

Hochschule Merseburg
Institut für Sexualpädagogik und Sexualtherapie ISP Zürich
Master of Arts Sexologie 5
2022-2025

Masterarbeit
zur Erlangung des akademischen Grades Master of Arts Sexologie

Lichen sclerosus

Weibliche Sexualität im Kontext einer chronischen
Erkrankung

Erstgutachter: Prof. Dr. Harald Stumpe
Zweitgutachterin: Agnes Silvani

Sara Waldispühl

Eingereicht am 18. Juli 2025

Abstract Deutsch

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die vorwiegend die Genitalregion von Frauen betrifft. Typische Symptome können Juckreiz, wund Stellen und Brennen sein. Die Prävalenz ist schwierig zu ermitteln. Es wird vermutet, dass ca. 1 von 50 Frauen betroffen ist. Die Ursachen der Erkrankung sind noch ungeklärt und die Behandlungsmöglichkeiten sind eingeschränkt. Die Erkrankung kann zu sichtbaren Veränderungen der Vulva führen, was das Körperbild der Betroffenen einschränken kann.

Lichen sclerosus kann erhebliche negative Auswirkungen auf die Sexualität der Betroffenen haben. Häufig wird von Einreißen und Schmerzen beim Geschlechtsverkehr berichtet.

Die vorliegende Arbeit untersucht mittels qualitativer Forschungsmethode, wie betroffene Frauen mit der Erkrankung im Kontext ihrer Sexualität umgehen. Zudem soll in Erfahrung gebracht werden, inwiefern die Ärzteschaft das Thema Sexualität im Rahmen der Diagnosestellung und Behandlung von Lichen sclerosus anspricht.

Die Analyse der Interviews zeigt, dass die Betroffenen eine Vielzahl von Strategien anwenden, um mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität umzugehen. Zudem wird deutlich, dass die Befragten kaum von der Ärzteschaft zum Thema Sexualität mit Lichen sclerosus informiert und beraten wurden.

Abstract Englisch

Lichen sclerosus is a chronic inflammatory skin disease that primarily affects the genital region in women. Typical symptoms include itching, sores, and burning. Its prevalence is difficult to determine. It is estimated that approximately 1 in 50 women are affected. The causes of the disease are still unclear and treatment options are limited. The disease can lead to visible changes in the vulva, which can affect the body image.

Lichen sclerosus can have a significant negative impact on the sexuality of those affected. Tearing and pain during sexual intercourse are commonly reported.

This study uses qualitative research methods to investigate how affected women deal with the disease in the context of their sexuality. It also aims to find out to what extent the medical profession addresses the issue of sexuality in the diagnosis and treatment of lichen sclerosus. The analysis of the interviews shows that those affected use a variety of strategies to deal with the effects of the disease on their sexuality. It also becomes clear that the respondents received little information and advice from the medical profession on the subject of sexuality with lichen sclerosus.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort und Danksagung.....	4
1 Einleitung	5
1.1 Ausgangslage.....	5
1.2 Begründung der Themenwahl	6
1.3 Fragestellungen und Thesen	6
1.4 Methodisches Vorgehen	7
1.5 Definitionen und Abgrenzungen.....	8
2 Lichen sclerosus	9
2.1 Ursachen.....	9
2.1.1 Familiäre Häufung	10
2.1.2 Zusammenhang mit Autoimmunerkrankungen.....	10
2.1.3 Hormonelle Faktoren	11
2.1.4 Faktoren, die LS begünstigen können	11
2.2 Klinische Merkmale (Symptome und Erscheinungsbild)	12
2.3 Diagnose	13
2.4 Behandlungsmöglichkeiten.....	14
2.4.1 Topische Kortikosteroide.....	14
2.4.2 Weitere Therapiemöglichkeiten.....	15
2.4.3 Unterstützende Massnahmen	16
3 Sexualität mit Lichen sclerosus.....	16
3.1 Modelle weiblicher Sexualität	17
3.2 Auswirkungen auf die Sexualität – aktuelle Datenlage.....	19
3.2.1 Auswirkungen auf Basis des FSFI	21
3.2.2 Auswirkungen auf Basis der FSDS und des DLQI	22
3.2.3 Körperliche Auswirkungen	23
3.2.4 Psychosoziale Auswirkungen.....	24
3.3 Der Stellenwert des Geschlechtsverkehrs	27
3.4 Behandlungsmöglichkeiten bei Schwierigkeiten in der Sexualität	30
3.4.1 Topische Kortikosteroide.....	30
3.4.2 Chirurgische Behandlung	30
3.4.3 Sexualberatung	31

3.4.4	Beckenbodenphysiotherapie.....	32
4	Das Thema Sexualität im medizinischen Kontext	33
4.1	Das PLISSIT-Modell	35
5	Umgang mit Schwierigkeiten in der Sexualität.....	37
5.1	Bewältigungsstrategien – eine Einführung.....	37
5.2	Bewältigung von Schwierigkeiten in der Sexualität	39
5.3	Sexualität als gesundheitsfördernder Faktor.....	43
6	Forschungsmethodik	45
6.1	Verwendung von KI	45
6.2	Literaturrecherche	46
6.3	Datenerhebung.....	46
6.4	Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und Interviewsetting	47
6.5	Transkription.....	48
6.6	Datenanalyse	48
6.7	Forschungsethik und Datenschutz.....	50
7	Ergebnisdarstellung	51
7.1	LS-Reise	51
7.1.1	Symptome und Zeitspanne bis zur Diagnose.....	51
7.1.2	Erfahrungen mit der Ärzteschaft und Behandlung.....	52
7.2	Informationen zu Sexualität	53
7.2.1	Sexualität durch Ärzteschaft thematisiert.....	53
7.2.2	Hinweise auf Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten	54
7.2.3	Erleben des Gesprächs / Bewertung der Informationen.....	54
7.2.4	Wünsche	54
7.2.5	Andere Informationsquellen.....	55
7.3	Herausforderungen in der Sexualität	56
7.3.1	Körperliche Herausforderungen.....	56
7.3.2	Psychische und emotionale Herausforderungen.....	57
7.3.3	Soziale Herausforderungen	59
7.4	Positives und Chancen trotz LS.....	60
7.5	Umgang mit LS in der Sexualität	62
7.5.1	Gleitgel	62
7.5.2	Kommunikation.....	62

7.5.3	Flexibilität	63
7.5.4	Behutsamkeit und Kontrolle	64
7.6	Umgang im Hinblick auf die Sexualität	65
7.6.1	Wissen und Reflexion	65
7.6.2	Massnahmen im Alltag	66
7.6.3	Körperarbeit	67
7.7	Hilfreiche Faktoren	67
7.7.1	Einstellung	67
7.7.2	Andere Betroffene	68
7.7.3	Reaktionen der Sexualpartner*innen	69
7.7.4	Zeit	69
8	Diskussion	70
8.1	Forschungsfrage A	70
8.2	Forschungsfrage B	75
9	Limitationen	77
10	Ausblick und Implikationen für die Forschung	78
	Fazit und Schlusswort	80
	Literaturverzeichnis	81
	Anhang	90

Vorwort und Danksagung

Bereits seit Beginn des Studiums faszinieren mich Themen rund um die sexuelle Gesundheit von Frauen* besonders. So war für mich schnell klar, dass sich meine Masterarbeit in diesem Themenfeld bewegen wird.

In der ganzen Vielfalt von möglichen Forschungsthemen in diesem Bereich und meinem breiten Interesse, stach Lichen sclerosus auf besondere Weise heraus. Eine wenig bekannte, stark tabuisierte Erkrankung, die dennoch nicht selten vorkommt. Die Unsichtbarkeit dieser Erkrankung, die Tatsache, dass sie noch wenig erforscht ist und Betroffene teilweise mit einem grossen Leidensdruck konfrontiert sind, machte mich betroffen und motivierte mich gleichzeitig, genauer hinzuschauen, aufzuklären und einen Beitrag zur Bekanntmachung der Erkrankung zu leisten.

Bei der Entstehung dieser Arbeit waren viele Menschen auf unterschiedliche Weise beteiligt. Ich danke meinem Umfeld, das mir zugehört, mit mir diskutiert und meine Unsicherheiten mitgetragen hat. Meinen Mitstudierenden möchte ich für den fachlichen Austausch und das gegenseitige Mutmachen während des gesamten Prozesses danken. Ebenso geht ein Dank an Prof. Dr. Harald Stumpe für die fachliche und wertschätzende Begleitung dieser Arbeit.

Ein ganz besonderer Dank gilt den Frauen, die bereit waren, ihre persönlichen Erfahrungen mit mir zu teilen. Ohne sie wäre diese Arbeit in dieser Form nicht möglich gewesen.

1 Einleitung

«Lichen sclerosus – weit verbreitet, oft verkannt, stark tabuisiert»
(Verein Lichen Sclerosus, 2013).

