie en vernauwing meespelen. Tips zijn: glijmiddel eerst rustig testen, niets doen dat pijn doet of weerstand oproept, na seks plassen, met water naspoelen, eventueel een vette zalf gebruiken en zo nodig een rustdag nemen.

Bij mannen kan seks of een erectie pijnlijk zijn, de voorhuid kan nauwer worden en de huid kan scheuren of bloeden. Tips voor mannen zijn onder meer glijmiddel om wrijving te beperken, zorgvuldig droogdeppen na het plassen en medische beoordeling als de voorhuid of urineweg vernauwt.

Wat kun je zelf proberen?

Denk breder dan penetratie; er zijn ook andere manieren om seksueel actief te zijn. Neem meer tijd voor opwinding. Gebruik op tijd glijmiddel, vóórdat de huid droog of pijnlijk wordt. Spreek met je partner af dat stoppen oké is. Zie nazorg als normaal: plassen, spoelen, zacht drogen, eventueel een basiszalf aanbrengen en daarna de huid rust geven. Veel mensen hebben er baat bij om seks niet te plannen op een moment waarop de huid al onrustig is door warmte, fietsen of napijn.

Wanneer hulp vragen?

Als pijn bij seks blijft terugkomen, als angst en vermijding steeds groter worden, of als je merkt dat intimiteit een bron van spanning is geworden, kan hulp van een bekkenfysiotherapeut, seksuoloog of andere deskundige echt het verschil maken.



5. Bekkenbodem, seks, plassen, ontlasting en seks: vaak vergeten, maar bepalend

LS zit op een plek waar huid, spieren, plassen, ontlasting en seks heel dicht op elkaar zitten. Daarom kunnen klachten elkaar gemakkelijk versterken. Pijn of angst kan ervoor zorgen dat je onbewust je bekkenbodem aanspant. Daardoor kunnen plassen, ontlasting of seks juist moeilijker of pijnlijker worden. Aandacht voor de bekkenbodem en blaas, tips en oefeningen kunnen helpen om de klachten te verminderen.

Bij vrouwen met vulvaire LS komen urine-incontinentie en andere plasklachten vaker voor. Urineverlies kan de huid irriteren en de behandeling verstoren. Dat maakt alledaagse dingen ineens belangrijk: sneller verschonen, beschermen met zalf, kijken of koffie, thee of alcohol de blaas onrustiger maken, en bespreekbaar maken dat plassen of urineverlies een rol speelt.

Ontlasting hoort hier net zo goed bij. Als de anus betrokken is of als er scheurtjes zijn, kunnen harde ontlasting en persen veel pijn geven. Dan worden voldoende drinken, vezels, regelmaat en niet te lang uitstellen ineens heel LS-specifieke leefstijladviezen.

Wat kun je zelf proberen?

Kijk of plassen, urineverlies of ontlasting meespelen in jouw klachtenpatroon. Zorg voor voldoende drinken. Stel toiletgang niet onnodig uit. Let op of je spanning vasthoudt in buik of bekken. Sommige mensen hebben veel baat bij bekkenfysiotherapie als plassen, ontlasting en seksualiteit samen vastlopen.

Wanneer hulp vragen?

Als plassen moeilijker wordt, als de straal verandert, als urineverlies de huid voortdurend irriteert, of als ontlasting pijnlijk blijft ondanks aanpassingen, is het verstandig om dit gericht te bespreken.

6. Voeding en drinken: geen wonderdieet, wel een serieus LS-thema

Bij voeding hoor je vaak twee uitersten: "voeding doet niets" of "dit dieet gaat je helpen". In werkelijkheid is het genuanceerder. Er is geen bewezen standaarddieet voor LS. Maar voeding en drinken kunnen wél invloed hebben op slaap, energie, ontlasting, blaasirritatie en individuele uitlokkers of triggers van klachten. Juist daarom is voeding voor veel mensen met LS een serieus onderwerp, maar meestal niet op een simpele, algemeen geldende manier.

Regelmatig eten, voldoende drinken en niet steeds grote schommelingen ervaren in energie kunnen helpen om de dag rustiger door te komen. Meer specifiek voor LS: als je urine prikt of als je urineverlies hebt, kan het zinvol zijn om te kijken naar cafeïne en alcohol die mogelijk deze klachten veroorzaken.

