

Ich bin vor rund 3 Jahren, im Alter von 31 Jahren mit Lichen Sclerosus diagnostiziert worden, einer chronischen, gut behandelbaren entzündlichen Erkrankung der Schleimhaut der Vulva, die ich aller Wahrscheinlichkeit nach schon mein ganzes Leben hatte. Meine Reise mit LS hatte schon einige Wendungen, und hatte Auswirkungen auf unterschiedliche Ebenen meines Lebens: auf mein Wohlbefinden im Körper und im Geist, auf meine Beziehung zu meinem Körper, auf meine Beziehungen zu anderen. Sie hatte auch unerwartete Auswirkungen: ich hätte zum Beispiel nie erwartet, dass ich neben dem Leidensdruck auch Einsicht daraus beziehen könnte, eine chronische Krankheit zu haben, und dass ich dadurch meine Empathie für mich und andere vertiefen könnte. Im Folgenden möchte ich in aller Simplizität und mit großer Offenheit mein Erleben von Lichen Sclerosus schildern.

Ich bin 1991 in Budapest geboren. Seit ich mich erinnern kann, hatte ich gelegentlich unangenehme Empfindungen in meiner Vulva. Als Kleinkind mit 4-5 Jahren kam ich nachts an das Bett meiner Mutter und bat sie um Hilfe, weil ich ein Jucken und Brennen gespürt habe. Sie gab mir etwas von ihrer Gesichtsschmierung – inwiefern mir das geholfen hat, daran kann ich mich nicht mehr erinnern...

Danach kam eine lange Zeit, meine gesamte restliche Kindheit und meine Jugendjahre, in denen ich mich nicht an viel LS-Symptomatik erinnern kann, außer ein episodisch auftretendes, und nicht allzu schweres Jucken und Brennen.

Selbst als ich sexuell aktiv wurde, funktionierte alles unproblematisch – auch wenn ich heute mit ein paar Jahrzehnten Erfahrung in meiner Sexualität mit Schrecken daran zurückdenke, wie normal es als Teenagerin war, Penetration zu beginnen, bevor ich in Körper und Seele richtig darauf vorbereitet war... Das einzig Verdächtige, was für mich darauf hinweist, dass ich diese Krankheit damals schon hatte waren meine ungewöhnlich häufigen Harnwegsinfekte, häufiger noch als bei anderen jungen Menschen zu Beginn ihrer sexuellen Aktivität.

Mit 24 traf ich G., wir verliebten uns heftig und waren danach 3 Jahre zusammen. Die Sexualität war ganz anders mit ihm als mit irgendwem zuvor, die Berührungen waren beseelt und wir hatten wahnsinnig viel Sex und wahnsinnig viel Spaß daran. Damals fiel mir zum ersten Mal auf, dass ich nach besonders ausgelassenem Miteinander gelegentlich kleine Risse auf der Schleimhaut meiner Vulva hatte, unten, an dem dem Anus am nächsten liegenden Zipfel. Es macht mich traurig und wütend, in einer Kultur zu leben, in der Austausch über Sexualität und unseren Genitalien so verpönt ist, dass ich mich bis zum Ende meiner 20er niemals mit Freundinnen darüber in einer Tiefe unterhalten habe, die mir erlaubt hätte zu erfahren, dass andere keine solche Risse, und keine Schmerzen bei der Penetration hatten.

In den Jahren danach hatte ich dieses Problem, sowie das bekannte Schmerzen und Jucken immer mal wieder. Ich weiß nicht, ob das Brennen stärker geworden ist, oder ob ich mich besser daran erinnern kann als aus der Kindheit. In den kommenden Jahren bis hin zu meinem heftigsten Schub und der darauffolgenden Diagnose im Alter von 31 Jahren ging ich zu vielen unterschiedlichen Frauenärztinnen und Frauenärzten, teils in Budapest, teils in Wien, wo ich damals schon seit meiner Schulzeit lebte. Manchmal erwähnte ich ein komisches, unangenehmes, gelegentlich auftretendes Gefühl in meiner Vulva, je nachdem, ob das gerade präsent war. Heute weiß ich: je nachdem, ob ich gerade einen Schub hatte. Die Antworten, die ich dazu erhalten habe reichen von wenig hilfreich bis empörend. Wenig hilfreich finde ich es zum Beispiel, einer kerngesunden Sportlerin und Tänzerin mit 50 Kilogramm Körpergewicht zu empfehlen, sie solle weniger Zucker essen. Empörend hingegen ist es, wenn mir ein Frauenarzt, der über das infrage stehende Körperteil selber nicht einmal verfügt, zu mir

behauptet, Schmerzen zu haben sei „normal,“ oder mir ohne sich über meine sexuelle Praktiken zu informieren rät, ich solle mal weniger wilden Sex haben.