1.1 Ausgangslage

Wenn vom Thema dieser Arbeit berichtet wurde, führte dies meist zu fragenden, ratlosen Blicken. Entsprechend ist es kaum erstaunlich, dass die Erkrankung Lichen sclerosus noch wenig bekannt ist (Tasker & Wojnarowska, 2003, S. 128).

Bei Lichen sclerosus handelt es sich um eine chronische Hauterkrankung, die an verschiedenen Körperstellen, jedoch meist in der Genitalregion, auftritt und Symptome wie Jucken und Brennen verursacht (Kirtschig et al., 2023, S. 11). Frauen sind häufiger betroffen als Männer und viele der Betroffenen fühlen sich in ihrer Lebensqualität sehr eingeschränkt (Kirtschig, 2016, S. 337; Kirtschig et al., 2023, S. 11).

Nicht nur der Allgemeinbevölkerung, sondern auch unter Ärztinnen und Ärzten ist die Erkrankung oft nicht bekannt, was zu grossen Verzögerungen bei der Diagnose der Erkrankung führen kann (Kirtschig et al., 2023, S. 96; Cooper et al., 2004, S. 703; Krapf et al., 2022, S. 4-6). Es muss davon ausgegangen werden, dass sie unterdiagnostiziert ist (Kirtschig et al., 2015, S. 8). Entsprechend ist es wichtig, dass über die Erkrankung aufgeklärt wird, damit Symptome und Anzeichen schneller erkannt und behandelt werden können, was eine Narbenbildung und Krebsentwicklung verhindern kann (Kirtschig et al., 2023, S. 97).

Es existieren noch viele Wissenslücken zur Erkrankung, und deren Ursachen sind bisher nicht abschliessend geklärt (Day et al., 2024, S. 21-32). Deshalb braucht es dringend weitere Forschung, um Lichen sclerosus besser zu verstehen und zielgerichtet behandeln zu können (Kirtschig et al., 2023, S. 98-100).

Aus der Literatur geht hervor, dass Lichen sclerosus beträchtliche Auswirkungen auf die Sexualität haben kann. Diese können für Betroffene sehr belastend sein und ihre Partnerschaften, ihr Selbstwertgefühl und das eigene Körperbild beeinflussen (Smith et al., 2023, S. 8-13; Dalziel, 1995, S. 351-353; Caspersen et al., 2023, S. 488-497).

Da sowohl das Thema Sexualität als auch die Erkrankung Lichen sclerosus tabuisiert und schambehaftet sind, kann das dazu führen, dass sich Betroffene damit isoliert und einsam fühlen (Sadownik et al., 2020, S. 1747; Arnold et al., 2022, S. 916).

1.2 Begründung der Themenwahl

Trotz der Forschungsbemühungen der letzten Jahre bleiben viele Fragen zu Lichen sclerosus noch unbeantwortet. Besonders die Literatur zu den Auswirkungen von Lichen sclerosus auf die Sexualität ist begrenzt. Was fast gänzlich offen bleibt, ist, wie die Betroffenen mit den Auswirkungen von Lichen sclerosus in der Sexualität umgehen und wie sie ihre Sexualität mit der Erkrankung konkret gestalten. Der Autorin sind zudem keine Forschungsarbeiten bekannt, die sich damit befassen, inwiefern betroffene Frauen von der Ärzteschaft über die möglichen Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität informiert und dazu beraten werden.

Bei diesen Forschungslücken setzt die vorliegende Arbeit an. Ziel ist es, ein vertieftes Verständnis über die Auswirkungen der Erkrankung Lichen Sclerosus auf die weibliche Sexualität zu erlangen und herauszufinden, welchen Umgang die Betroffenen mit der Erkrankung im Kontext der Sexualität finden. Es soll herauskristallisiert werden, wie die Betroffenen ihre Sexualität konkret gestalten, wo besondere Herausforderungen, aber möglicherweise auch positive Aspekte und Chancen liegen. Zudem soll mit dieser Arbeit in Erfahrung gebracht werden, inwiefern das Thema Sexualität bei der medizinischen Behandlung der Erkrankung angesprochen wurde und ob Betroffene über die möglichen Auswirkungen von Lichen Sclerosus auf die Sexualität informiert und dazu beraten wurden.

1.3 Fragestellungen und Thesen

Basierend auf der Ausgangslage wurden folgende Forschungsfragen formuliert:

A: Wie gestalten Frauen mit Lichen sclerosus ihre Sexualität und wie gehen sie mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität um?

B: Inwiefern wurden Betroffene über mögliche Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität im Kontext der medizinischen Diagnosestellung und Behandlung informiert und dazu beraten?

Aus den beiden Forschungsfragen werden weitere konkretisierende Leitfragen abgeleitet, die im Rahmen dieser Arbeit beantwortet werden sollen (sie sind jeweils mit Buchstaben der jeweiligen Hauptforschungsfrage zugeordnet):

- Welche Aspekte der Sexualität werden aufgrund der Erkrankung als herausfordernd erlebt? **(A)**
- Inwiefern wurde die Sexualität an die krankheitsbedingten Gegebenheiten angepasst? **(A)**

- Welche Faktoren werden als hilfreich im Umgang mit der Erkrankung im Hinblick auf die Sexualität erlebt? **(A)**
- Gibt es Aspekte der Erkrankung, welche als Chance oder als positiv wahrgenommen werden? **(A)**
- Welche Informationen zu Sexualität mit Lichen sclerosus wurden erhalten? **(B)**
- Inwiefern wurde auf mögliche Behandlungs- und Unterstützungsangebote bezüglich der Sexualität hingewiesen? **(B)**
- Was war hilfreich und was hätten sich Betroffene noch gewünscht? **(B)**

Folgende Thesen wurden anhand der Forschungsfragen aufgestellt und sollen mit dieser Arbeit überprüft werden. Dabei beziehen sich die These 1 und 2 auf die Forschungsfrage A und die These 3 und 4 auf die Forschungsfrage B.

These 1 (zu Forschungsfrage A):

Frauen mit Lichen sclerosus entwickeln individuelle Strategien, um mit den Auswirkungen auf die Sexualität umzugehen.

These 2 (zu Forschungsfrage A):

Die Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs nimmt bei Frauen mit Lichen sclerosus ab und andere Formen von Sexualität gewinnen an Bedeutung.

These 3 (zu Forschungsfrage B):

Betroffene Frauen werden von der Ärzteschaft kaum zu Sexualität beraten und über Behandlungs- und Unterstützungsangebote informiert.

These 4 (zu Forschungsfrage B):

Betroffene Frauen wünschen sich mehr Aufklärung und Beratung zum Thema Sexualität durch die Ärzteschaft.

1.4 Methodisches Vorgehen

Zunächst wird mit dem Theorieteil dieser Arbeit der aktuelle Forschungsstand beleuchtet und die theoretische Grundlage für diese Arbeit gelegt.

Für einen Teil der theoretischen Hintergründe zu Lichen sclerosus konnte auf Literatur aus einer zuvor von der Autorin verfassten wissenschaftlichen Arbeit zurückgegriffen werden. Die Quellen wurden erneut geprüft und durch eine erneute Literaturrecherche werden diverse Themenaspekte ergänzt, vertieft und systematisch weitere relevante theoretische Grundlagen erarbeitet. Für die Bearbeitung der formulierten Forschungsfragen im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Es werden halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews mit fünf Frauen, die von Lichen sclerosus betroffen sind, geführt, und ihre individuellen Erfahrungen erhoben. Anschliessend findet

eine Auswertung der Interviews mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring statt. Zum Schluss dieser Arbeit werden die Ergebnisse der Interviews im Kontext der wissenschaftlichen Literatur diskutiert, die eingangs formulierten Forschungsfragen beantwortet und die Thesen überprüft.

1.5 Definitionen und Abgrenzungen

Lichen sclerosus: Die Erkrankung kann an verschiedenen Körperstellen auftreten. Diese Arbeit konzentriert sich ausschliesslich auf den genitalen Lichen sclerosus. Mit der Abkürzung LS, ist ebenfalls immer der genitale Lichen sclerosus gemeint.

Frauen: Die gesichtete Forschung für diese Arbeit basiert vermutlich auf einer vereinfachten, binären Kategorisierung von Geschlecht in «Frau und Mann», «weiblich und männlich», wobei diese Begriffe in der verwendeten Literatur jeweils nicht genauer definiert wurden. Da sich diese Arbeit mit dem Lichen sclerosus der Vulva befasst, wird der Begriff «Frauen» für Personen mit Vulva/Vagina verwendet und soll Personen mit verschiedenen Geschlechtsidentitäten inkludieren. Die Befragten dieser Arbeit identifizieren sich alle als Cis-Frauen. Insgesamt wurde auf eine möglichst genderneutrale Schreibweise geachtet oder es wurde der Genderstern verwendet.

Sexualität: Wenn in dieser Arbeit der Begriff Sexualität verwendet wird, basiert dieser auf der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2006a).