Verder kan ontlasting een rol spelen. Bij LS kunnen zich bij de anus scheurtjes of irritatie voordoen. Of je hebt last van een verstoorde stoelgang. Dan zijn letten op drinken, vezels gebruiken en regelmaat ineens directe manieren om minder pijn en irritatie te hebben. En dan zijn er nog persoonlijke uitlokkers van klachten. Sommige mensen merken dat alcohol, heel veel suiker of bepaalde andere producten samenhangen met onrustigere klachten.

Wat kun je zelf proberen?

Eet regelmatig. Drink voldoende vocht. Kijk of je blaas of huid anders reageert op veel cafeïne of alcohol. Let op de ontlasting als de anus betrokken is. Kies één verandering tegelijk als je een verband wilt onderzoeken. Maak voeding geen extra bron van stress.

Wanneer hulp vragen?

Als je bang wordt van eten, steeds meer voedingsgroepen weglaat of vastloopt in twijfel over wat je nog “mag”, is begeleiding verstandig. Leefstijl moet helpen, niet je wereld kleiner maken.

7. Slaap: minder abstract, meer huidrust

Bij LS is slaap vaak geen apart onderwerp. Slechte nachten hangen vaak samen met jeuk, warmte, pijn, blaasirritatie of een onrustige huid. Droge huid irriteert sneller en mensen kunnen in hun slaap onbewust krabben. Dat betekent dat de avondroutine bij LS veel belangrijker kan zijn dan bij veel andere aandoeningen.

Wat kun je zelf proberen?

Douche liever niet heet als warmte je jeuk verergert. Slaap bij voorkeur zonder slipje en smeer voor het slapengaan je medicijnzalf volgens het schema. Kies luchtige, zachte nachtkleding. Probeer bij jeuk eerst druk, koelte of zalf in plaats van te krabben. Kijk ook naar wat eraan voorafging: was de huid al geïrriteerd, heb je veel gezweet, was er seks, stress of alcohol? Bij LS is een slechte nacht vaak een signaal van wat er overdag al opstapelde.

Wanneer hulp vragen?

Als je nachten structureel verstoord zijn door klachten, is dat reden om behandeling en zelfzorg opnieuw te bespreken.

8. Stress, emoties en steeds “aanstaan”

Stress veroorzaakt LS niet. Maar LS kan wél veel spanning geven, en die spanning kan de jeuk, pijn en het “aanstaan” versterken. Dat is geen teken dat het “tussen de oren” zit. Het is wat er gebeurt als een chronische aandoening juist je intimiteit, lichaamsbeeld en dagelijkse veiligheid raakt. Mensen met LS kunnen gevoelens van verlies, schaamte en eenzaamheid ervaren en het gevoel hebben dat ze door anderen niet gehoord worden.

Stress bij LS ziet er vaak lichamelijk uit. Je houdt spanning vast in buik of bekken. Je let de hele dag op signalen. Je vermijdt dingen “voor de zekerheid”. Of je probeert juist te doen alsof er niets aan de hand is en gaat over je grenzen heen. Beide zijn begrijpelijk, maar dit gedrag kan de cirkel van klachten in stand houden.

Wat kun je zelf proberen?

Bouw kleine herstelmomenten in op drukke dagen. Ga kort wandelen als je lijf vaststaat. Laat niet elke goede dag vol lopen met uitgestelde dingen. Benoem hardop wat moeilijk is. Betrek een partner of naaste wanneer die je kan helpen. Voor sommige mensen maakt het al veel verschil om te horen dat deze emotionele belasting normaal is bij LS. Lotgenotencontact, dus contact met andere mensen met LS, is daarom voor veel mensen een belangrijk hulpmiddel om te merken dat ze niet de enige zijn met deze problemen.

Wanneer hulp vragen?

Als schaamte, angst, vermijding of somberheid veel ruimte innemen, of als LS zo'n groot deel van je leven is geworden dat je jezelf erin kwijtraakt, dan kan psychologische of psychoseksuele begeleiding passend zijn.



9. Roken, alcohol en andere middelen: vaak indirect, maar wel relevant

Er is geen bewijs dat roken (tabak of vaperen) of alcohol LS direct veroorzaakt. Toch kunnen ze wel degelijk meespelen. Alcohol kan slaap verstoren, de blaas onrustiger maken en ertoe leiden dat je minder zorgvuldig bent met je huidzorg.