Hinter meiner Empörung steckt Trauer. Denn gäbe es über Lichen Sclerosus bessere Recherche und weiter verbreitete Information unter MedizinerInnen, hätte ich vielleicht in dieser Zeit eine Diagnose erhalten, und mir wäre sehr viel Leid erspart geblieben.

In der Nach-Corona-Zeit (gibt es dieses Wort noch nicht, so möchte ich es hiermit etablieren, denn die Epoche ist für meine Generation so einschneidend und post-traumatisch, wie die Nachkriegszeit für Generationen davor) verschlimmerte sich meine Symptomatik. Bis hin zu einem Zustand, der mich in solche Verzweiflung gebracht hat, dass ich in der Zeit gelegentlich vor Schrecken kaum atmen konnte. Ich habe in einem Zeitraum von unter zwei Monaten offene Wunden auf meiner Vulva entwickelt. Die Schleimhaut war ganz trocken und glänzend, um meine Harnröhre bildete sich eine weiße Stelle in Form der Nummer 8. Nach und nach ließ sich auch ein ganz komisches Körpergefühl nicht leugnen, als hätte ich immer weniger Haut zur Verfügung, als würde alles versuchen zu heilen, aber vor lauter Bemühung falsch zusammenwachsen.

In dieser Zeit, bei all dem Schmerz und der Unsicherheit und Angst unterstützen mich einige Umstände und Begebenheiten, für die ich mich glücklich schätze.

Zum einen kam ich komplett durch Zufall zu einer gynäkologischen Praxis, die in Vulva-Erkrankungen spezialisiert war. Als ich der Frau Doktor meine Beschwerden beschrieben habe, sagte ich zu ihr: „Wenn das nicht wie ein böses Grimm-Märchen klingen würde, könnte ich behaupten meine Vulva wächst gerade zu.“ Als ich bei ihr dann im Stuhl lag schaute sie mir zwischen die Beine und sagte: „Sie haben ein gut ausgeprägtes Körpergefühl. Ich habe die Vermutung an Lichen Sclerosus, und anatomische Veränderungen sind da tatsächlich möglich und begannen bei ihnen auch schon einzutreten“. Sie erklärte mir, dass meine äußeren Vulvalippen sich wahrscheinlich durch die lebenslange Erkrankung über die Jahre immer weiter zurückgebildet haben, und was ich nun spüre sei der Beginn einer solchen Rückbildung an der Haube der Klitoris und in der Nähe der Harnröhre. Ich habe furchtbare Angst gehabt, diese Worte zu hören, war ihr aber für die Klarheit dankbar. Ein kleines Fenster ließ sie noch offen, dass ich lediglich die schlimmste Pilzerkrankung aller Zeiten hätte, und sie verschrieb mir eine Salbe mit Antifungiziden und Cortisol, die in beiden Fällen zu Besserung führen sollte. Sie erklärte mir, dass für eine offizielle Diagnose eine kleine Gewebeentnahme nötig sei und gab mir die Wahl, das an Ort und Stelle zu tun, oder erst zu einem anderen Termin – dann müsste ich aber die Creme mindestens eine Woche absetzen, damit die Laborprobe aussagekräftig ausfalle. Ich spürte den radikalen Wunsch, so viel davon so schnell wie möglich hinter mich zu bekommen und entschied mich, die Probe für die Histologie sofort entnehmen zu lassen. Sie nähte die miniatur Wunde sogar zu, um für gute Heilung zu sorgen.

Ziemlich am Ende meiner seelischen Kräfte rief ich meinen damaligen Partner an und fuhr zu ihm, wo ich den Rest des Tages in seinem Bett verbrachte. Das bringt uns zum zweiten glücklichen Umstand in dieser sonst recht unglücklichen Zeit: ich war damals mit einem Menschen in einer Liebesbeziehung, der so unterstützend war, solche Kapazität für Empathie besaß, mir niemals Druck zur Sexualität gemacht hat, und mich immer attraktiv fühlen ließ, selbst als ich mit meinen schweren Symptomen kein Gefallen an mir finden konnte. Wir standen uns sehr nahe und er trug wahrhaftig ein Stück von der Last dieser Zeit mit mir. Er hat die Gewohnheit, bei starker Empathie mit anderen selber mitzutränen, und in dieser haben wir beide denkbar viel geheult.

