



BITTE NICHT!

Es juckt, es brennt, es tut weh beim Sex. Trotzdem dauert es im Schnitt vier Jahre und drei Ärzte, bis die Hautkrankheit Lichen sclerosus richtig behandelt wird. Woran liegt das?

TEXT ___ DIANA HELFRICH

LICHEN SCLEROSUS, WAS FÜR EIN NAME.

Dahinter verbirgt sich eine Hautkrankheit, die die wenigsten kennen und die sich meistens zwischen den Beinen abspielt. Sie hat nichts mit Infektionen zu tun oder gar mangelnder Hygiene, sondern ist vermutlich eine überschießende Reaktion des Immunsystems, eine Autoimmunkrankheit. Sie tritt schubweise mit Jucken und Brennen auf und verändert die Haut über die Jahre: Das zarte Gewebe im Intimbereich sklerosiert, heißt: Es bildet eine Art Hornhaut, erscheint pergamentartig. Manchmal entstehen dabei kleine, schmerzhaft Risse. Generell verursacht der Lichen sclerosus viel Kummer und Schmerz – unter anderem, weil Sex weh tut. Und, mit das Schlimmste, weil er das Risiko steigert, im betroffenen Gewebe einen Krebs zu entwickeln.

Dabei lässt sich die Krankheit für gewöhnlich sehr gut behandeln. Das Problem ist nur: Dazu müsste man sie diagnostizieren. Und genau das passiert viel zu spät. Denn der Lichen sclerosus, kurz LS, fällt oft durchs

L

Raster. Auch, weil er zu so diffusen Symptomen führt: „Bei Juckreiz denkt man als Erstes an eine Pilzinfektion und dementsprechend wird oft behandelt“, sagt Bettina Fischer vom Verein Lichen Sclerosus. Noch dazu tritt LS schubweise auf. Betroffene sind dann einfach erleichtert, wenn es vermeintlich vorbei ist – und hoffen fälschlicherweise jedes Mal, dass sie sich so schnell nicht wieder „anstecken“. Auch hinter wiederkehrenden Blasenentzündungen steckt manchmal ein LS.

DER VEREIN mit Sitz in der Schweiz, der Betroffene in ganz Europa unterstützen und vernetzen will (lichen-sclerosus.ch, juckenundbrennen.de), registriere im Schnitt fünf neue Mitglieder täglich, sagt Fischer – ein Hinweis darauf, dass es viele Betroffene, aber nur wenige Anlaufstellen gibt. „Die Krankheit ist vielen Ärzten, Apothekern, Pflegepersonal und Hebammen einfach kein Begriff“, so Fischer. Hinzu kommt das sogenannte Niemandsland-Phänomen: Gynäkologen wissen weniger als

Dermatologen über Hautkrankheiten, Dermatologen wissen weniger als Gynäkologen über die Vulva. Dort, im äußeren Teil der weiblichen Geschlechtsorgane, an den großen und kleinen Schamlippen mit Klitoris und Scheideneingang, findet LS statt. „Lichen sclerosus ist oft nicht einfach zu diagnostizieren“, bestätigt Prof. Linn Wölber, Gynäkologin an der Hamburger Universitätsklinik Eppendorf. Gerade wenn sich die Haut noch nicht umstrukturiert hat, sondern nur gerötet und trocken ist, juckt und brennt. „Es gibt so viele unterschiedliche chronische Beschwerdebilder im Bereich der Vulva, etwa Ekzeme, Lichen simplex oder Vulvodynie – die kann man ganz leicht verwechseln, behandelt sie aber unterschiedlich“, so die Expertin. „Es könnte beispielsweise immer auch etwas Allergisch-Toxisches sein.“ Erst in den vergangenen Jahren sei das wissenschaftliche Interesse an den sogenannten vulvo-vaginalen Erkrankungen größer geworden.