Wat kun je zelf proberen?

Kijk niet alleen naar of iets “mag”, maar naar wat het de dag erna doet. Slaap je slechter? Prikt urine meer? Is je huid onrustiger? Dan kan dat belangrijke informatie zijn. Gebruik middelen niet als vaste manier om pijn, schaamte of spanning te dempen.

10. Steun, relaties en ruimte voor wat belangrijk is

LS kan je leven kleiner maken. Minder spontaniteit. Minder vertrouwen in je lichaam. Meer uitleg die je eigenlijk niet wilt geven. Daarom is steun een belangrijk onderdeel van leefstijl. Begrip van een partner, een vriend(in), een hulpverlener of een lotgenoot kan spanning verlagen en het dagelijks leven lichter maken.

Wat kun je zelf proberen?

Kies één persoon aan wie je rustig vertelt wat LS voor jou betekent. Leg niet alleen de medische term uit, maar vooral wat het aan jouw dagelijks leven verandert. Spreek met een partner af wat jullie kan helpen rond intimiteit. Zoek lotgenotencontact als herkenning je goed doet.



Meer praktische LS-voorbeelden, verhalen, tips en adviezen

“Ik dacht dat fietsen nooit meer zou lukken...”

LS FACEBOOK GROEP VOOR VROUWEN



Gebaseerd op ervaringen van mensen met LS. Wat helpt, verschilt per persoon. Gebruik deze tips als inspiratie om voorzichtig uit te proberen wat bij jouw lichaam past.

Bewegen & sporten

“Ik dacht dat fietsen nooit meer zou lukken. Met een aangepast proefzadel uit de Fietsproeftuin kan ik nu weer fietsen.”

- Bouw bewegen rustig op en kijk niet alleen naar hoe het tijdens het sporten voelt, maar ook naar hoe je huid later reageert.
- Bij fietsen helpt het sommige mensen om:
 - een fietsbroek zonder ondergoed te dragen;
 - vooraf een barrièrecreme of basiszalf te smeren;
 - de intensiteit langzaam op te bouwen;
 - goed op de houding en het zadel te letten.
- Een hometrainer wordt soms ook gebruikt om het fietsen weer rustig op te bouwen.
- Na wandelen of sporten helpt het vaak om:
 - snel droge kleding aan te trekken;
 - de huid op te frissen;
 - opnieuw een vette basiszalf te gebruiken.
- Sommige mensen slapen zonder ondergoed zodat de huid 's nachts meer rust krijgt.

Kleding & ondergoed

“Soms zit het verschil in kleine dingen: minder naden, zachtere stoffen of net iets losser.”

Veel mensen zoeken naar kleding die minder schuurt, warm wordt of druk geeft. De meningen zijn ook verdeeld over wat wel en niet prettig is. De een zweert bij Pavone of Swaens; de ander gebruikt bamboe-ondergoed van de Hema of Sloggi.

Ervaringen die genoemd worden:

- sportleggings of travelstof;
- lossere jogging- of linnenbroeken;
- bamboe- of merinowollen ondergoed;
- menstruatieondergoed;
- katoenen inlegkruisjes;
- wasbare inlegkruisjes;
- ademende wandelkleding.

Wat prettig zit, verschilt sterk per persoon.

Meditatie, zitten & druk op de huid

“Een meditatiekussen bleek voor mij juist te veel druk te geven.”

- Sommige mensen merken dat harde of smalle kussens extra druk geven op de vulva of het perineum.
- Anderen hebben juist baat bij:
 - een aangepaste zithouding;
 - een meditatiebankje;
 - een stoel in plaats van een kussen;
 - het aanpassen van de hoogte of stevigheid van het kussen.
- Luister vooral naar wat jouw huid en bekkenbodem aangeven.

Sauna, warmte & water

- Sauna of jacuzzi hoeft niet altijd een probleem te zijn, maar veel mensen smeren vooraf een beschermende zalf (barrière crème).
- Ga liever niet wanneer de LS erg actief of geïrriteerd is.
- Warmte kan voor sommige mensen een trigger zijn:
 - elektrische dekens;
 - lang warm douchen;
 - veel zweten.
- Zout water of zwemmen wordt soms als prettig ervaren, maar kan de huid ook juist irriteren of uitdrogen.

