



Erfahrungsbericht einer Familie aus Österreich

Sommer 2021

Emma (8) - Endlich eine Diagnose - aber immer noch keine richtige Behandlung

Als Emma zwei Jahre alt war fing die ganze Geschichte an. Der Kinderarzt riss Emma die verklebten Schamlippen ohne vorherige Betäubung auseinander, danach hatte sie sehr starke Schmerzen und wollte keine Windeln mehr tragen, da es ein paar Tage sehr gebrannt hat beim Harn lassen. Später wurde Emma rein. Nach circa 2 Monaten wurden die Labien nochmals aufgerissen. Der Kinderarzt erklärte uns, wenn er diese Verklebungen nicht löse, bekomme Emma sonst später immer wieder eine Blasenentzündung. Dann ist mir aufgefallen, dass sich Emma immer wieder zwischen den Beinen fasste. Alle dachten und vermuteten immer, sie müsse auf die Toilette. Ich dachte mir weiter nichts dabei und habe das abgetan mit einem leichtfertigen „Emma hat das schon immer gemacht“.

Mit ca. 4 - 5 Jahren waren wir oft beim Hausarzt oder Kinderarzt, da bei Emma das Pipimachen immer gebrannt hat. Alle meinten immer, sie habe eine Blasenentzündung und nichts hat geholfen - der Harn zeigte auch keine Bakterien im Labor. Mit ca. 6 Jahren bekam Emma vermehrt starke Nierenschmerzen. Wir gingen zum Hausarzt, der hat gemeint, da müssten wir besser zum Kinderarzt damit. Der hat Emma sehr genau untersucht und hat uns Preiselbeer-Tabletten für circa 3 Monate verschrieben und sie soll mehr trinken. Und ob sie genug zu essen kriege, sie sei ja so dünn. Die Tabletten haben nichts geholfen.

Das Jucken wurde über die Jahre immer mehr, mit ca. 7 Jahren wurde es ganz extrem, egal ob Tag oder Nacht. Es machte auch keinen Unterschied, ob wir alleine waren oder Besuch zum Spielen da war, sie kratzte sich ständig. Am Abend war es immer ganz schlimm, sie krabbelte von einer Seite auf die andere im Bett und schrie und weinte. Ich wusste oft nicht mehr, wie ich ihr helfen kann. Anfänglich funktionierte noch die Ablenkung mit Eis auf die Vulva legen. Aber das ging bald auch nicht mehr. Wir gingen zum Hausarzt, der nahm Blut ab und testete Emma auf Lebensmittelunverträglichkeiten. Es ist nichts rausgekommen dabei. Dann bekamen wir eine Salbe gegen Pilzkrankung. Das hat auch nicht geholfen, also gingen wir wieder zum Arzt. Diesmal meinten sie, wir sollten vielleicht eine gynäkologische Abklärung in Linz machen. Der dortige Arzt war sehr bemüht, der erste Verdacht war LS. Emma wurde angeschaut, aber bei ihr fehlte der für LS oft typische weissliche Belag, der Verdacht wurde fallen gelassen. Zu Beginn bekamen wir Sitzbäder verschrieben, machten ca. 8 verschiedene Bäder. Emma wollte das aber bald nicht mehr machen und das Jucken wurde mehr und mehr. Emma weinte sich jeden Tag in den Schlaf, nach circa einer Stunde ist sie immer eingeschlafen, ich musste sie immer halten und am Rücken streicheln, bis sie eingeschlafen war. Oder wir haben gerechnet und Schafe gezählt, nur damit sie abgelenkt war.

Nach circa einem halben Jahr regelmässiger Kontrollen bei den Ärzten, kamen zu den Sitzbädern Kortisonsalben dazu. Emma wurde jedesmal untenherum untersucht. Die Ärztin meinte, wir sollten



viel Salbe nehmen und tief in die Scheide reingeben. Das ging am Anfang noch recht gut, aber es dann Emma immer mehr gebrannt. Weil das auch nicht geholfen hat, war ich Emma bei einem Heilpraktiker austesten, der Arzt hat ein Orangenkonzentrat verschrieben, das ihr helfen sollte. Das hat man in die Unterhose gegeben. Das brannte wie Feuer (habe es auch ausprobiert). Dann waren wir wieder bei unserer Ärztin. Wir bekamen noch einige andere Spülungen.

Nach circa einem weiteren halben Jahr wurde Emma in Narkose gelegt und biopsiert. Es kam kein eindeutiger Befund raus. Die Ärztin meinte, sie kann nichts mehr für uns machen und hat uns in ein anderes Spital nach Linz überwiesen. Der dortige Primar meinte, es könnte doch LS sein. Er verschrieb uns wieder andere Salben, das ging wieder etwa 4 Monate so weiter, Salben und Sitzbäder im Wechsel. Dann wurde die Diagnose gestellt, Emma habe Würmer. Das Jucken wurde immer mehr, das Schlafen immer schlechter. Jetzt machten wir eine Wurmkur über den Kinderarzt. Man wollte dies im Spital machen mit einem Einlauf. Das wollte ich Emma nicht antun, da sie nun oft schon sehr traurig und nachdenklich war. Ich rief deshalb den Arzt an, und wir einigten uns auf eine Wurmkur mit Tabletten. Aber es waren gar keine Würmer. Dieser Primar hat uns dann in das Kinderspital nach Linz überwiesen.