In der für diese Arbeit verwendeten Forschung zu den Auswirkungen von Lichen sclerosus auf die Sexualität wird nicht zwischen Paarsexualität und Selbstbefriedigung unterschieden. Die Forschungsarbeiten lassen jedoch die Interpretation zu, dass die meisten Auswirkungen vorwiegend die Paarsexualität betreffen. Zudem kann interpretiert werden, dass in der Literatur der Fokus auf heterosexuellen Paarkonstellationen liegt, obwohl dies jeweils nicht explizit deklariert wurde. In der vorliegenden Arbeit wurde ebenfalls auf eine Unterscheidung zwischen Selbstbefriedigung und Paarsexualität verzichtet, um, insbesondere bei den Interviews, das gesamte Feld der Sexualität für Erfahrungsberichte zu öffnen.

2 Lichen sclerosus

Lichen sclerosus (LS) wird im Internationalen Diagnose Manual (ICD-11) als eine chronisch-entzündliche Hautkrankheit beschrieben, welche bei Frauen vorwiegend die Haut der Vulva und des perianalen Bereichs betrifft (ICD-11, Code EB60.0). Die Erkrankung kann jedoch auch an weiteren Körperstellen auftreten (Kirtschig, 2016, S. 337). LS kann sowohl Männer, Frauen wie auch Kinder betreffen. Frauen nach der Menopause und Mädchen vor der Menarche sind am häufigsten betroffen (Ehmer & Herbert, 2022, S. 101-102; Kirtschig, 2016, S. 342; Cooper et al., 2004, S. 705; Krapf et al., 2020, S. 11; Schlosser & Mirowski, 2015, S. 132). Ein Ausbruch der Erkrankung kann aber grundsätzlich in jedem Alter erfolgen. Laut Cooper et al. (2004) befindet sich eine bemerkenswerte Anzahl der Frauen (17% von 327 Studienteilnehmenden) beim Ausbruch der Erkrankung im reproduktiven Alter (S. 703). Obwohl LS die häufigste Dermatoze im Genitalbereich ist, (Ehmer & Herbert, 2022, S. 101-102) und sie bereits Ende des neunzehnten Jahrhunderts von Henri Hallopeau (1887) beschrieben wurde, bestehen nach wie vor grosse Wissenslücken bezüglich der Ursachen, der Behandlung und der Diagnostizierung (Krapf et al., 2020, S. 12). Im Laufe der Zeit erhielt die Erkrankung verschiedene Bezeichnungen (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 132). Die unterschiedlichen Terminologien hatten eine Ungenauigkeit der Diagnosen zur Folge und machten das Vergleichen von Daten anspruchsvoll. 1976 wurde deshalb von der International Society for the Study of Vulvar Disease die Bezeichnung «Lichen sclerosus» als Standard festgelegt (Kaufman et al., 1976, S. 159-161). Die heutige Bezeichnung stammt aus dem Lateinischen und steht für «Flechte» (Lichen) und «verhärtet, trocken» (sclerosus) (Ehmer & Herbert, 2022, S. 101-102). Dass Lichen sclerosus noch nicht sehr bekannt ist, führt dazu, dass die Erkrankung oft erst spät diagnostiziert wird. Nicht selten, weisen Betroffene bereits einige Zeit, laut der Studie von Cooper et al. (2004) im Durchschnitt 4.6 Jahre, Symptome auf, bis es zu einer Diagnose kommt (S. 703). Laut Kirtschig et al. (2015, S. 8) und Melnick et al. (2020, S. 261) kann davon ausgegangen werden, dass die Erkrankung unterdiagnostiziert ist.

Die Prävalenz von Lichen sclerosus ist schwierig zu ermitteln. Häufig wird eine Prävalenz von 1-3% angegeben (Day et al., 2024, S. 18). Der Verein Lichen Sclerosus (2013) geht davon aus, dass eine von 50 Frauen betroffen ist. Laut Krapf et al (2020 zit. nach Goldstein et al., 2005) liegt die Prävalenz bei einer von 70 Frauen (S. 11).

2.1 Ursachen

Lichen sclerosus ist eine vielschichtige Erkrankung. Die genauen Ursachen sind noch ungeklärt. Es ist davon auszugehen, dass eine Vielzahl von Faktoren zur Entstehung der Krankheit beitragen, was wissenschaftliche Forschung zur Erkrankung herausfordernd macht (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 132; Day et al., 2024, S. 21-32). Die Haut scheint

durch die Erkrankung von einem dauerhaften Entzündungsprozess betroffen zu sein (Ehmer & Herbert, 2022, S. 102). Aufgrund der vielen offenen Fragen bezüglich der Ursachen, verschiedenen Zusammenhängen und der Prävalenz, ist es herausfordernd, zu einem ganzheitlichen Verständnis der Erkrankung zu gelangen (Day et al., 2024, S. 21-32).

2.1.1 Familiäre Häufung

Es wird davon ausgegangen, dass Lichen sclerosus familiär gehäuft vorkommt. Da jedoch Erkrankungen im Genitalbereich sehr schambehaftet und stigmatisiert sind, könnte es sein, dass nicht alle Betroffenen ihre Krankheit offenlegen, was zur Folge haben könnte, dass dieser Zusammenhang unterschätzt wird (Sherman et al., 2010, S. 1033-1034).

Eine Umfrage innerhalb des deutschsprachigen Selbsthilfevereins für Lichen sclerosus Betroffene ergab, dass etwa bei 50% der Befragten weitere Familienmitglieder von LS betroffen sind (Ehmer & Herbert, 2022, S. 102). Eine Befragung unter den Teilnehmenden (n=116) des Informationstags zu Lichen sclerosus in den Niederlanden kam zum Schluss, dass mindestens 8.6% der Teilnehmenden weitere Familienmitglieder mit Lichen sclerosus haben. Zudem gaben 30% an, dass es in ihrer Familie Personen mit Symptomen gibt, die auf LS hinweisen, die Diagnose jedoch nicht gesichert ist (Kirtschig & Kuig, 2014, S. 1-3). Auch die grosse Studie von Sherman et al. (2010) konnte zeigen, dass für Familienmitglieder ein erhöhtes Risiko besteht, an LS zu erkranken. Von den 1052 Studienteilnehmenden hatten mindestens 12% Familienmitglieder, welche ebenfalls an Lichen sclerosus erkrankt waren (S. 1033-1034).

2.1.2 Zusammenhang mit Autoimmunerkrankungen

Es existieren Untersuchungen, die Lichen sclerosus mit Autoimmunerkrankungen in Verbindung bringen. Laut Krapf et al. (2020) verfügt LS über Merkmale, die mit anderen Autoimmunerkrankungen übereinstimmen (S. 12). Bereits die Untersuchung von Meyrick Thomas et al. (1988) konnte zeigen, dass 21% der 350 von LS betroffenen Frauen eine oder mehrere Autoimmunerkrankungen aufwiesen (S. 41). Ebenso zeigt die Studie von Cooper et al. (2008), bei welcher 190 Frauen mit LS inkludiert wurden, dass 28% eine oder mehrere Autoimmunerkrankungen hatten, wobei Schilddrüsenerkrankungen (16.3%) und Vitiligo (10.5%) am verbreitetsten waren (S. 1433-1435).

Kreuter et al. (2013) konnten zeigen, dass Frauen mit LS signifikant häufiger von Autoimmunerkrankungen betroffen sind als Männer mit LS. In ihrer Studie gaben 75 der 396 inkludierten Frauen an, mindestens eine Autoimmunerkrankung zu haben. Bei den Männern mit LS, gaben jedoch nur 7 der 136 Befragten an, eine Autoimmunerkrankung zu haben (S. 238-241). Ebenso wie bei der Untersuchung von Cooper et al. (2008), war eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse am häufigsten vertreten. Keine der befragten

Personen gab jedoch Vitiligo als Autoimmunkrankheit an, was sich von den Ergebnissen von Cooper et al. (2008) unterscheidet (Kreuter et al., 2013, S. 238-241).

Die neuere Untersuchung von Kolitz et al. (2021) stellt ebenfalls fest, dass 42% der Studienteilnehmenden (n=33) von einer oder mehreren Autoimmunerkrankungen betroffen sind. Bei 36% der Befragten wies eine verwandte Person ersten Grades eine Autoimmunerkrankung auf (S. 350).