Stress & emoties

“Na een nare droom of stressvolle nacht merk ik het meteen aan mijn huid.”

- Stress veroorzaakt LS niet, maar kan klachten wel versterken.
- Sommige mensen hebben baat bij:
 - tijdens een stressvolle nacht koelen met een koud nat washandje;
 - rustmomenten overdag;
 - ontspanningsoefeningen;
 - wandelen of rustige yoga;
 - lotgenotencontact.

Voeding & drinken

“Er is geen standaarddieet voor LS, maar veel mensen merken wel persoonlijke triggers.”

Er is weinig wetenschappelijk onderzoek naar voeding bij LS. Toch merken sommige mensen verbanden tussen voeding en hun klachten.

Triggers die regelmatig genoemd worden:

- veel suiker;
- alcohol;
- sterk bewerkte voeding;
- chocolade;
- bepaalde koolhydraten;
- zure voeding.

Sommige mensen ervaren juist verbetering bij:

- meer plantaardig eten;
- minder bewerkte voeding;
- gewichtsverlies bij overgewicht;
- een eetdagboek bijhouden om patronen te herkennen.

Belangrijk:

- wat voor de één werkt, hoeft voor de ander niet te werken;
- probeer liever één verandering tegelijk;
- maak voeding geen bron van extra stress.

Slaap

“Bij LS is slaap vaak geen los onderwerp, maar onderdeel van de klachten.”

- Warmte, jeuk, pijn of stress kunnen de nachtrust verstoren.
- Sommige mensen merken verschil door:
 - koelere nachtkleding;
 - zonder ondergoed slapen;
 - een rustig avondritueel;
 - minder warmte in bed.
- Ook medicijnen of zalven kunnen invloed hebben op slaap.

Sommige mensen noemen hulpmiddelen zoals:

- melatonine;
- antihistaminica;
- ontspanningssupplementen.

Bespreek gebruik van medicijnen, supplementen of slaapmiddelen altijd met je huisarts of behandelaar.

Relaties & intimiteit

“LS heeft niet alleen invloed op mijn huid, maar ook op mijn relatie.”

Voor sommige mensen heeft LS grote invloed op seksualiteit, intimiteit en zelfvertrouwen. Dat kan spanning geven binnen relaties of leiden tot verdriet en verlies.

Juist daarom is het belangrijk dat seksualiteit en intimiteit bespreekbaar mogen zijn — met een partner én met zorgverleners.

Deze aanvullende praktijkvoorbeelden sluiten aan bij de informatiebrochure Leefstijl & Lichen Sclerosus.

Info Stichting Lichen Sclerosus

Informatie over Lichen Sclerosus

<https://lsnederland.nl/wp-content/uploads/2024/07/InformatieOverLS.pdf>
[Instructiefilm Lichen Sclerosus – Lichen Sclerosus](#)

Smeerschema's bij Lichen Sclerosus

<https://lsnederland.nl/wp-content/uploads/2024/07/SmeerschemaSLS.pdf>

Zelfonderzoek van de vulva

<https://lsnederland.nl/wp-content/uploads/2024/07/ZelfOnderzoekVanDeVulva.pdf>

Hoe werkt een verwijdingsplastiek?

Voor het oplossen van veranderingen van vulva en ingang van de vagina.

<https://lsnederland.nl/wp-content/uploads/2024/07/verwijdingsplastiek-of-introitusplastiek.pdf>

Kwartetspel

Voor het bespreekbaar maken van Lichen Sclerosus bij kinderen

Dit kwartetspel kunt u gratis bestellen door een mail te sturen naar info@lsnederland.nl

Verdere informatie voor leden

Stichting Lichen Sclerosus ondersteunt mensen op verschillende manieren, zoals informatie(bijeenkomsten), contact en uitwisseling via lotgenotengroepen. Men kan kosteloos lid worden van de lotgenotengroepen voor mannen, vrouwen of ouders van kinderen met LS. Donateurs kunnen deelnemen aan evenementen.

