

Mein Weg zur Diagnose Lichen sclerosus – und warum ich meiner Schwester so dankbar bin

2018 begann alles mit einem wahnsinnigen Juckreiz im Intimbereich. Ich wurde mit Pilzsalben behandelt, doch die Symptome verschwanden nicht – über Monate hinweg blieb der Juckreiz bestehen. Im Herbst ging ich für ein Auslandssemester nach England, wo die medizinische Versorgung sehr eingeschränkt war. Als ich die Beschwerden dort nicht mehr aushielte, suchte ich zweimal das Medical Center meiner Universität auf. Beide Male bekam ich dieselbe Antwort: Es sei wohl eine Pilzinfektion.

Meine Schwester hatte meine Situation zu diesem Zeitpunkt bereits mitverfolgt. Als ich in den Weihnachtsferien wieder zuhause war, empfahl sie mir, einen Infektionsspezialisten aufzusuchen – privat. Dort wurde ein Abstrich gemacht, doch das Ergebnis war unauffällig. Das Fazit des Arztes lautete: Ich habe nichts.

Zurück in England versuchte ich, meine Symptome weiterhin auszuhalten. Der massive Juckreiz und das Brennen machten den Alltag jedoch kaum erträglich. Nachdem mein Auslandssemester beendet war, trat meine Schwester erneut an mich heran und fragte mich, ob ich vielleicht dasselbe haben könnte wie sie: Lichen sclerosus.

Sie selbst hatte Jahre zuvor immer wieder über „Intimprobleme“ geklagt. Über einen Zeitraum von drei Jahren war sie von Arzt zu Arzt gegangen. Teilweise waren ihre Beschwerden so heftig, dass ich mir ernsthafte Sorgen um ihr psychisches Wohl machte. Sorgen, die, wie ich später erfahren sollte, mehr als berechtigt waren, denn meine Schwester hatte aufgrund der Erkrankung zu dieser Zeit bereits Selbstmordgedanken. Damals wusste ich nicht, wie ich sie besser unterstützen oder ihr helfen konnte. Immer wieder wurde ihr gesagt, sie bilde sich ihre Symptome nur ein.

Ähnliche Reaktionen hatte auch ich erfahren. Weil die Pilzbehandlungen nicht angeschlagen hatten und die Abstriche unauffällig gewesen waren, schien für viele schnell klar zu sein: Es müsse psychosomatisch sein.

Also stellte meine Schwester irgendwann die Hypothese auf, ich könnte vielleicht ebenfalls an „Lichen sclerosus“ leiden – vielleicht ist die Erkrankung in unserer Familie genetisch? Ich war zunächst sehr zögerlich. Beim Vergleich unserer Symptome hatte ich den Eindruck, sie würden sich unterscheiden. Erst viel später lernte ich, wie unterschiedlich sich diese Krankheit bei Betroffenen äußern kann.

Da ich ohnehin keine wirklichen Alternativen hatte, vereinbarte ich einen Termin bei der Privatärztin, die meine Schwester diagnostiziert hatte und scheinbar auf Lichen sclerosus spezialisiert war. Dieser Termin veränderte alles. Es dauerte keine zwei Minuten, bis ich meine Diagnose hatte. Die Ärztin warf einen Blick darauf und sagte, man sehe es sofort: die klassischen weißen Flecken, „die sich nicht abwischen lassen“. Auch meine verkleinerten inneren Schamlippen fielen ihr auf – ein Detail, das von sämtlichen Gynäkolog*innen zuvor stets als „normal“ abgetan worden war (»Manche sind halt kleiner«). Ebenso wurden die Schmerzen, das Einreißen und das Bluten – Probleme, die ich jahrelang bei gynäkologischen Untersuchungen erlebt hatte – immer als „normal“ beschrieben (»Manche sind halt enger«).

