

„Wenn Du Hufgetrappel hörst, denk zuerst ans Pferd und nicht ans Zebra – aber vergiss das Zebra nicht!“

Dieser Satz von Unbekannt stand ganz am Anfang unserer Diskussion über die Themenauswahl für das Themenheft «News» zur Kinderdermatologie. Wir haben versucht, ein paar «Pferde» und vereinzelte «Zebras» aus dem dermatologischen Praxisalltag einzufangen.

34

Lichen Sclerosus

«Manchmal wünsche ich mir Ferien von der Krankheit»



Wiederkehrender Juckreiz und Brennen, Rötungen, Einblutungen oder weissliche Verfärbung im Genitalbereich, chronische Verstopfung mit Hautrissen im Afterbereich... Lichen Sclerosus ist eine wenig bekannte, unheilbare, chronische entzündliche Hautkrankheit der äusseren Genitale, die mehrheitlich Frauen (ca. jede 50. Frau), etwas weniger häufig aber auch Männer und Kinder betrifft. Bei Kleinkindern werden die Symptome nicht selten über längere Zeit mit einer Windeldermatitis verwechselt.

Im Interview schildert Sandra S* ihre Erfahrungen vor/nach der Diagnose LS bei ihrer 9-jährigen Tochter Anja.

INTERVIEW:

NATHALIE

WOLGENSINGER,

VEREIN LICHEN SCLEROSUS,
RHEINFELDEN

BETTINA FISCHER,

VEREIN LICHEN SCLEROSUS,
RHEINFELDEN

Was waren die ersten Symptome Ihrer Tochter?

Anja hatte wiederkehrend Rötungen im Genitalbereich. Unsere Kinderärztin verschrieb uns verschiedene Crèmes, ein Desinfektionsbad und Zinkcrème. Sie erklärte uns, dass es gerne zu Entzündungen im Intimbereich kommt, wenn die Kinder ihre Hygiene selber übernehmen. Anja war damals frisch im Kindergarten. Ich vertraute der Diagnose. Im Verlaufe des Jahres verschlimmerten sich aber die Symptome und Anja verweigerte das Desinfektionsbad. Sie hatte schlimme Schmerzen beim Baden.

Da klingelten bei Ihnen die Alarmglocken?

Wir waren an einem Punkt angelangt, wo wir uns eine vertiefte Abklärung wünschten. Wir konnten die grossen Schmerzen unseres Kindes nicht weiter mitansehen, Anja hatte im Intimbereich mittlerweile auch blutige Stellen. Wir suchten eine Kinder- und Jugendgynäkologin auf. Diese stellte gleich beim ersten Untersuch die Diagnose Lichen Sclerosus.

Das heisst, dass sie während eines Jahres ohne eine korrekte Diagnose behandelt wurde?

Wir haben später festgestellt, dass sich die Krankheit bereits im Babyalter manifestiert hatte. Wir hatten die damaligen wiederholten Entzündungen auf die Windeln zurückgeführt.

Wie fühlten Sie sich?

Im ersten Moment war ich einfach nur erleichtert, dass es eine Diagnose gab. Nach einigen Tagen hatten wir einen zweiten Termin, um das weitere Vorgehen zu besprechen, dabei erwähnte die Gynäkologin auch die Verwendung von Kortisonsalben. Aus diesem Gespräch ging ich mit gemischten Gefühlen, ich fragte mich, was die chronische Krankheit für uns langfristig bedeuten würde.

Haben Sie sich im Internet über die Krankheit informiert?

Nach dem ersten Besuch bei der Gynäkologin konnte ich nicht. Ich hatte mir den komplizierten Namen der Krankheit gar nicht merken können. Beim zweiten Besuch fragte ich detaillierter nach. Die Ärztin riet mir jedoch davon ab, nach Informationen im Netz zu suchen. Sie meinte, das könnte mich zu sehr aus der Bahn werfen. Weil wir der Behandlung mit Kortison kritisch gegenüber standen, begann ich dann aber doch im Internet zu surfen und es trat ein, was unsere Ärztin vorab befürchtet hatte: Die ganze Flut an Informationen brach über mich ein.

Wie ging es mit Anja weiter?

Zum Zeitpunkt der Diagnose waren die Schmerzen so schlimm, dass Anja es beim Wasserlösen fast nicht aushielt und deshalb in der Dusche urinieren musste. Nach der zweiten Sitzung bei der Gynäkologin wendeten wir deshalb die verschriebene Kortisonsalbe effektiv an und es stellte sich rasch eine Besserung ein. Die Schmerzen und Rötungen gingen mit der Zeit weg.

Wie erklärten Sie Anja, was sie hat?

Wir haben ihr gesagt, dass sie eine Hautkrankheit hat, die man mit Salbe behandeln muss. Als sie bemerkte, dass die Salben die Schmerzen lindern, fasste sie Vertrauen. Es war insgesamt eine emotionale und belastende Zeit. Uns fehlte damals der Support. Wenn ich mit Freunden oder Bekannten darüber sprach, überforderte ich viele mit dem Thema, niemand kannte diese Krankheit. Ich hätte mir gewünscht, wir hätten damals schon Kontakt zu anderen Betroffenen gehabt. Etwas später bin ich dann im Internet auf den damals neu gegründeten Verein Lichen Sclerosus gestossen. Seither pflegen wir den Austausch mit einer Familie mit einem gleichaltrigen betroffenen Kind.

*Die Mutter von Anja möchte anonym bleiben.

Wie reagierte Ihr Umfeld auf die Diagnose?