EIN WEITERES PROBLEM:

Alles, was sich „da unten“ abspielt, kann man selbst nur mithilfe des Spiegels beobachten, und es ist schambehaftet. Ein Unbehagen wird oft lange ignoriert. Das ist bei LS schon deswegen dramatisch, weil sich die inneren Schamlippen und der Scheideneingang unbehandelt verkleinern können, was manchmal sogar eine Operation nötig macht. Aber natürlich haben schon das Jucken und Brennen Auswirkungen auf das Wohlbefinden und die Sexualität. Da hilft es auch nicht, dass heute scheinbar locker mit Sex umgegangen wird. „Sex ist längst nicht immer und für alle lustbetont“, sagt Gynäkologin Wölber. „Sehr viele Frauen haben Schmerzen dabei. Darüber wird einfach gar nicht geredet.“ So eine Tabuisierung trägt natürlich weiter dazu bei, dass man sehr allein bleibt mit seinem Problem. Hat die Misere auch damit zu tun, dass viele Frauen den Unterschied zwischen der Vulva und der Vagina gar nicht kennen? Trägt eine mangelnde Vertrautheit mit dem eigenen Körper dazu bei, dass die vulvo-vaginalen Erkrankungen oft so lange nicht erkannt werden? „Nur zum Teil“, sagt Linn Wölber, der seit einigen Jahren auffällt, dass gerade die jungen Patientinnen durchaus gute Anatomiekenntnisse haben. „Die Beschwerden generalisieren häufig, die Hautveränderung breitet sich aus, und am Ende kann man einfach nicht sagen: Es tut am Scheideneingang weh. Weil es im ganzen Genitalbereich schmerzt.“ Problematisch sei die Bereitschaft vieler Betroffener, die Beschwerden als ganz normal umzuinterpretieren. „Erst auf Nachfrage kommt dann: Das war bei mir schon immer so.

Es ist aber nicht normal, wenn es ständig juckt und brennt oder beim Sex Schmerzen da sind“, warnt die Gynäkologin.

WIE BEHANDELT MAN DIE KRANKHEIT?

Vor allem mit Kortisonsalben, die die Beschwerden schnell deutlich lindern, indem sie die Entzündungsreaktion lokal hemmen. Sie müssen meist dauerhaft ein- bis zweimal wöchentlich aufgetragen werden, mindestens aber bei jedem Schub. „Kortison senkt nachweislich das Risiko einer Krebsvorstufe oder Krebserkrankung, und zwar ganz erheblich“, so Wölber. Das müsse die Patientin wissen, damit sie dranbleibt nach einer ersten Besserung.

„Und im Bereich der Vulva ist das Thema Hautverdünnung durch Kortison auch auf Dauer glücklicherweise weniger groß.“ Inzwischen kommen außerdem Laser und PRP (Plättchenreiches Plasma, das die Wundheilung verbessern soll) zum Einsatz.

Zusätzlich muss man fleißig pflegen. Viele cremen einfach mit Melkfett oder dessen Hauptzutut Vaseline, aber die ist chemisch betrachtet kein Fett, auch wenn sie sich so anfühlt. Als Kohlenwasserstoff liegt sie einfach schützend auf der Haut, ohne rückfettend oder atmungsaktiv zu sein. Trotzdem hilft sie oft schon, Rissen vorzubeugen. Spezialprodukte (wie z. B. Vagisan und Linola Schutzbalsam von Dr. Wolff, Cobagin von Identymed, Intimate woman Pflegebalsam von Eubos, d. Red.) ver-

sorgen die Haut mit Lipiden – neben dem mechanischen Schutz. Allerdings gehen sie auf Dauer ins Geld, denn die Empfehlung ist, mehrmals täglich und ganz konsequent zu cremen. „Mein Eindruck ist, dass es hier auch auf Zusatzstoffe ankommt, insofern muss jede Patientin selbst herausfinden, womit sie am besten zu-rechtkommt“, sagt Wölber. Außerdem sinnvoll: nicht zu viel waschen, keine Seife, wenig sonstige Intimpflegemittel, allenfalls ganz vorsichtig rasieren. Und zarte Unterwäsche aus feiner Baumwolle oder Seide.

Und was können Frauen tun, die mit ihrem ständigen Juckreiz bei ihrem Frauenarzt oder der Frauenärztin nicht weiterkommen? Mittlerweile gibt es spezielle Vulva-Sprechstunden, in manchen Praxen, aber vor allem an Universitätskliniken. An die kann man sich wenden oder an den Verein Lichen Sclerosus. Und etwas anderes sei noch wichtig, sagt Linn Wölber: „Drüber reden! Auch mit den Töchtern. Denn seit Kurzem weiß man, dass Lichen sclerosus eine genetische Komponente hat.“ Und es wäre doch wunderbar, wenn zumindest die nächste Generation schneller Hilfe fände.

//
SO EINE
TABUISIERUNG
TRÄGT NATÜRLICH
WEITER DAZU BEI,
DASS MAN
SEHR ALLEIN BLEIBT
MIT SEINEM
PROBLEM