Rückblickend betrachtet ergibt vieles plötzlich so viel mehr Sinn. Schon als Kind hatte ich immer wieder Jucken = „Pilzinfektionen“, meinte jedenfalls meine Mutter, zum Arzt ging sie mit mir nicht, soweit ich mich erinnere, sie holte in der Apotheke rezeptfrei einfach Pilzsalben. (Heute weiß ich, dass dies sehr kontraproduktiv sein kann, sich immer wieder mit Pilzcremes zu behandeln, daraus kann auch eine Vulvodynie entstehen. Zudem ist es laut Experten in der Kindergynäkologie medizinisch unmöglich, dass Kinder und Mädchen vor der Pubertät überhaupt Pilze haben, weil

sie noch gar keine Hormonentwicklung durchgemacht haben. Nichts desto trotz, diagnostizieren viele Kinderärzte immer wieder „Pilz“). An eine Nacht erinnere ich mich ganz besonders: Ich war etwa zehn Jahre alt und der Juckkreis war unerträglich. In dieser Nacht trug meine Mutter xfach eine Pilzsalbe auf und ich konnte schließlich nur noch im Sitzen einschlafen.

All die Jahre war niemand auf die Idee gekommen, dass es auch etwas anderes sein könnte. Stattdessen wurde ich immer wieder auf „Pilzinfektion“ oder „psychosomatisch“ reduziert. Bis ich – dank meiner Schwester – schließlich den Weg zu einer auf LS spezialisierten Gynäkologin fand. Dort dauerte die Diagnose nur zwei Minuten. Doch der eigentliche Weg mit dieser Erkrankung begann erst danach.

Sieben Jahre mit Lichen sclerosus – Versorgungslücken und ein System, das wegschaut

Nach meiner Diagnose Anfang 2019 war ich zuerst erleichtert. Endlich gab es eine Ärztin, die mich ernst nahm. Endlich eine Therapie, die Hoffnung versprach. Ich habe meine Kortisonsalbe bekommen, habe brav eine Zeitlang geschmiert und bin regelmäßig zu Nachkontrollen gegangen. Und tatsächlich: Die weißen Flecken wurden weniger sichtbar. Ich hatte das Gefühl, ich hätte nun einen Weg gefunden, mit dieser Erkrankung zu leben. Nicht heilbar, aber behandelbar.

Ganz verschwunden sind die Symptome aber nie. Ich habe immer wieder Juckkreis gehabt, gefühlsmässig immer noch mehr, und habe immer mehr geschmiert mit dem Kortison. Gleichzeitig war ich unsicher: Wie viel ist okay? Wie oft? Wie lange? Es war ja doch Kortison, das macht einem schon Angst, und mir hat niemand wirklich erklärt, wie ich es korrekt anwenden soll. Ich wusste nur, dass man „ausschleichen“ müsse, wenn man aufhört. Als ich meine Ärztin gefragt habe, welche ergänzenden Behandlungsmöglichkeiten es noch gäbe, hat sie Hormone erwähnt – aber gleich dazugesagt, dass ich das besser erst nach abgeschlossener Familienplanung machen solle. Diese Antwort war für mich sehr unbefriedigend. Vor allem, weil das Jucken nicht aufhörte, und immer wieder von vorne begann, sobald ich meinte, es im Griff zu haben. Heute weiss ich, dass das immer wieder neue Schübe waren, denn LS verläuft schubartig.

Was ich damals auch noch nicht wusste: Ich bin nicht nach dem medizinischen Goldstandard behandelt worden. Dieser sieht vor, die hochpotente Kortisonsalbe 3 Monate lang konsequent anzuwenden und erst danach langsam auszuschleichen auf 1-2 Mal pro Woche. Mir wurde lediglich „ein Monat“ empfohlen. Rückblickend erklärt das vieles. Anfangs wurde es zwar besser mit den Symptomen, aber irgendwann hatte ich das Gefühl, immer mehr Kortison zu brauchen.

Auch über andere wichtige Dinge bin ich gar nicht aufgeklärt worden. Über Pflegeprodukte, und dass sie die Kortisonsalbentherapie unbedingt und zwingend täglich ergänzen müssen. Und über die richtige Anwendungsmenge der Kortisonsalbe (= nur erbsengroße Portion pro Mal). Stattdessen habe ich bei starken Symptomen oft viel zu viel Salbe aufgetragen – aus Verzweiflung. Ich hatte zwar eine Diagnose, aber kaum Wissen darüber, wie ich mit der Erkrankung umgehen sollte.