Weil meine Tochter nach dem Therapiebeginn noch weiterhin Schmerzen hatte im Intimbereich, mussten wir die Kindergartenlehrperson informieren. Dies machten wir auch, weil wir befürchteten, dass die Leute weiss-Gott-was denken. Wir instruierten Anja, wie sie reagieren muss, wenn sie im «Fudibereich» Schmerzen hat. In den Kindergarten gaben wir ihr alles mit, damit sie sich im Notfall selber verarzten konnte. Die Kindergartenlehrperson war darüber informiert und reagierte sehr gut.

Wie wird Anja derzeit behandelt?

Wir befinden uns auf der Stufe «Erhaltungstherapie». Das bedeutet, zwei Tage salben mit Fett, jeden dritten Tag salben mit Kortison. Anja weiss genau, was sie zu tun hat, das ist mittlerweile zum Automatismus geworden. Sie ist schmerzfrei und wir hoffen, dass wir Verwachsungen oder Vernarbungen dank der Therapie verhindern können. Wir lassen Anjas Hautbild regelmässig von der Gynäkologin und einmal jährlich bei einem Dermatologen untersuchen. Begleitend lassen wir uns von einer Naturheilkundin beraten, die uns hilft, Anjas Immunsystem zu stärken.

Sie haben den Verein Lichen Sclerosus erwähnt.**Was bringt Ihnen dieser Verein und der Austausch mit Betroffenen?**

Der Verein bietet umfassendes Wissen rund um die Krankheit für Betroffene und Eltern von betroffenen Kindern, gleichzeitig können wir uns in einem geschützten Rahmen in einem überwachten Expertenchat aufdatieren. Wir haben über den Verein andere Familien kennengelernt, die mit der Krankheit leben müssen, so wie wir. Auch meine Tochter schätzt es, dass sie andere Kinder mit derselben Krankheit kennt.

Anja ist 9 Jahre alt. In den nächsten Jahren wird sie in die Pubertät kommen ...

Ja, das ist das Nächste, das auf uns zukommt. Unsere Gynäkologin ist eine wichtige Anlaufstelle. Anfänglich instruierte sie uns als Eltern, später wird sie unsere Tochter selber anleiten. Es ist wichtig, dass Anja weiss, dass sie eine Vertrauensperson hat, mit der sie über Sexualität und die allfällig aufgrund des LS damit verbundenen Probleme sprechen kann. Die LS-Schübe können mit der Pubertät seltener werden, die Krankheit kann bei Kindern auch ausheilen, aber sie bleibt in ca. der Hälfte der Fälle auch in der Jugendzeit und im Erwachsenenalter aktiv. Für junge Frauen kommt dann der Umgang mit der Menstruationshygiene (Blut und Binden können reizen, Tampons schmerzen) und die Frage vom Geschlechtsverkehr dazu.

Wie reagierte eigentlich Anjas Kinderärztin auf die Diagnose?

Unsere Kinderärztin arbeitet in einer Gemeinschaftspraxis. Es stellte sich heraus, dass keiner der dort arbeitenden Ärzte die Krankheit vorher kannte. Ich erwartete keine Entschuldigung, weil mir inzwischen bewusst geworden war, dass die Informationen zur Krankheit schlicht und einfach gefehlt hatten.

Was wünschen Sie sich für Betroffene?

Solange die Krankheit nicht bekannter ist und von den Ärzten von Beginn an richtig behandelt wird, müssen sich Betroffene unbedingt selber um Hilfe und Aufklärung bemühen. Dank dem Verein Lichen Sclerosus haben sie eine seriöse Anlaufstelle.

Ich wünschte mir wirklich, dass Mediziner in der Grundausbildung vermehrt von der Krankheit erfahren und dass interdisziplinär ein Wissenstransfer stattfindet. Es kann und darf nicht sein, dass sich nur einzelne mit dem Krankheitsbild Lichen Sclerosus auskennen. ■

Verein Lichen Sclerosus

Der Verein Lichen Sclerosus setzt sich für die Bekanntmachung der Krankheit und Wissensverbreitung zum Thema Lichen Sclerosus ein. Er vermittelt Betroffenen sowie den Eltern von betroffenen Kindern Zugang zu Expertenwissen sowie eine Plattform zur Vernetzung.

Symptome bei Mädchen:

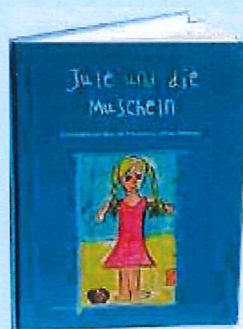
Wiederkehrender Juckreiz und Rötungen der Haut, vor allem mit zusätzlichen Einblutungen oder weisslicher Verfärbung. Chronische Verstopfung mit Hautrissen im Afterbereich, Schmerzen beim Wasserlösen trotz unauffälligem Urin.

Symptome bei Jungs:

Der LS betrifft meist die Vorhaut und führt unbehandelt zur Verengung und macht eine Zirkumzision nötig. Ein lange unbehandelter LS kann auf den Eichelbereich übergreifen.

Europäische Behandlungsrichtlinien zu LS

Schonende hygienische Pflege, die rückfettend wirkt in Kombination mit der Anwendung hochpotenter Kortisonsalben (siehe www.juckenundbrennen.ch)



Das Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» vermittelt betroffenen Familien kindergerecht mit Empathie und zugleich sachlich Informationen über den Umgang mit Lichen Sclerosus. Es dient ferner als «Medium», die Öffentlichkeit und die Ärzteschaft auf die Symptome des Lichen Sclerosus zu sensibilisieren und damit die Früherkennung von LS bei Frauen, Männern und betroffenen Kindern zu fördern.

ISBN 978-3-033-05370-0/www.lichensclerosus.ch