2.1.3 Hormonelle Faktoren

Die Rolle von Hormonen als Ursache für Lichen sclerosus wird kontrovers diskutiert (Günthert et al., 2008, S. 57). Das häufige Auftreten der Erkrankung in den nicht-reproduktiven Jahren, also vor der Menarche oder nach der Menopause, wird mit einem niedrigen Östrogenspiegel assoziiert. Es besteht demnach die Möglichkeit, dass einem niedrigen Östrogenspiegel eine ätiologische Bedeutung zukommt (Kirtschig et al., 2023, S. 18). Im Übergang von der Vagina zur Vulva nehmen bei gesunden Genitalien die Androgenrezeptoren zu und die Östrogen- und Progesteronrezeptoren ab (Kirtschig et al., 2015, S. 11-12). Bei einer Subgruppe von Frauen mit Lichen sclerosus scheint die Androgenrezeptorexpression in der Vulva vermindert zu sein. Diese Veränderungen in der Hormonrezeptorexpression und/oder eine zusätzlich angenommene reduzierte 5-Alpha-Reduktase-Aktivität bei einigen Patientinnen, unterstreichen die Rolle von Hormonen als wichtige Kofaktoren für die Entwicklung von LS (Günthert et al., 2008, S. 57 zit. nach Clifton et al., 1999; Kohlberger et al., 1998). Es besteht die Vermutung, dass orale Kontrazeptiva mit antiandrogenen Eigenschaften zu einer Störung des Wachstums der androgenabhängigen Vulva-Haut führen können, was bei einer Untergruppe von jungen Frauen zu einem frühen Ausbruch von LS führen kann (Günthert et al., 2008, S. 59).

2.1.4 Faktoren, die LS begünstigen können

In der Literatur tauchen an verschiedenen Stellen Hinweise auf, dass Lichen sclerosus durch bestimmte Faktoren ausgelöst werden kann. Es existieren jedoch kaum hochwertige Studien dazu. Beispielsweise wird das Köbner-Phänomen beschrieben, welches als Folge mechanischer Reibung durch enge Kleidung oder Traumata wie Operationen und sexuellem Missbrauch auftreten kann. Beim Köbner-Phänomen treten neue Hautläsionen als Folge eines Traumas oder Reibung auf zuvor nicht betroffener Haut auf (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 125; Kirtschig et al., 2023, S. 24-26, 33). Ehmer und Herbert (2022) nennen zudem Stress, Vitamin D und Vitamin B12 Mangel als mögliche auslösende Umstände (S. 102). Weiter wird Harninkontinenz und folgend die stetige Reizung durch Urin ebenfalls zunehmend als möglicher auslösender oder aufrechterhaltender Faktor anerkannt. Die Rolle von psychologischen Faktoren, Body-Mass-Index (BMI) und Rauchen

oder Mikrobiomen werden ebenfalls diskutiert. Es braucht jedoch mehr Forschung, um die Rolle dieser Faktoren beurteilen zu können (Kirtschig et al., 2023, S. 24-26, 33).

2.2 Klinische Merkmale (Symptome und Erscheinungsbild)

Lichen sclerosus geht meist mit einer Reihe von Symptomen einher, kann jedoch auch asymptomatisch verlaufen (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 133). Die Zahl der asymptomatisch verlaufenden Fälle beläuft sich laut Ehmer und Herbert (2022) auf ca. 30% (S. 103). Warum gewisse Frauen kaum oder keine Symptome zeigen, ist bisher unbekannt (Vieira-Baptista et al., 2014, S. 263). Die am häufigsten beschriebenen Symptome bei Frauen sind starker Juckreiz, ein Wundgefühl, gereizte Haut, schmerzhafte Blasenentleerung und Dyspareunie. Zudem kann es zu Hautrissen beim Geschlechtsverkehr oder beim Stuhlgang kommen (Cooper et al., 2004, S. 704; Tasker & Wojnarowska, 2003, S. 129-130; Schlosser & Mirowski, 2015, S. 133). Der Juckreiz wird oft in der Nacht als besonders stark beschrieben (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 133). Das bestätigt auch die Forschungsarbeit von Vieira-Baptista et al. (2014), in der 87 von 185 Befragten angaben, dass sich der Juckreiz in der Nacht verschlimmert (S. 265). Dieses Phänomen tritt auch bei anderen Hauterkrankungen auf und es wird angenommen, dass es beispielsweise auf vermehrtes Schwitzen, Müdigkeit, durch Wärme verursachte Gefässerweiterung und Abnahme des Kapilartonus zurückzuführen ist (Vieira-Baptista et al., 2014, S. 268).

Bei einer Untersuchung, welche sich auf prämenopausale Frauen konzentrierte, stellte sich heraus, dass sich die häufigsten Symptome dieser Gruppe auf die sexuelle Funktion bezogen. Von den 503 Studienteilnehmenden wurden Dyspareunie (68%), Reissen beim Geschlechtsverkehr (63%) oder vermindertes Klitorisgefühl (35%) als die häufigsten Symptome angegeben. Juckreiz hingegen wurde nur von 16% als Symptom genannt (Krapf et al., 2022, S. 4-9). Die Dyspareunie und Risse beim Geschlechtsverkehr können als Folge eines verengten Introitus und einer geringeren Elastizität der Haut entstehen (Ehmer & Herbert, 2022, S. 103).

Die Studie von Kolitz et al. (2021), die sich ebenfalls auf Frauen mit LS vor der Menopause konzentrierte, kam jedoch zu einem anderen Ergebnis. In dieser Forschungsarbeit wurde Juckreiz an der Vulva als das häufigste Symptom (von 52%) genannt (S. 349).

Lichen sclerosus verläuft in Schüben und ist rezidivierend. Das bedeutet, dass die Symptome zeitweise abklingen oder sogar vollständig verschwinden können, die Erkrankung jedoch weiterhin besteht (Tasker & Wojnarowska, 2003, S. 129-130). Vieira-Baptista et al. (2014) wollten in ihrer Untersuchung herausfinden, welche Faktoren möglicherweise mit einer Verschlimmerung der Symptome in Verbindung gebracht werden können. Dabei konzentrierte sich ihre Forschung vorwiegend auf einen möglichen Zusammenhang zwischen der Verschlechterung der Symptome und dem Konsum

bestimmter Lebensmittel. 48 von 182 Personen gaben an, dass sich ihre Symptome nach dem Verzehr bestimmter Lebensmittel verschlechterten. Schweinefleisch und Schweinefleischprodukte wurden dabei am häufigsten (25 von 48) genannt, gefolgt von scharfem Essen (15 von 48) (S. 264).

Als erstes sichtbares Anzeichen von Lichen sclerosus an der Vulva tritt häufig eine Aufhellung der Genitalhaut auf (Kirtschig et al., 2023, S. 11, 21). Das kann die Klitoris, die Innenflächen der grossen Vulvalippen, die kleinen Vulvalippen, das Vestibulum, den Introitus und das Perineum betreffen (Lee & Fischer, 2018, S. 697; Krapf et al., 2020, S. 13). Weiter weist die betroffene Haut elfenbeinfarbene Flecken mit wachsähnlicher Textur auf und es können sich kleine Falten bilden (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 133; Krapf et al., 2020, S. 13). Diese kleinen Fältchen kommen durch die krankheitsbedingte Rückbildung und Ausdünnung der Haut zustande (Ehmer & Herbert, 2022, S. 103). Im weiteren Verlauf kann Lichen sclerosus zu unterschiedlich starken Verklebungen und Vernarbungen des Gewebes führen, was eine Veränderung des Erscheinungsbildes der Vulva zur Folge hat (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 134; Tasker & Wojnarowska, 2003, S. 129-130). An dieser Stelle ist wichtig zu erwähnen, dass das Erscheinungsbild der Vulva und insbesondere die Form und Grösse der inneren Vulvalippen von Frau zu Frau sehr unterschiedlich sind. Fehlen die inneren Labien jedoch ganz, kann das als starker Hinweis auf Lichen sclerosus gesehen werden (Lee & Fischer, 2018, S. 697-698). Am häufigsten betrifft die Narbenbildung die Klitorisvorhaut, was eine vollständige Verdeckung der Klitoriseichel zur Folge haben kann. Die Klitoris an sich bleibt jedoch unversehrt. Zudem können die inneren Vulvalippen und die Vaginalöffnung von der Vernarbung betroffen sein, was mit einer Verengung der Vaginalöffnung und der Verkleinerung der Vulvalippen einhergeht. Im Extremfall sind die kleinen Vulvalippen nicht mehr sichtbar (Kirtschig et al., 2015, S. 8; Schlosser & Mirowski, 2015, S. 134).