Also habe ich angefangen zu recherchieren und bin dabei auf den Schweizer Verein Lichen Sclerosus gestoßen. Zu meinem Glück gab es zu der Zeit viele Online-Austauschtreffen. Dort habe ich erstmals wirklich verstanden, wie die Erkrankung verläuft, wie Salben richtig angewendet werden, wie wichtig Pflege und Dehnen sind und wie unterschiedlich sich Symptome äußern können. Vor allem habe ich gemerkt, wie wertvoll die emotionale Unterstützung unter Betroffenen ist.

Nach ein paar Monaten hatte ich das Gefühl, selbst zur Expertin geworden zu sein. Gleichzeitig wurde mir schmerhaft bewusst, wie wenig ich zuvor aufgeklärt worden war. Und das hat mich wütend gemacht. Wütend darüber, dass ich mir dieses Wissen selbst aneignen musste, während Ärzt:innen, die sich als Spezialist:innen bezeichnet haben, mir diese Informationen nie gegeben haben. Aus der Wut heraus habe ich begonnen, selbst aktiv zu werden und Austauschtreffen in Österreich zu leiten – zunächst virtuell, später auch vor Ort.

Aber während ich andere unterstützt habe, sind meine eigenen Symptome schlimmer statt besser geworden. Ich hatte das Gefühl, eine Art Kortison-Abhängigkeit zu entwickeln (was es so eigentlich gar nicht gibt, weiß ich heute), und mit der Zeit plagte mich große Angst vor Nebenwirkungen. Man hört ja im Volksmund ständig, dass Kortison die Haut dünner macht. Gleichzeitig wusste ich durch den Verein, dass das Nicht-Behandeln der Krankheit viel schlimmer ist als allfällige Nebenwirkungen der Salbe, und dass die Vulva-Haut nicht ausdünnt, sofern man nur gezielt und zeitlich begrenzt eine kleine Menge Kortisonsalbe auf die an LS erkrankte Haut aufträgt. Als ich dann aber gemäss Therapieplan nach einer korrekten dreimonatigen Therapie versucht habe, auf jeden zweiten/dritten Tag umzusteigen, ist sofort der nächste Schub gekommen. Das hat mich dann in Panik versetzt.

Auch mein Sexualleben ist immer schwieriger geworden. Erst rückblickend habe ich erkannt, dass ich schon lange Schmerzen beim Sex hatte. Irgendwann war dann Sexualität kaum mehr möglich. Mein Partner war sehr verständnisvoll, wofür ich dankbar bin – auch weil ich von anderen Betroffenen weiß, dass das keine Selbstverständlichkeit ist. Trotzdem hat mich die Situation enorm unter Druck gesetzt. Ich habe mich nicht mehr wie eine „richtige“ Frau gefühlt und auch Gedanken an Schwangerschaft haben mir große Angst gemacht.

Gynäkologische Untersuchungen sind für mich über Jahre traumatisch gewesen. Ich habe beim Einführen des Spekulums zum Scheidenabstrich jedes Mal etwas geblutet, weil ich einriss, und habe geweint, wurde aber nicht ernst genommen. Mir wurde gesagt, das könne gar nicht so wehtun. Auch Infekt-Symptome wurden oft abgetan. Das hat dazu geführt, dass ich mich irgendwann nicht mehr getraut habe, zum Arzt zu gehen – mit der Folge, dass ein tatsächlicher Infekt viel zu spät behandelt wurde.

Der Juckreiz wurde immer schlimmer. Ich bin nachts aufgewacht, habe mich im Schlaf wund gekratzt und bin tagsüber teilweise fast zusammengebrochen vor plötzlich stechendem Juckreiz. Meine Lebensqualität war so stark eingeschränkt, dass ich das Gefühl hatte, verrückt zu werden. Ich hatte so viel Angst. Ich habe Suizidgedanken entwickelt – genauso wie meine Schwester Jahre zuvor.