Emma wurde wieder und wieder untersucht, die 2 zuständigen Ärztinnen schlugen eine erneute Wurmkur vor. Die letzte war zwar erst 3 Wochen her. Also machen wir wieder eine Kur und zusätzlich haben wir einen Nasenspray verschrieben erhalten, den wir in die Scheide geben sollen. Den hat mir Emma einmal genommen und nie wieder, das war ganz schlimm für sie. Seitdem ist das Eincremen an der Vulva zum Problem geworden.

Im Kinderspital habe ich noch gefragt, was ich machen soll, wenn das wieder nicht hilft. Die Ärztin hat gemeint, dann verschreiben sie mir Kortison, und ich soll dann sagen, ob das hilft. Ich gab der Ärztin zur Antwort, das hätten wir doch auch schon probiert. Da ich von diesem Spital sehr enttäuscht war, gingen wir wieder zum Primar. Er meinte, dass er weiter weg noch eine Ärztin kennt, die uns vielleicht helfen kann. In dieses Spital sind wir ca. 4 Stunden gefahren. Es hat einige Zeit gedauert, bis wir einen Termin hatten. Ich habe lange überlegt, ob wir überhaupt fahren sollen. So weit fahren, und was, wenn da auch keiner helfen kann? Bildet sich Emma alles nur ein? Die Nächte wurden immer schlimmer. In meiner Verzweiflung suchte ich eine Frau auf, die „Organe einsieht“. Und war danach noch bei einer Kartenlegerin. Beide meinten, Emma habe nichts. Telefonisch trat ich mit einer Kinesiologen in Kontakt, die meinte auch, dass Emma nichts hat.

Nun bin ICH das Problem, ich gab mir als Mutter die Schuld, dass Emma diese schlimmen Probleme hat. Ich wusste nicht mehr weiter, denn ich war mir ja eigentlich keiner Schuld bewusst. Aber umso länger ich darüber nachdachte, umso mehr Schuld suchte ich bei mir.

Emma ging es noch immer sehr schlecht. Wir nahmen schlussendlich den weiten Weg auf uns und fuhren in das besagte weit entfernte Spital. Dort meinten sie, Emma habe wahrscheinlich doch LS. Wir haben endlich die Lösung, dachte ich mir. Die Ärzte waren sich jedoch nicht ganz sicher, sie wollen sich noch besprechen und melden innerhalb einer Woche. Jetzt dachte ich mir, ich mache einen Termin beim Psychologen, ich halte das als Mutter jetzt nicht mehr aus. Ich habe bei drei Psychologen um einen Termin gebeten, doch alle sagten, sie seien ausgebucht bis auf ein Jahr

Aktiv und engagiert in ganz Europa



hinaus. Und nachdem was ich da schildere in Bezug auf meine Tochter, könnte es eine Vergewaltigung sein, die den Problemen zu Grunde liegt. Ich wollte nur noch weinen.

So wartete ich auf den Anruf der Klinik, und diese hat bestätigt, dass Emma definitiv LS hat.

Wir therapieren jetzt mit Zyrtec und pflegen mit einer Fettsalbe, Emma konnte leichter einschlafen, aber sie hat immer noch Probleme.

Ich, Mama von Emma (8)

Herbst 2021

Im Internet bin ich dann auf den Verein Lichen Sclerosus gestossen. Mit viel Interesse habe ich diese Informationen gelesen, aber noch besser: es gibt ein Kind-gerechtes Buch über diese unbekannte Krankheit. Ich dachte mir diesem Verein muss ich beitreten, vielleicht wissen die einen Arzt bei uns in der Nähe. Erst durch den Kontakt zu einer Vereinsfrau, die mir eine Ärztin in meinem Bundesland vermittelte, bekamen wir ENDLICH Hilfe und viel Verständnis.

Heute war ich nun dieser empfohlenen Ärztin. Für Emma habe ich jetzt eine weitere Kortisonsalbe bekommen, sie entspricht den Empfehlungen des Vereins. Die Ärztin meinte, die Diagnose von Emma ist sehr eindeutig, und warum das so lange keiner entdeckt und festgestellt hat?? Sie hatte sich die Befunde von uns angesehen und gemeint, da an der Stelle, wo bei Emma die Biopsie gemacht wurde, wird man nie Lichen bekommen, und Emma habe wahrscheinlich auf die Salben so empfindlich reagiert, weil wir falsch angeleitet wurden in der Anwendung.

Mona, die Schwester von Emma, ist jetzt 29 Monate alt. Auch sie kratzt sich ständig. Ich habe sie mit zum Untersuch genommen. Ja, auch Mona hat offenbar LS.

Mein innigster Dank geht an den Verein Lichen Sclerosus und die neue Ärztin. Ihr seid eine so grossartige Hilfe.

Ich, Mama von vier tollen Kindern