

Ein schreckliches Jucken im Intimbereich

Die Krankheit Lichen Sclerosus ist bei uns wenig bekannt. Betroffene leiden meist im Stillen

Von Denise Dollinger

Extremer Juckreiz, wiederkehrendes Brennen, Schmerzen und Entzündungen im Schambereich: Lichen Sclerosus ist eine chronische entzündliche Hautkrankheit der äusseren Genitalien, die im deutschsprachigen Raum noch nicht gross bekannt ist. Darum erhalten viele Betroffene häufig auch über lange Zeit keine richtige Diagnose und werden oft über Jahre auf Pilz, Herpes und Blasenentzündungen behandelt. So auch die 23-jährige Nora*.

«Ich erinnere mich noch, als wäre es gestern gewesen, als mein Frauenarzt mir mit 17 Jahren sagte: «Sie sind viel zu trocken. Sie sehen ja aus wie eine 80-jährige Dame.» Die Worte trafen mich wie eine Faust ins Gesicht. Ich war eingerissen, und es juckte. Er meinte, das liege an meinem ersten sexuellen Kontakt, die weissen Stellen – erklärte er mir – lägen am letztjährig diagnostizierten Herpes. Beides falsch, wie ich heute weiss.»

Langer Leidensweg ohne Befund

Nach langem «Gebastel» und hoffnungslosen Versuchen, eine Besserung des Hautbildes zu erreichen, landete die junge Frau schliesslich in der Hautklinik, wo eine Hautprobe genommen wurde. Kein klarer Befund, hiess es. «Man empfahl mir, eine Hyaluron-Unterspritzung zu machen, was jedoch nicht viel nützte. Schnell waren die Symptome wieder da. Ein schreckliches Jucken – egal, zu welcher Tageszeit, egal, ob ich alleine war oder auf der Arbeit. Brennen beim Wasserlösen, Schmerzen beim Sitzen und beim Stehen.»

Mit 20 Jahren suchte sich die leidgeprüfte Frau eine neue Frauenärztin. «Ans Jucken hatte ich mich in den vergangenen Jahren fast gewöhnt. Die offenen Wunden und die Schmerzen gehörten zu mir, ich dachte das wird schon einmal vorübergehen, irgendwann. Sämtliche Cremes, Salben und



Kein klarer Befund. Laut Schätzungen ist jede fünfzigste Frau in der Schweiz von Lichen Sclerosus betroffen. Oft wird die Krankheit lange nicht erkannt. Foto iStock

Sitzbäder hatten nichts gebracht.» Die Gynäkologin hörte sich die Geschichte an und untersuchte Nora. «Sie schaute etwas geschockt und überwies mich an

die Frauenklinik des Universitätsspitals Basel – mit den Worten «Ich schicke Sie zu einem Kollegen nach Basel, dort arbeiten Gynäkologen und Dermatolo-

gen zusammen». Dort hörte ich dann zum ersten Mal den Ausdruck Lichen Sclerosus.»

Nach dem Arztbesuch hatte die junge Frau viele Informationen und einen Namen zu ihren Beschwerden. Zudem hatte ihr der Arzt eine starke Kortisonsalbe und eine Fettsalbe mitgegeben, die sie ab sofort immer auftragen sollte. «In meinem Kopf blieben bloss die Begriffe Kortison, Sexualtherapie, Physiotherapie, Salbe, Lichen und dauerhaft. Zu Hause durchsuchte ich das Internet nach diesem seltsamen Begriff. Schreckliche Bilder und Berichte erschienen auf meinem Bildschirm. Ich hatte immer gedacht, dass es mir, wenn ich eine Diagnose habe, besser geht. Das Gegenteil traf zu. Weiland auf dem Klo, mit dem Spiegel zwischen den Beinen, verglich ich das Internet-Foto.»

Anspannung und Ausreden

Das Sexualeben von Nora hatte in den vergangenen Jahren aus vielen Ausreden bestanden. «Um meinen Partner zufriedenzustellen, überwand ich mich aber doch von Zeit zu Zeit. Bemühte mich, es ihm «passend» zu machen und mich dabei möglichst selber zu schützen, in steter Anspannung und Sorge, dass da unten wieder etwas aufriss. Leider jedes Mal ohne Erfolg.»