2.3 Diagnose

Eine Biopsie wird für die Diagnose von Lichen sclerosus nicht standardmässig empfohlen. Diese ist grundsätzlich nur bei unzureichenden klinischen Merkmalen, bei nicht Ansprechen auf die Behandlung oder bei Verdacht auf eine Krebsentwicklung indiziert. In den meisten Fällen reichen das Erscheinungsbild der Vulva, die beschriebenen Symptome und die Vorgeschichte der Patientin für eine Diagnose aus (Ehmer & Herbert, 2022, S. 104; Kirtschig et al., 2015, S. 9; Kirtschig et al., 2023, S. 11, 27). Es ist jedoch wichtig zu berücksichtigen, dass bei LS ein Spektrum an histologischen und klinischen Merkmalen existiert und dass im Frühstadium der Erkrankung einige Merkmale, die bei einer fortgeschrittenen Form auftreten, noch nicht vorhanden sind (Kirtschig et al., 2023, S. 13). Es existieren Erkrankungen die Ähnlichkeiten mit Lichen sclerosus aufweisen. Das hat zur Folge, dass LS nicht selten beispielsweise mit Candida-Vulvitis oder postmenopausaler

Atrophie verwechselt und als solche fehldiagnostiziert wird (De Luca et al., 2023, S. 8). Auch laut Krapf et al. (2022) sind Hefepilzinfektionen und zudem bakterielle Vaginose die häufigsten Fehldiagnosen (S. 4-6). Solche Fehldiagnosen können zu einer erheblichen Verzögerung bei der Diagnose und Behandlung von LS führen. Bei der Untersuchung von Krapf et al. (2022), bei welcher 503 prämenopausale Frauen befragt wurden, gaben 66% an, zunächst eine Fehldiagnose erhalten zu haben (S. 4-6). In der Untersuchung von Kolitz et al. (2021) wurde ebenfalls ein Drittel der Kohorte zunächst falsch diagnostiziert und hat eine Behandlung für Candidose oder Östrogenmangel erhalten (S. 350). Die Dauer zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der LS-Diagnose betrug in der Forschungsarbeit von Krapf et al. (2022) im Durchschnitt vier Jahre. 43% der Betroffenen gaben an, dass die Symptome bereits im Kindesalter auftraten (S. 4-6). Die Studie von Cooper et al. (2004) ergab mit durchschnittlich 4.6 Jahren eine ähnlich lange Zeitspanne vom Beginn der Symptome bis zur Diagnose (S. 703).

2.4 Behandlungsmöglichkeiten

Aktuell gibt es keine Behandlungsmöglichkeiten, die Lichen sclerosus heilen können. Die Behandlung zielt auf die Linderung und Kontrolle der Symptome ab, soll Narbenbildung verhindern und einer malignen Transformation entgegenwirken (Tasker & Wojnarowska, 2003, S. 131; Krapf et al., 2020, S. 4; Kirtschig et al., 2015, S. 5-6). Die aktuellen Möglichkeiten für die Behandlung sind unbefriedigend, da erkrankte Frauen teilweise trotz Behandlung von einer Narbenbildung betroffen sind (Kirtschig et al., 2023, S. 11). Idealerweise sollte die Behandlung multidisziplinär, unter Einbezug von psychologischen, sexualtherapeutischen oder gegebenenfalls paartherapeutischen Fachpersonen erfolgen, um die Erfolgschancen zu erhöhen und die Auswirkungen der Erkrankung zu minimieren (Kirtschig et al., 2023, S. 94; Schlosser & Mirowski, 2015, S. 135). Zudem wird empfohlen, Betroffene über Selbsthilfegruppen zu informieren und Ratschläge für die allgemeine Hautpflege zu geben (Tasker & Wojnarowska, 2003, S. 131). Je nach Krankheitsaktivität sind Nachuntersuchungen alle 3-6 Monate, im Idealfall jedoch mindestens jährlich, angezeigt, um die Behandlung zu überprüfen und auf Anzeichen bösartiger Veränderungen zu achten (Kirtschig et al., 2023, S. 30). Es ist wichtig, dass die Betroffenen ausführlich über die Erkrankung, den Verlauf und die Notwendigkeit eines lebenslangen Behandlungsplans aufgeklärt werden (Day et al., 2024, S. 74).

2.4.1 Topische Kortikosteroide

Die lokale Anwendung einer ultrapotenten Kortisoncreme gilt aktuell als Behandlung erster Wahl. Mehrere Studien belegen, dass sich topische Steroide als wirksam für die Behandlung von LS erweisen (Kirtschig et al., 2015, S. 16; Kirtschig et al., 2023, S. 39-42; Cooper et al., 2004, S. 705). Zum Beispiel ergab die Untersuchung von Cooper et al. (2004),

dass 65% der 219 behandelten Frauen nach der Behandlung gänzlich symptomfrei waren und weist ergänzend darauf hin, dass die Anwendung von topischen Steroiden im frühen Krankheitsstadium Narbenbildung verhindern kann (S. 705). Kirtschig et al. (2015, S. 2) und Krapf et al. (2020, S. 14) weisen jedoch darauf hin, dass bereits vorhandene Narben irreversibel sind. Bisher konnte zu keinem Konsens bezüglich des genauen Behandlungsplans und der Dosierung gelangt werden. Üblicherweise erfolgt eine dreimonatige Behandlung mit Clobetasolpropionat 0.05% in Form einer Salbe oder Creme. Diese wird ein- bis zweimal täglich auf die Vulva aufgetragen. Anschliessend wird eine Erhaltungstherapie empfohlen, bei der die Behandlung ein- bis zweimal wöchentlich erfolgt, um erneute Schübe zu verhindern. Die beschriebene Behandlung wird als sicher eingestuft und unerwünschte Nebenwirkungen treten nur selten auf (Kirtschig et al., 2015, S. 4-5; Kirtschig et al., 2023, S. 39-42). Sollte die Behandlung mit topischen Kortikosteroiden kontraindiziert oder nicht ausreichend sein, besteht die Möglichkeit einer Anwendung von topischen Calcineurin-Inhibitoren (z.B. Pimecrolimus 1% und Tacrolimus 0,1%) als Therapie zweiter Wahl. Bei diesen Wirkstoffen handelt es sich um Immunsuppressiva. Sie werden off-label für die Behandlung von Lichen sclerosus eingesetzt (Kirtschig et al., 2023, S. 43-46; Ehmer und Herbert, 2022, S. 105).

2.4.2 Weitere Therapiemöglichkeiten

Folgend wird auf einige der weiteren Therapiemöglichkeiten kurz eingegangen. Es wird an dieser Stelle jedoch kein vollständiges Bild aller existierenden Möglichkeiten abgebildet.

Die Vernarbung der kleinen Vulvalippen, eine Klitorisphimose oder die Verengung des Vaginaleingangs können die Lebensqualität und die sexuelle Funktion beeinträchtigen. Zur Behandlung dieser Auswirkungen von LS können chirurgische Verfahren zum Einsatz kommen (Krapf et al., 2020, S. 18; Kirtschig et al., 2023, S. 70-75).

Eine weitere Behandlungsmöglichkeit ist die Photo- oder UV-Therapie. Obwohl es bisher nur wenige Studien zur Wirksamkeit der Phototherapie gibt, existieren Hinweise, dass eine UVA1-Phototherapie zu klinischen Verbesserungen führen kann. Sie bleibt der Anwendung von topischen Kortikosteroiden in Bezug auf die Verbesserung der Symptome und Anzeichen von LS jedoch unterlegen und wird somit nur als alternative Therapie für Betroffene, bei welchen die Standardtherapie nicht anspricht, empfohlen (Kirtschig et al., 2023, S. 56-57).

Ähnliches gilt für die Lasertherapie. Es existieren verschiedene Laser, die zur Behandlung von LS eingesetzt werden könnten. Die Therapie scheint zwar vielversprechend, die Datenlage ist jedoch ebenfalls zu wenig ausreichend, um eine Empfehlung für diese Therapie auszusprechen (Kirtschig et al., 2023, S. 61-64). Aktuell wird dazu jedoch weitere Forschung betrieben. Die Frauenklinik des Kantonsspitals Winterthur etwa führt aktuell eine

Studie zur Behandlung von LS mit dem CO₂-Laser durch und möchte dessen Wirksamkeit mit der Kortisontherapie vergleichen (Perotto, 2023).

2.4.3 Unterstützende Massnahmen

Da die Vulvahaut oft trocken und gereizt ist, ist die Hautpflege mit rückfettenden Salben sehr wichtig (Ehmer & Herbert, 2022, S. 107). Bei etwa 10% der Betroffenen können Feuchtigkeitscremes die Symptome verbessern (Kirtschig et al., 2015, S. 4-5). Zudem kann die Anwendung einer Hautbarrieresalbe als Schutz beim Schwimmen oder Urinieren hilfreich sein. Eine Untersuchung konnte zeigen, dass LS-Betroffene, welche Seiden- statt Baumwollunterwäsche trugen, weniger Symptome hatten (Kirtschig et al., 2023, S. 32). Dieser Umstand könnte wiederum auf eine Verschlimmerung der Symptome durch mechanische Reizung hinweisen. Deshalb wird empfohlen, die Reizung der Haut im Genitalbereich zu minimieren, indem nicht zu enge Kleidung getragen und auf Reinigungsprodukte verzichtet wird. Vorsicht ist auch beim Radfahren oder beim Benutzen von Toilettenpapier angezeigt (Kirtschig et al., 2015, S. 4-5; Schlosser & Mirowski, 2015, S. 137-139; Kirtschig et al., 2023, S. 32-33). Zudem sollte darauf geachtet werden, dass der Kontakt mit potenziellen Reizstoffen wie Seife, Binden oder Tampons weitgehend vermieden wird (Schlosser & Mirowski, 2015, S. 137-139; Ehmer & Herbert, 2022, S. 107). Lichen sclerosus geht mit einem erhöhten Risiko (ca. 5%) für vulvale intraepitheliale Neoplasien (VIN) oder eines Plattenepithelkarzinoms (SCC) einher. Deshalb wird eine jährliche Kontrolle empfohlen (Kirtschig et al., 2023, S. 42).