Lotgenotencontact: <https://lsnederland.nl/index.php/lotgenotencontact/>

Evenementen: <https://lsnederland.nl/index.php/evenementen/>

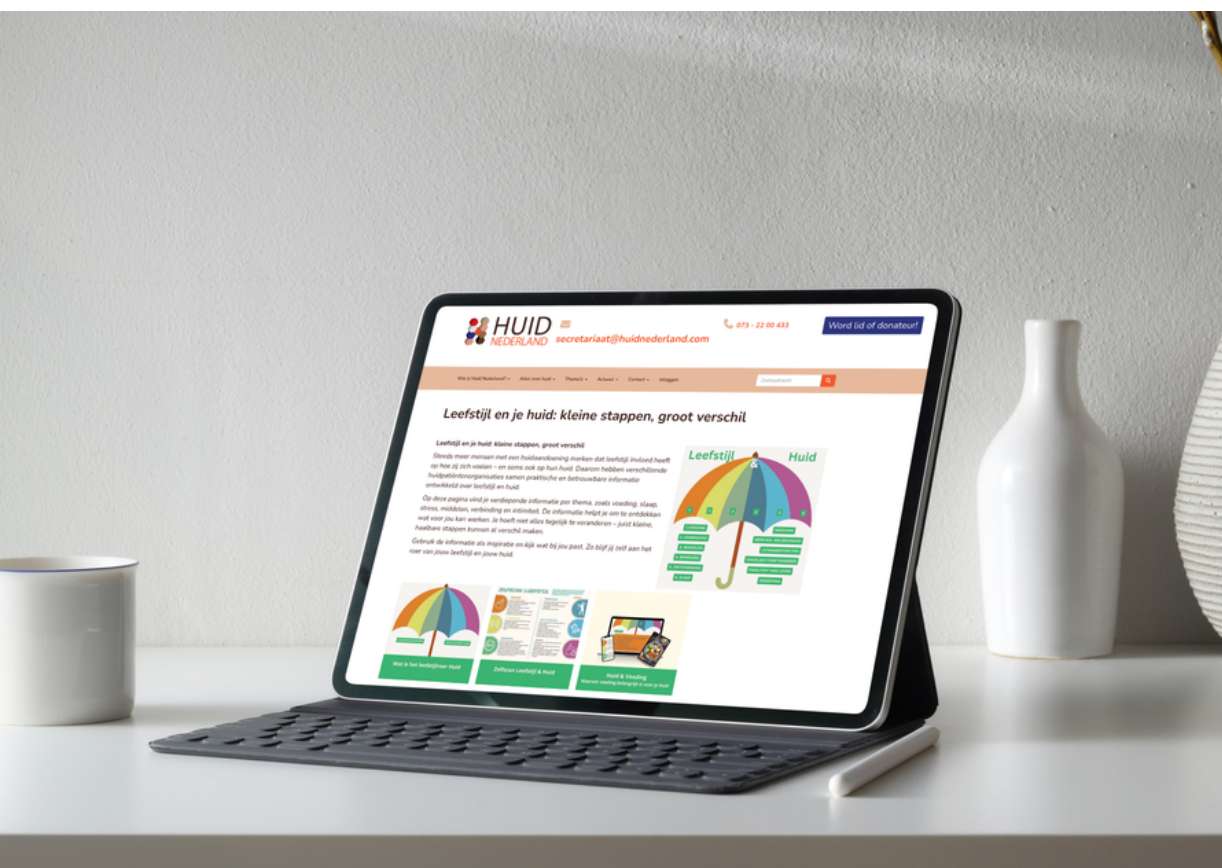
Donateur worden: <https://lsnederland.nl/index.php/donateur-worden/>

Meer over huid & leefstijl

Ook op de website van Huid Nederland vind je nuttige informatie over leefstijl en de verschillende onderdelen van het leefstijlroer. Kijk [hier](#) voor meer informatie.

Je vindt er onder andere een zelfscan Leefstijl & Huid, veel informatie over huid & voeding en interessante video's over huid & intimiteit.

Deze productie is mede mogelijk gemaakt door de Coalitie Leefstijl in de Zorg en tot stand gekomen in samenwerking met de volgende patiëntenorganisaties:





**In gesprek over leefstijl. met je
zorgverlener? Kijk dan ook naar onze
gesprekskaart LS & Leefstijl**

**Vragen?
Neem contact
met ons op.**

www.lsnederland.nl
info@lsnederland.nl