Ich habe in dieser Zeit eine Psychotherapie begonnen. Und ich habe wieder mehr recherchiert beim Verein. Diesmal gezielt zur kortisonfreien Salbe Protopic, denn ich wollte weg vom Kortison. Ich hatte Protopic zuvor einmal probiert, aber vor lauter Brennen direkt wieder abgebrochen. Viele Betroffene hatten mir von denselben Nebenwirkungen berichtet. Ich wusste, dass es Studien zur Wirksamkeit von Protopic bei LS gibt, habe mich aber immer gefragt, wie diese überhaupt zustande kommen könnten, wenn so viele Betroffene das Brennen nach dem Auftragen kaum aushalten. Nach intensiver Suche habe ich Erfahrungsberichte in Foren gefunden, in denen beschrieben wurde, dass die starken Nebenwirkungen nach ein paar Tagen abflachen können. Und dass es helfen kann, die Protopic Salbe im Kühlschrank aufzubewahren und kühl aufzutragen.

Das war ein neuer Funken Hoffnung für mich. Ich habe mir selbst einen Versuchszeitraum von sieben Tagen gesetzt. Die ersten drei Tage waren so quälend, dass ich ständig übers Abbrechen

nachgedacht habe. Aber ich hatte keine Alternativen, also habe ich weitergeschmiert. Und dann, am fünften Tag, war das Brennen plötzlich fast weg. Ich hätte vor Erleichterung schreien können.

Ich konnte den Goldstandard mit Protopic also durchziehen, das darf gemäss den LS Leitlinien so gemacht werden, wenn man Kortison nicht gut verträgt oder es nicht genügend wirkt. Da inzwischen bei mir - zusätzlich zum LS - auch ein Ekzem vorlag, verwendete ich ergänzend zum Protopic einmal pro Woche die Kortisonsalbe. Auf diesem Weg habe ich es dann 2021 endlich bis zur Erhaltungstherapie geschafft.

Mittlerweile bin ich seit 3 Jahren schubfrei. Viele Probleme sind aber trotzdem geblieben: Schmerzen bei Intimität, häufige Infektionen, belastende Untersuchungen.

Bei gynäkologischen Untersuchungen bestehe ich mittlerweile auf die Verwendung von Kindergrößen – muss mich dafür aber jedes Mal rechtfertigen. Zuletzt war ich bei einem neuen Gynäkologen und er wollte mir seine teuren, angeblich LS heilenden Laserbehandlungen andrehen. Ich war fassungslos. Ich weiß, dass LS nicht heilbar ist und die Studienlage zum Lasern nach wie vor unschlüssig. Zu wissen, dass andere Frauen auf solche Versprechen hereinfallen und viel Geld dafür ausgeben, lässt mein Herz bluten.

Die Ironie ist: Obwohl ich mich seit Jahren intensiv mit dieser Erkrankung beschäftige und selbst Austauschgruppen leite, kann ich Betroffenen nur eine Handvoll Ärztinnen guten Gewissens empfehlen – und alle sind privat. Gute Versorgung kostet Geld, Zeit und Eigeninitiative.

Ich musste meine HPV-Impfung selbst zahlen (sie wird den LS-Betroffenen von Experten empfohlen). Meine Dilatoren muss ich selbst zahlen. Jede hilfreiche, aber auch jede nutzlose Privatbehandlung: selbst zahlen. Ich musste mir das Wissen selbst aneignen, alles hinterfragen, Vorschläge einbringen und mich durchsetzen. Ich habe Austauschtreffen für andere Betroffene organisiert und sie online aufgeklärt. Damit andere überhaupt Zugang zu Informationen bekommen und nicht so lange suchen müssen wie ich.

Unser Gesundheitssystem in Österreich ist nicht darauf ausgelegt, Menschen mit Lichen sclerosus gut zu begleiten. Es ist nicht einmal darauf ausgelegt, sie zeitnah zu diagnostizieren.

Und deshalb frage ich mich – und uns alle:

Warum liegt die Verantwortung immer noch bei den Betroffenen selbst?

Warum mussten meine Schwester und ich erst durch die Hölle gehen, um überhaupt eine Chance auf ein lebenswertes Leben zu haben?

Und warum schaut unser System bis heute weg, trotz endlos vieler Versorgungslücken?