Langes Pflegen und grosse Schmerzen waren stets die Konsequenz. «Mein damaliger Partner hatte am Anfang noch Geduld und Verständnis, irgendwann sagte er mir aber, es sei ihm alles zu viel.» Beim Rumsurfen stiess die junge Frau irgendwann auf die Seite vom Verein Lichen Sclerosus. «Ich dachte nach, ob ich mich jetzt da wirklich anmelden soll. Ich bin doch nicht der Typ für Selbsthilfegruppen, was bringt mir das? Dann aber kam der Tag, an dem ich beschloss, dass ich jetzt einfach etwas machen muss.»

Als die Zugangsdaten kamen, durchforstete die leidgeplagte Frau jede

winzige Ecke der Homepage. Der Austausch mit anderen Betroffenen tat ihr ungemein gut, wühlte sie aber gleichzeitig auch sehr auf. Zuvor versuchte Nora ihre Krankheit als grosses Geheimnis für sich zu behalten. «Obwohl Sexualität heutzutage ein grosses Thema ist, spricht niemand wirklich über «das, was nicht geht» oder «nicht so ist, wie es sein sollte». Meine grösste Angst war immer, dass die Menschen, mit denen ich über meine Symptome sprach, sich im Internet schlau machen und die schrecklichen Sachen sehen und lesen würden und mich danach vielleicht sogar meiden.»

An einer Mitgliedertagung des Vereins Lichen Sclerosus erfuhr Nora, dass man das vernarbte Gewebe operieren kann. «Da ich endlich ein «normales» Leben führen wollte, entschied ich mich dafür. Nach einigen Terminen, Besprechungen und Mails habe ich mich im letzten Jahr dem Eingriff unterzogen. Seither geht es mir viel besser, das Leben ist wieder lebenswert. Dass ich jedes Mal Kortison oder eine Fettsalbe auftragen muss, wenn ich aufs WC gehe, gehört einfach dazu.»

*Name geändert

Informationen zum Verein Lichen Sclerosus

Der Verein Lichen Sclerosus wurde 2013 gegründet und setzt sich ein für Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit und in Ärztekreisen. Er bietet auf seiner Website öffentlich zugängliche Informationen zur Therapie und zu den offiziellen Behandlungsrichtlinien. Registrierte Vereinsmitglieder haben die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen in geschützten Foren und regionalen Gruppen auszutauschen. Auch im Raum Basel besteht eine Austauschgruppe.

www.lichensclerosus.ch
www.juckenundbrennen.ch

«Die Diagnose wird oft erst sehr spät gestellt»

André Kind über Anzeichen und Behandlung von Lichen Sclerosus und die grosse Schamhürde bei Erkrankungen im Genitalbereich

Von Denise Dollinger

BaZ: Herr Kind, wer kann an Lichen Sclerosus erkranken?



André Kind: Von Lichen Sclerosus können Frauen und Männer in jedem Alter betroffen sein. Bei Kindern und Männern ist die Erkrankung seltener als bei Frauen.

Wie viele Menschen in der Schweiz sind von der Krankheit betroffen?

Es gibt Annahmen, dass jede 50. Frau davon betroffen ist. Wie häufig Lichen Sclerosus jedoch wirklich vorkommt, wissen wir nicht. Dies, weil die Erkrankung gerade in milden Formen oft nicht erkannt wird und die Dunkelziffer sehr hoch ist.

Warum ist das so?

Der Genitalbereich bei Männern und Frauen ist immer noch mit Scham behaftet. Wer erzählt auch schon, dass es «da unten» ständig juckt und brennt? Und wenn die Beschwerden halbwegs auszuhalten sind, geht eine Frau nicht unbedingt zum Arzt und Männer erst recht nicht. Schliesslich könnten auch wir Ärzte uns bei der Erkennung und Behandlung von Lichen Sclerosus verbessern.

Was sind die «klassischen» Symptome?