3 Sexualität mit Lichen sclerosus

Sexualität gehört zu jedem Menschen und ist von Geburt an ein Teil seiner Existenz. Sie entwickelt sich im Laufe des Lebens durch die Erfahrungen, die jeder Mensch macht. Dabei spielt sie eine zentrale Rolle in der Entstehung der eigenen Identität und wirkt sich sowohl auf die körperliche als auch auf die psychische Gesundheit aus. Sexualität weist vielfältige Facetten auf und kann auf unterschiedliche Art und Weise ausgedrückt und ausgelebt werden (Sexuelle Gesundheit Schweiz, 1993).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Sexualität wie folgt:

A central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social,

economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors. (WHO, 2006a).

Sexuelle Gesundheit stellt einen Aspekt allgemeiner Gesundheit dar und meint, dass es einer Person mit ihrer Sexualität gut geht (Sexuelle Gesundheit Schweiz, 1993). Laut der WHO bedingt sexuelle Gesundheit nicht nur die Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen, sondern auch die Möglichkeit, risikoarme, positive und lustvolle Erfahrungen zu machen. Sie setzt einen respektvollen und positiven Zugang zu Sexualität voraus, frei von Diskriminierungen.

A state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled (WHO, 2006a).

3.1 Modelle weiblicher Sexualität

Weibliche Sexualität wird von vielen psychosexuellen und körperlichen Faktoren beeinflusst und es existieren grosse Unterschiede bezüglich des Ansprechens verschiedener erogener Zonen und der körperlichen Reaktionen (Leeners, 2017, S. 55-56; Rosen & Barsky, 2006, S. 515-516). Es wurden zwar gemeinsame Elemente in der sexuellen Reaktion von Frauen, wie die Lubrikation oder Kontraktionen während des Orgasmus, als Folge von Reflexen festgestellt. Dennoch sollte die Rolle von Faktoren wie Lernprozesse, soziokulturelle Einflüsse und individuelle Unterschiede nicht unterschätzt werden (Rosen & Barsky, 2006, S. 515-516). Die männliche Sexualität galt lange Zeit als Standard für die Sexualität (Nagoski, 2017, S. 15-19; Kleinplatz, 2018, S. 31). Sowohl die Medizin als auch die Wissenschaft orientierten sich an der Sexualität des Mannes und konzipierten die weibliche Sexualität als eine Art Light-Version der männlichen (Nagoski, 2017, S. 15-19).

Bereits im Viktorianischen Zeitalter war eine Ansicht bezüglich weiblicher Sexualität verbreitet, die sie der männlichen unterordnete. Die männliche Sexualität diente als Modell für sexuelles Begehren und wurde als natürlicher und triebhafter konzipiert als die weibliche Sexualität. Diese Auffassung hält sich teilweise bis heute. Weibliche Sexualität hingegen wurde als responsiver, als weniger triebhaft und als besser kontrollierbar gesehen. Vereinzelt gab es damals Stimmen, die sich für die Erforschung der weiblichen Sexualität einsetzten, doch blieben diese bis weit ins 20. Jahrhundert eher unbeachtet (Kleinplatz, 2018, S. 32).

1966 veröffentlichten William Masters und Virginia Johnson die Ergebnisse ihrer Forschung und ihr Modell der sexuellen Reaktion, den Human Sexual Response Cycle (HSRC). Dieses Modell beschreibt die sexuelle Reaktion als eine Abfolge von physiologischen Reaktionen, welche in die vier Phasen Erregung, Plateauphase, Orgasmus und Refraktärphase eingeteilt werden (Masters & Johnson, 1966, S. 3-8). Diese Forschung war bahnbrechend, fungierte jedoch ab dem Zeitpunkt der Veröffentlichung als generelle Vorlage für eine normale sexuelle Reaktion sowohl bei Frauen wie auch bei Männern und prägte massgeblich die Diagnosestellungen und Behandlungen von sexuellen Problemen (Kleinplatz, 2018, S. 36). Das Modell geht von einer linearen sexuellen Reaktion aus und bildet die Vielfalt, mit der Frauen auf sexuelle Reize reagieren, nicht genügend ab. Zudem fokussiert sich der HSRC auf die physiologischen Komponenten der sexuellen Reaktion. Die Rolle von psychologischen, sozialen oder subjektiven Faktoren wird nicht berücksichtigt (Rosen & Barsky, 2006, S. 519).

Basson (2000) entwickelte später ein Modell, welches das Erleben vieler Frauen (vor allem in längerfristigen Beziehungen) genauer abzubilden scheint. Bei diesem Modell sticht besonders heraus, dass es die Tatsache, dass die sexuelle Reaktion bei vielen Frauen eher aus dem Bedürfnis nach Intimität als nach dem Verlangen nach körperlicher, sexueller Erregung resultiert, anerkennt. Basson betont, dass das traditionelle Modell des sexuellen Reaktionszyklus (nach Masters und Johnson) wichtige Elemente für die sexuelle Befriedigung von Frauen ausser Acht lässt. Darunter fallen Komponenten wie Vertrauen, Intimität, Zuneigung und Freude an sinnlichen Berührungen. Basson argumentiert, dass die gute Passung des Modells von Masters und Johnson für das Verständnis der sexuellen Funktion und Dysfunktion von Männern dazu führte, dass es verpasst wurde, dessen Passung für Frauen kritisch zu beleuchten. Sie gesteht dennoch ein, dass das lineare Modell zu Beginn einer Beziehung durchaus für viele Frauen zutreffen kann (und für einige auch später noch). Sie argumentiert jedoch, dass sich dies für viele Frauen im Verlaufe einer Beziehung ändert und konzipiert den sexuellen Reaktionszyklus wie folgt:

Sexuelle Erregung und sexuelles Verlangen entstehen bei Frauen oft erst nachdem sie sich dazu entschieden haben, sich sexuell zu stimulieren. Grund für diese Entscheidung sind zu Beginn andere Bedürfnisse als das Verlangen nach physischer sexueller Erregung und Spannungsabbau. Dennoch kann es natürlich zu einer Erregungssteigerung kommen, die möglicherweise in einem Orgasmus endet. Die anschliessende emotionale Nähe, Bindung und Wertschätzung des Partners beschreibt Basson als zentrale Motivatoren, die dazu beitragen, dass dieser Zyklus sich wiederholt. Sie weist jedoch darauf hin, dass es für das längerfristige Aufrechterhalten der Motivation zentral ist, dass die körperliche Erfahrung angenehm ist. Damit dem so ist, sei vermutlich eine Mischung aus nicht genitalen und

genitalen Aktivitäten (ausserhalb des Geschlechtsverkehrs) nötig. Das sexuelle Verlangen wird nach diesem Modell eher als etwas Reaktives als etwas Spontanes konzipiert (S. 51-54).

Laut Rosen & Barsky (2006) weist jedoch auch das Modell von Basson einige Einschränkungen auf. Sie kritisieren beispielsweise, dass die Konzeption des sexuellen Verlangens von Frauen als etwas Reaktives, stereotype Denkmuster, die Frauen sexuell als etwas Passives und wenig Durchsetzungsfähiges sehen, fördern und verstärken könnten. Da das Modell die Intimität als Motivation für Sexualität ins Zentrum stellt, werden Frauen, bei welchen sexuelle Erregung nicht an Intimität gekoppelt ist, zudem ungenügend repräsentiert (S. 523).

Chivers & Bailey (2005) konnten zudem zeigen, dass die Genitalien von Frauen auf unspezifische sexuelle Reize reagieren, auch wenn diese subjektiv nicht als sexuell erregend eingestuft wurden. Das heisst, dass allein anhand der genitalen Reaktion einer Frau kaum Aussagen zu ihren sexuellen Präferenzen gemacht werden können. Bei Männern hingegen korreliert den Forschenden zufolge die genitale Reaktion viel stärker mit der subjektiv wahrgenommenen Erregung (S. 115–120).

3.2 Auswirkungen auf die Sexualität – aktuelle Datenlage

Im folgenden Abschnitt wird die aktuelle Studienlage bezüglich der Auswirkungen von Lichen sclerosus auf die Sexualität und die sexuelle Gesundheit von Frauen beleuchtet.

Die Begriffe Koitus, und Geschlechtsverkehr werden abwechselnd als Synonyme verwendet. Die Begriffe Sex und Sexualität werden für vielfältige Formen von sexuellen Aktivitäten verwendet.

