

Nina (23) heeft een huidaandoening die haar vulva aantast: 'Mijn clitorishoed is deels vergroeid'

Real life | Interview

30-07-2026| Misha Margarittha

‘Ik liep er eigenlijk al jaren mee rond voordat ik wist wat het was’, vertelt Nina Hoefman, die lichen sclerosus heeft. Pas toen de klachten erger werden en ze uiteindelijk een diagnose kreeg, begon de puzzel op zijn plek te vallen. Ook ontdekte ze dat haar oma dezelfde aandoening heeft.

“Mijn ex-vriend noemde het respectloos dat ik geen seks initieerde omdat ik bang was voor de pijn”, deelt ze in een interview met LINDA.meiden.

Lichen sclerosus

Voor wie er nog nooit van heeft gehoord: ‘Lichen sclerosus is een chronische ontstekingsgerelateerde en niet-infectieuze huidaandoening die overal op de huid kan voorkomen, maar meestal de geslachtsdelen en het gebied rond de anus aantast’, deelt de Stichting Lichen Sclerosus Nederland. Nina heeft deze aandoening. De eerste signalen merkte ze al toen ze vijftien was en haar eerste vriendje kreeg.

“Toen we seks hadden, deed het meer pijn dan ik van vriendinnen hoorde. Iedereen zei: ‘De eerste keer doet pijn’, dus ik dacht dat het erbij hoorde. Maar ook de keren daarna ervaarde ik pijn. Mijn toenmalige vriend dacht zelf dat het kwam doordat hij groter geschapen was. Ik zou gewoon moeten wennen en me aanpassen, was het idee.” Pas jaren later viel het kwartje. “Ik hoorde steeds vaker hoe seks voor anderen was en dacht: dit is zó anders dan bij mij.”

Diagnose

Nina ging naar de huisarts met haar klachten. “Er werd toen gezegd dat het waarschijnlijk huidirritatie was, maar dat het ook lichen sclerosus kon zijn. Ik had er nog nooit van gehoord en besefte eigenlijk niet wat dat betekende. Ik kreeg toen twee zalven voorgeschreven, hormoonzalf (triamcinolonacetonide) en vette zalf (cetomacrogolcrème), voorgeschreven om de huid soepel te houden. Dat hielp, maar een paar jaar later kwamen de jeuk, droogheid, roodheid en pijn terug. Mijn huisarts stuurde me toen door naar de gynaecoloog. Toen drong het pas echt tot me door wat de aandoening inhield.”

Dat vond ze spannend. “Iemand, in mijn geval een man, gaat ineens naar je meest intieme plek kijken. Mijn gynaecoloog was bovendien degene die toevallig mijn zusje op de wereld had gezet. Ik dacht alleen maar: straks heeft hij de hele familie gezien.”

Oma

Na haar diagnose vertelde Nina’s moeder dat haar oma ook lichen sclerosus heeft. “Dat wist ik daarvoor helemaal niet. Mijn oma heeft door de aandoening flinke vergroeiingen gekregen; haar binnenste labia zijn helemaal vergroeid. Dat maakte veel indruk op me.”

Nina probeerde er met haar oma over in gesprek te gaan. “Ze vindt het lastig om erover te praten en noemt het altijd ‘dat gedoetje wat we daaronder hebben’. Ze weet er eigenlijk ook niet zo veel over, omdat ze er nooit echt mee bezig is geweest. Juist daardoor besefte ik hoe belangrijk het is dat er meer bekendheid komt voor deze aandoening. Tijdens mijn eigen zoektocht ontdekte ik ook dat veel meer jonge vrouwen lichen sclerosus hebben dan ik dacht. Inmiddels zit ik in een WhatsApp-groep met lotgenoten. Als ik hun verhalen hoor, besef ik pas hoe groot de impact kan zijn.”

Zelf heeft de 23-jarige inmiddels ook een vergroeiing. “Aan de linkerkant zit het hoedje van mijn clitoris vastgeplakt, waardoor de huid sneller kan uitscheuren. Nu ik weet hoe het bij mijn oma is verlopen, ben ik wel gemotiveerd om trouw te blijven smeren en op controle te gaan.”