Viele der Betroffenen leiden unter starkem Juckreiz im Genitalbereich, manche unter Brennen. Da Jucken und Brennen im Schambereich sehr häufig sind, heisst das aber nicht, dass bei jeder Person, bei der diese Symptome auftreten, ein Lichen Sclerosus vorliegt. Im Verlauf der Erkrankung treten dann typische weisse Verfärbungen des äusseren Schambereichs und Vernarbungen auf. Die

Vernarbungen, die bei Frauen meist mit einer Verkleinerung der kleinen Schamlippen einhergehen, können, beim Geschlechtsverkehr, zu Schmerzen führen. Es gibt noch viele weitere Symptome, aber auch die sind meist unspezifisch und können auch bei anderen Erkrankungen vorkommen.

Wie lange dauert eine Behandlung?

Weil die Diagnose oft erst sehr spät gestellt wird, sind die Symptome meist sehr ausgeprägt, und es ist zunächst während einiger Wochen eine intensive Salbentherapie nötig. Bereits nach einigen Tagen sollte der Juckreiz besser werden. Nach Stabilisierung der Beschwerden ist heutzutage eine Dauertherapie empfohlen. Wir müssen davon ausgehen, dass bei der Mehrzahl der Betroffenen die Erkrankung nicht ausheilt, so dass die Dauertherapie mit Fettsalbe täglich und Kortisonsalbe zweimal pro Wo-

che lebenslang angewendet werden sollte. Patientinnen und Patienten mit Lichen Sclerosus haben oft einen langen Leidensweg hinter sich und werden deshalb oft interdisziplinär mit Physiotherapeuten und Sexualtherapeuten bei uns betreut.

Wann kann operiert werden?

Die operative Therapie ist nur in Ausnahmefällen nützlich, wenn die Erkrankung zu ausgedehnten Vernarbungen geführt hat. Dann kann man diese Narben entfernen. Die von dem Lichen Sclerosus betroffene Haut lässt sich leider nicht einfach «wegschneiden» und dann ist alles gut, weil die eigentliche Hauterkrankung nach der Operation bestehen bleibt.

Gibt es ein höheres Vulva-Krebsrisiko für Lichen-Patientinnen?

Ja, es gibt ein erhöhtes Risiko von vier bis fünf Prozent. Wir gehen heute

aber davon aus, dass dies nur diejenigen Patientinnen betrifft, bei denen eine jahrelange unbehandelte Erkrankung vorliegt. Unter der inzwischen in europäischen Richtlinien empfohlenen Dauertherapie mit Salben sinkt das Risiko wieder auf das der Durchschnittsbevölkerung; es ist also nicht mehr erhöht.

Wo können sich Betroffene Hilfe holen?

Sie sollten die Beschwerden offen bei ihrem Arzt oder ihrer Ärztin ansprechen. Durch kontinuierliche Fortbildungen versuchen wir unsere Kolleginnen und Kollegen für das Thema zu sensibilisieren. Von grosser Hilfe ist da sicherlich auch die Arbeit des Vereins Lichen Sclerosus. Dadurch steigt die Aufmerksamkeit für die Erkrankung.

André Kind ist Leitender Arzt Poliklinik und Stv. Chefarzt Gynäkologie an der Frauenklinik des Universitätsspitals Basel

Gesundheit heute
wohldosiert informiert

Eine Sendung der Basler Zeitung



Jeder Dritte über 70 hat Hautkrebs

Mit Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen:
Universitätsklinik Balgrist, Interpharma, TopPharm AG, Vista Klinik, Viollier AG.

Die Schweiz gilt hinsichtlich Hautkrebs als Hochrisikoland. Zum einen, weil wir häufig an die Sonne gehen, sonnige Länder bereisen, uns aber auch oft in den Bergen aufhalten – wo die Sonnenbelastung extrem hoch ist. Am häufigsten ist weisser Hautkrebs. Besonders gefährlich ist jedoch der schwarze Hautkrebs, da dieser sehr rasch Ableger bildet. «Gesundheit heute» berichtet von den Fortschritten in den Behandlungsmöglichkeiten der verschiedenen Hautkrebsarten und einer revolutionären neuen Immuntherapie.

Gesundheit heute:
Sonntag, 25. Juni 2017, 9.30 Uhr, auf SRF 1
und 20.30 Uhr auf SRF info
(eine Wiederholung vom 4. März 2017)

Weitere Informationen auf
www.gesundheit-heute.ch