Nach Bestätigung meiner Diagnose erhielt ich die „Golden-Standard“ Therapie bei LS: Drei Monate lang habe ich täglich eine Cortisol-Creme der Klasse IV geschmiert, und danach immer weniger häufig – mein Restleben werde ich Dermovate einmal die Woche schmieren müssen, um eine Entzündung in Schach zu halten. Allmählich trat eine Verbesserung in meinen Symptomen ein. Die weiße Stelle um meine Harnröhre wurde immer weniger ausgeprägt, die Wunden verheilten, und die gesamte Schleimhaut zeigte ein ganz anderes Bild: pink, feuchter, und lebendiger. Die Cortisol-Salbe machte mir anfangs große Bedenken, vor allem als ich sie noch jeden Tag schmieren musste. Ich machte mir Sorgen, dass sie mit der Zeit schädlich wird, und merkte auch, was für starkes Zeug das ist, da meine Oberschenkel und der Innenseite ganz sensibel wurden allein von der Menge, die sich da nachts abrieb.

Mit dem Heilungsprozess ging aber etwas Unerwartetes einher: Die Wundheilung und Narbenbildung kostete mich gefühlt weitere Schleimhautfläche, und eine Enge machte sich bemerkbar. Bei dem Versuch der Penetration fühlte es sich an, als wäre da ein komplett inflexibler Ring um meine Vagina. Die Angst, keinen penetrativen Sex mehr haben zu können machte sehr viel mit mir, ich war wieder der Verzweiflung nahe. Als ich zur Hautärztin ging, und ihr das Gefühl des Rings beschrieb, und wie unerwartet es für mich war, trotz des Heilungsprozesses nun vor neue Probleme gestellt zu sein, wirkte sie fast ungeduldig mit mir. Sie meinte, ich hätte keinen schweren Verlauf, und sie sei komplett zuversichtlich, dass Penetration für mich erreichbar sei. Aber konkreten Rat hatte sie nicht für mich.

Ich wendete mich an einen Verein von LS-Betroffenen und merkte an den Beiträgen, dass mein Problem ziemlich gewöhnlich ist. Durch einen Workshop über Dehnen und Massage der Vulva-Gewebe erlangte ich wieder eine Selbstwirksamkeit und erlernte viel Geduld, Sänfte, und guten Umgang mit meiner Vulva. Diese tägliche Praxis, sich heilend, effektiv, und nicht einmal unbedingt sensuell zu berühren verhalf mich an erster Stelle zu genug Flexibilität in meiner Schleimhaut, sodass mühelose Penetration mit der Zeit tatsächlich wieder möglich war, und, ebenso wichtig, zu einer neuen, entspannteren Sicht meiner Krankheit. Ich verstand, dass ich eine chronische, aber sehr gut behandelbare Krankheit hatte, und dass ein gewisses Selbstmanagement von nun an einfach dazugehörte, so wie auch Körper und Geist durch Bewegung und Meditation in Schuss gehalten werden wollen. Zwar sträube ich mich manchmal immer noch dagegen, und wünschte mir Müheloseres, aber LS brachte mir an der Stelle eine Art heitere Nüchternheit über das Leben bei.

Fast zeitgleich mit diesem Workshop habe ich eine Physiotherapeutin besucht, die sich auf weibliche Genitalien spezialisiert, um mir weiter mit der notwendigen Flexibilität zu helfen. Die Sitzungen fand ich anfangs sehr skurril: sie hatte einige Finger in mir und wir unterhielten uns über das Wetter. Ich konnte mich komplett bei ihr entspannen, und sie brachte mir viel über die Anatomie des Beckenbodens bei. Sie merkte, dass ich viel Yoga und Tiefenentspannung übte, erklärte mir den Zusammenhang der Verspannung der Sehnen mit der der Schleimhaut, die über sie gespannt ist. Je mehr ich durchblickte, umso besser konnte ich für mich sorgen, und es gab mir Selbstsicherheit zu merken, dass ich durch meine Verbundenheit mit meinem Körper durch Tanz und Yoga gar keine schlechte Basis hatte.

Mittlerweile bin ich 34. Ich bin eigentlich so gut wie symptomfrei. Mal gibt es einen Tag, dass meine Schleimhaut gereizt ist, vor allem an den Tagen vor meiner Periode wo die Vulva ohnehin trockener ist. Mal nehme beim ersten Munkeln eines Harnwegsinfekts prophylaktisch einige Tage D-Mannose. Ich habe auf jeden Fall einen anderen Umgang in meiner Sexualität entwickelt, lasse mir Zeit und bin

bei Beginn der Penetration immer diejenige, die hinter der Steuer sitzt, bis sich alles entspannt hat... Was ich aber gar nicht als belastend erlebe. Bei meinem letzten Gynäkologinnenbesuch schaute mich die Frauenärztin an und sagte: „Was auch immer sie machen, machen sie es weiter!“ Und das habe ich auch vor.