Aus der Literatur geht hervor, dass Lichen sclerosus einen negativen Einfluss auf die Sexualität haben kann. Bereits 1995 führte Dalziel eine Untersuchung zu den Auswirkungen von LS auf die Sexualität durch. Dazu wurden Frauen mit LS, die eine dermatologische Vulvaklinik besuchten, gebeten, einen anonymen Fragebogen auszufüllen. Die Mehrheit aller Befragten (n=45) gab an, dass LS negative Auswirkungen auf die sexuelle Funktion hat (Dalziel, 1995, S. 351-353). Die Metaanalyse von Pope et al. (2022), bei welcher 5 Forschungsarbeiten miteinbezogen wurden, kommt zum Schluss, dass 59% der Frauen, die an LS erkrankt sind, an einer sexuellen Funktionsstörung leiden könnten (S. 1621–1623). Auch die aktuelle Übersichtsarbeit von Smith et al. (2023), welche anhand von 20 Studien die Auswirkungen von LS auf die sexuelle Gesundheit von Frauen ermittelte, kommt zum Ergebnis, dass von Lichen sclerosus betroffene Frauen von erheblich negativen Auswirkungen der Erkrankung auf die sexuelle Gesundheit betroffen sind (S. 8-13). Es existieren jedoch nach wie vor nur wenig Forschungsarbeiten, die sich mit den

Auswirkungen von LS auf die Sexualität befassen. Viele der vorhandenen Forschungsarbeiten, verwenden validierte Messinstrumente, um die Auswirkungen von LS auf die Sexualität zu ermitteln. Zu den häufig verwendeten Messinstrumenten bezüglich LS und deren Auswirkungen auf die Sexualität gehören der Female Sexual Function Index (FSFI), die Female Sexual Distress Scale (FSDS) und der Dermatology Life Quality Index (DLQI).

Um die sexuelle Funktionsfähigkeit von Frauen zu beurteilen wurde ein Fragebogen mit 19 Fragen, der Female Sexual Function Index (FSFI), entwickelt. Dieser Fragebogen erhebt zentrale Aspekte der sexuellen Funktion insgesamt, aber auch spezifische Bereiche wie sexuelles Verlangen, Erregung, Lubrikation, Orgasmus, Schmerzempfinden und Zufriedenheit (Rosen et al., 2000, S. 204; Meston et al., 2020, S. 17-20). Jeder Bereich wird mit einer Skala von 0-5 eingeschätzt, wobei 0 bedeutet, dass in den letzte 4 Wochen keine sexuelle Aktivität stattfand (Caspersen et al., 2023, S. 489). Je höher die Punktzahl, desto besser die sexuelle Funktion. Ein Wert unter 26.55 deutet auf eine sexuelle Funktionsstörung hin (Van de Nieuwenhof et al., 2010, S. 281).

Die persönliche Belastung in Bezug auf die Sexualität stellt ein Kriterium für die Diagnose einer sexuellen Funktionsstörung dar. Diese Vorgabe entstand aus der Bestrebung, zwischen Personen, die eine sexuelle Schwierigkeit wahrnehmen und diese behandeln bzw. die sexuelle Funktion verbessern möchten und Personen, die zwar ebenfalls sexuelle Probleme wahrnehmen, diese jedoch nicht als belastend empfinden, zu unterscheiden. Daher wurde die Female Sexual Distress Scale (FSDS) entwickelt, um die persönliche Belastung im Zusammenhang mit der eigenen Sexualität zu messen (Derogatis et al., 2002, S. 327). Die FSDS besteht aus 12 Items. Der Gesamtwert der Punkte liegt zwischen 0 und 48, wobei ein höherer Wert mit einer höheren sexuellen Belastung einhergeht. Werte, die über 15 liegen, weisen auf eine sexuell bedingte Belastung hin (Van de Nieuwenhof et al., 2010, S. 280-281).

Da viele Hautkrankheiten chronisch sind und Betroffene damit konfrontiert sind, mit ihrer Krankheit leben zu müssen, kommt der Messung der Lebensqualität in diesem Bereich eine besondere Bedeutung zu. Um die Lebensqualität im Kontext von dermatologischen Erkrankungen zu messen, wurde 1994 der Dermatology Life Quality Index (DLQI) entwickelt (Basra et al., 2008, S. 1027). Dazu wurden 120 Menschen, die von unterschiedlichen dermatologischen Erkrankungen betroffen waren, befragt, inwiefern sich die Erkrankung und deren Behandlung auf verschiedene Aspekte ihres Lebens auswirken. Aus den Antworten der Befragten wurde anschliessend der Fragebogen mit 10 Fragen entwickelt (Finlay & Kahn, 1994, S. 210). Die 10 Fragen umfassen die Bereiche Symptome, Freizeit, tägliche Aktivitäten, Arbeit oder Schule, persönliche Beziehungen, Gefühle und

Nebenwirkungen der Behandlungen (Basra et al., 2008, S. 1001). Der Gesamtwert des DLQI liegt bei maximal 30 und einem Minimum von 0. Je höher der errechnete Wert, desto stärker die Beeinträchtigung der Lebensqualität (Finlay & Kahn, 1994, S. 213).

3.2.1 Auswirkungen auf Basis des FSFI

Smith et al. (2023) ermittelten acht Studien, die den FSFI für ihre Untersuchung verwendeten. Der durchschnittliche Wert des FSFI lag jeweils zwischen 13.68 und 18.79, was unterhalb des Grenzwerts von 26.55 liegt und darauf hindeutet, dass Frauen mit LS von sexuellen Funktionsstörungen betroffen sind (S. 10). In der Studie von Van de Nieuwenhof et al. (2010) zum Beispiel, wiesen die betroffenen Frauen (n = 187) einen durchschnittlichen FSFI-Wert von 18.79 auf, die Kontrollgruppe (n = 61) hingegen einen Wert von 27.43. Bei allen Kategorien des FSFI hatten die LS-Patientinnen signifikant niedrigere Werte als die Kontrollgruppe (S. 281-283).

Der Einsatz des FSFI in Studiengruppen, in denen nicht alle Teilnehmenden in den letzten vier Wochen sexuell aktiv waren, geht mit methodischen Herausforderungen einher, da nicht sexuell Aktive bei mehreren Fragen die Antwortoption null angeben müssen. Das hat eine niedrigere Gesamtpunktzahl zur Folge, was in diesem Fall jedoch nicht zwangsläufig sexuelle Funktionsstörungen widerspiegelt (Rivera et al., 2022, S. 3968).

Vittrup et al. (2021) ermittelten in ihrer Untersuchung bei Frauen mit Lichen sclerosus (n = 158) einen durchschnittlichen FSFI-Wert von 13.8. Dieses Ergebnis beinhaltet auch jene Frauen, die in den letzten vier Wochen nicht sexuell aktiv waren. Der durchschnittliche Wert für alle sexuell Aktiven Frauen (n = 95) ergab 18.98 und der durchschnittliche Wert für alle Frauen, die in den letzten vier Wochen nicht sexuell aktiv waren (n = 63) lag bei 6.06. Bei dieser Gruppe wiesen alle 63 Frauen einen Wert unter 26.55 auf, wohingegen in der Gruppe der sexuell Aktiven 83% einen Wert unter 26.55 erreichten (S. 345-346).

Die Studie von Caspersen et al. (2023) kam zu ähnlichen Ergebnissen. Der durchschnittliche FSFI-Wert der gesamten Kohorte (n = 172) betrug 16.85. Die sexuell aktiven Frauen (n = 129) wiesen einen durchschnittlichen Wert von 20.41 auf und die Frauen ohne sexuelle Aktivität in den vergangenen vier Wochen (n = 43) einen Wert von 6.17 (S. 490-491).

Rivera et al. (2022) führten eine Untersuchung durch, in der Frauen mit entzündlichen Dermatosen der Vulva (z.B. Lichen sclerosus n = 110, Lichen simplex chronicus n = 12, Lichen planus n = 3, etc.) mit Frauen verglichen wurden, die ebenfalls eine entzündliche Dermatose, jedoch nicht im Genitalbereich, aufwiesen (z.B. Psoriasis n = 28, Dermatitis/eczema n = 75, Rosacea n = 30, etc.). Insgesamt bestand die Gruppe der Frauen mit Dermatosen der Vulva aus 175 Teilnehmenden und die Gruppe der Frauen mit extragenitalen Dermatosen aus 173 Teilnehmenden. Die Studie kommt zum Schluss, dass sich die sexuelle Funktion (gemessen mit dem FSFI) der beiden Gruppen nicht signifikant

unterscheidet. Gleichzeitig konnten die Forschenden jedoch zeigen, dass 82% der Frauen mit einer Dermatose der Vulva einen FSFI-Wert unter 25.55 aufwiesen, wohingegen nur 63.6% der Frauen mit extragenitalen Dermatosen einen Wert unter 26.55 aufwiesen. In dieser Studie wurde die gesamte Stichprobe für die Auswertung des FSFI genutzt, da die sexuelle Aktivität in den letzten vier Wochen in beiden Studiengruppen bei über 75% lag und sich die Ergebnisse nicht unterschieden, wenn Frauen ohne sexuelle Aktivitäten in den letzten vier Wochen, ausgeschlossen wurden (S. 3965-3976).