Dagelijks leven

Lichen sclerosus bevindt zich op een plek waar je normaal gesproken niet veel over praat of over nadenkt. Juist daarom had de aandoening veel invloed op haar dagelijks leven én haar seksleven. “Het gaat gepaard met opvlammingen. Soms gaat het weken goed, soms heb ik veel pijn en jeuk. Dan moet ik meer smeren, want dat helpt om de huid rustig te houden.”

Vooral tijdens haar eerste relatie werd duidelijk hoeveel impact dat had. “In het begin heb je vaak seks en ben je samen aan het ontdekken. Maar ik ging er steeds meer tegenop zien, omdat ik wist hoeveel pijn het zou doen en hoe geïrriteerd mijn huid daarna was. Toen ik mijn partner probeerde uit te leggen waarom ik minder behoefte had aan seks, kreeg ik een botte reactie. Hij vond het respectloos dat ik geen seks initieerde. Maar ik was gewoon bang voor de pijn.”

Uiteindelijk liep de relatie daarop stuk. “Dat gaf een enorme klap aan mijn zelfvertrouwen. Ik dacht echt dat er iets mis met mij was. Alsof dat nog niet pijnlijk genoeg was, vertelde mijn ex dat hij kort na onze breuk naar de Wallen was gegaan om daar te vinden wat hij zocht. Daar kwam hij zijn excuses voor aanbieden. Hij zei dat hij het ’toch fijn vond om rekening met iemand te houden tijdens de seks’. Hij wilde daarna weer samen zijn, maar ik had daar absoluut geen behoefte aan.”

Seksleven

Inmiddels kijkt Nina anders naar seks binnen een relatie. “Mijn huidige vriend reageerde heel nuchter toen ik hem vertelde over mijn aandoening. Hij zei alleen maar dat hij het vervelend voor mij vond. Tijdens de seks doet hij altijd voorzichtig als ik daarom vraag. En hij pusht nooit als ik aangeef dat het niet gaat of dat ik geen zin heb door een opvlamming. Daardoor ben ik gaan beseffen dat ik hier niets aan kan doen én ik mezelf er niet doorheen hoef te duwen, met alle gevolgen van dien, voor een ander.”

De ervaringen hebben Nina geleerd om haar grenzen beter aan te geven. “Ik hield vroeger meer rekening met iemand anders dan met mezelf. Ik wilde graag pleasen, maar dat is ontzettend vermoeiend. Gelukkig hoef ik dat nu niet meer te doen en kan ik eerlijk zijn over wat wel en niet gaat.”

Anders

Ook buiten de slaapkamer vraagt de aandoening om aanpassingen. Nina: “Ik draag alleen katoenen ondergoed, slaap zonder onderbroek zodat alles goed kan luchten en smeer voor het zwemmen in zee een dikke laag vette zalf om irritatie te voorkomen. Dat zit misschien niet lekker in je bikini, maar het helpt wel. En als ik motor rijd en een opvlamming heb, trek ik lossere bescherming aan zodat het zadel minder schuurt. Ik douche altijd meteen na het sporten zodat zweet niet te lang op de gevoelige huid blijft zitten en dep met toiletpapier in plaats van vegen, omdat er anders irritatie kan ontstaan.”

Ondanks alles heeft Nina zich nooit minder vrouw gevoeld. “Ik voelde me wel anders dan leeftijdsgenoten, zeker na mijn eerste relatie. Maar inmiddels denk ik: iedereen heeft wel iets. Dit hoort bij mij, maar het bepaalt niet wie ik ben.”

Juist daarom wil ze andere jonge vrouwen iets meegeven. “Luister naar je lichaam. Als iets niet goed voelt, ga naar de huisarts. Ook al is het ongemakkelijk, laat ernaar kijken. En misschien wel het belangrijkste: pijn tijdens de seks is niet normaal. Luister niet naar wat anderen zeggen en niet naar die gast die naast je ligt te smeken. Jij hoeft nooit over je eigen grenzen heen te gaan.