3.2.2 Auswirkungen auf Basis der FSDS und des DLQI

Van de Nieuwenhof et al. (2010) werteten in ihrer Untersuchung, bei der Frauen aus der niederländischen Selbsthilfegruppe für LS-Betroffene befragt wurden, neben dem FSFI auch die Female Sexual Distress Scale (FSDS) aus. Die Auswertung des FSDS ergab einen durchschnittlichen Wert von 26.08 für die LS-Patientinnen und 9.97 für die Kontrollgruppe. Da der Wert der LS-Gruppe höher als 15 ist, deutet das darauf hin, dass die Betroffenen mit sexuellen Belastungen konfrontiert sind (S. 346). Auch Caspersen et al. (2023) konnten zeigen, dass die befragten Frauen sexuell belastet sind. Der durchschnittliche Wert bei der FSDS lag bei 25.47. Bei der Analyse zwischen den FSFI-Werten und den FSDS-Werten fanden die Forschenden heraus, dass 68% der Studienteilnehmenden über eine eingeschränkte Funktion berichten und sich zudem sexuell belastet fühlen. Dieses Ergebnis zeigt jedoch gleichzeitig, dass nicht alle Befragten, die eine Beeinträchtigung der sexuellen Funktion aufwiesen, sich auch sexuell belastet fühlten (S. 490).

Van de Nieuwenhof et al. (2010) verwendeten in ihrer Untersuchung zudem den Dermatology Life Quality Index (DLQI). Der durchschnittlich erzielte Wert des DLQI konnte sexuelle Schwierigkeiten signifikant voraussagen, was ein Hinweis darauf ist, dass Betroffene, die sich durch Lichen sclerosus in ihrer Lebensqualität sehr eingeschränkt fühlen, auch mehr sexuelle Probleme haben. Zum Beispiel litten Betroffene, die mehr von Juckreiz oder Schmerzen betroffen waren, auch stärker unter sexuellen Problemen. Die Auswertung des DLQI generell zeigte in dieser Studie, dass Lichen sclerosus für die Betroffenen grosse Auswirkungen auf ihre Lebensqualität hatte. Der durchschnittliche Gesamtwert lag bei 11.92. Die Dimension mit der höchsten Punktzahl war der Bereich zu den sexuellen Schwierigkeiten (S. 281-282). Dieses Ergebnis wird auch durch die Untersuchung von Vittrup et al. (2021) gestützt, bei welcher bei der Auswertung des DLQI ebenfalls der Bereich der sexuellen Schwierigkeiten den höchsten Durchschnittswert aufwies. Der durchschnittliche Gesamtwert des DLQI betrug bei dieser Studie dagegen lediglich 7.88 was auf eine mässige Auswirkung von LS auf die Lebensqualität hindeutet (S. 346).

Die in der Literatur häufig verwendeten Messinstrumente machen deutlich, dass Frauen, die von Lichen Sclerosus betroffen sind, eine niedrigere sexuelle Funktion aufweisen, sich durch die sexuellen Probleme belastet fühlen und die Erkrankung auch Auswirkungen auf die allgemeine Lebensqualität hat. Viele Studien beschränken sich allerdings auf die Verwendung von quantitativen Massens, insbesondere bezüglich der sexuellen Funktion. Solche Messungen bieten laut Caspersen et al. (2023) jedoch nur einen begrenzten Einblick in die biopsychosozialen Aspekte der sexuellen Gesundheit (S. 488).

Folgend werden deshalb die konkreten Symptome bzw. Auswirkungen von LS sowohl auf die körperliche wie auch auf die psychosoziale Ebene der Sexualität vertieft dargestellt.

3.2.3 Körperliche Auswirkungen

Eine mögliche Folge von Lichen sclerosus sind Vernarbungen an der Vulva. Diese können einen Einfluss auf die Lebensqualität und die Sexualität haben und zu sexuellen Funktionsstörungen beitragen. Ein verengter Vaginaleingang zum Beispiel, kann schmerzhaften Geschlechtsverkehr zur Folge haben (Haefner et al., 2014, S. 765-768).

Schmerzen beim Geschlechtsverkehr gilt als eine der häufigsten Auswirkungen von LS auf die Sexualität (Dalziel et al., 1995, S. 352; Smith et al., 2023, S. 8). Bei den Auswertungen des FSFI in den Untersuchungen von Van de Nieuwenhof et al. (2010, S. 281-283), Caspersen et al. (2023, S. 490-491) und Vittrup et al. (2021, S. 345-346) ergab die Dimension «Schmerz» jeweils den tiefsten Wert, was darauf hindeutet, dass die Betroffenen häufig mit Schmerzen in der Sexualität konfrontiert sind. In der Untersuchung von Van de Nieuwenhof et al. (2010) wurden drei Hauptursachen für Dyspareunie identifiziert:

- Die Ausdünnung der Haut führt dazu, dass sie schnell reisst, was Schmerzen verursachen kann.
- Die Erwartung, dass Geschlechtsverkehr Schmerzen verursacht, hat zur Folge, dass sich die Beckenmuskeln zusammenziehen, was zu verminderter Erregung und Lubrikation führt, was wiederum die Ursache für Schmerzen sein kann.
- Die Vernarbung des Vulvagewebes und die Verengung des Vaginaleingangs können zu Schwierigkeiten oder Schmerzen beim Geschlechtsverkehr führen (S. 283).

Eine verminderte Sensibilität der Klitoris (Flynn et al., 2015, S. 253) oder eine eingeschränkte Fähigkeit, einen Orgasmus zu erreichen, wird an verschiedenen Stellen ebenfalls als eine Auswirkung von LS auf die Sexualität beschrieben. Die Untersuchung von Dalziel et al. (1995) fragte explizit nach der Orgasmusfähigkeit, da die Verwachsung der Klitoriseichel mit der Vorhaut ein Merkmal der Erkrankung ist. 24 der 45 Befragten gaben an, dass sich ihre Fähigkeit, einen Orgasmus zu erreichen, verändert hat. Die Autorin merkt jedoch an, dass es aufgrund des anonymen Charakters der Untersuchung nicht

möglich war zu bestimmen, ob die verminderte Orgasmusfähigkeit tatsächlich auf anatomische Veränderungen oder auf generelle Beschwerden zurückzuführen ist (S. 353). In den Studien von Haefner et al. (2014, S. 767) und Van de Nieuwenhof et al. (2010, S. 282) berichten die Frauen mit LS im Vergleich zu den Kontrollgruppen ebenfalls von selteneren Orgasmen.

Mehrere Studien zeigen, dass die Häufigkeit von Geschlechtsverkehr bei Frauen, die von Lichen sclerosus betroffen sind, abnimmt (Dalziel, 1995, S. 352) bzw. im Vergleich zu Kontrollgruppen seltener ist (Haefner et al., 2014, S. 767). Die Frauen in der qualitativen Untersuchung von Sadownik et al. (2020) beschreiben, dass sie Geschlechtsverkehr vermeiden, da sie Angst vor den Folgen haben. Viele beschrieben, dass die Symptome durch Geschlechtsverkehr unmittelbar auftauchten und für einige machte die längere Phase, die zur Heilung benötigt wurde, den Koitus zu einer sich nicht lohnenden Angelegenheit (S. 1744). Erwähnenswert ist an dieser Stelle jedoch, dass in der Untersuchung von Haefner et al. (2014) von allen drei Studiengruppen (Frauen mit LS, Frauen mit vulvovaginaler Candidiose und gesunde Frauen) ein ähnlicher Anteil die vaginale Penetration als wichtig angab. 15% der Frauen mit LS gaben an, dass vaginale Sexualität für sie wichtig ist, die Qualität ihrer aktuellen Sexualität wurde jedoch als kaum oder nie zufriedenstellend eingeschätzt. Im Vergleich dazu schätzten 0% der gesunden Gruppe und 4,7 % der Candida-Gruppe die vaginale Sexualität als wichtig und gleichzeitig kaum oder nie befriedigend ein (S. 768).

3.2.4 Psychosoziale Auswirkungen

Wird Sexualität aus einer biopsychosozialen Perspektive betrachtet wird schnell deutlich, dass die Auswirkungen von Lichen sclerosus nicht nur den Sexualakt an sich und vorwiegend die körperliche Ebene betreffen, sondern viel weitreichender sein können (Caspersen et al., 2023, S. 493).

Für viele Frauen scheint Lichen sclerosus einen negativen Einfluss auf ihr Gefühl von Weiblichkeit zu haben (Arnold et al., 2022, S. 916; Brauer et al., 2015, S. 2466-2467).

In der Untersuchung von Brauer et al. (2015) zeigte sich, dass das Gefühl von Weiblichkeit und eine «normale» Frau zu sein, von den Befragten stark an die Fähigkeit, Geschlechtsverkehr zu praktizieren, gekoppelt wurde. Die Fähigkeit, Geschlechtsverkehr zu haben, wurde von fast allen Befragten als Bestätigung für ihre Weiblichkeit bzw. dafür, dass sie als Frau der Norm entsprachen, gesehen. Um dieses Label der «normalen» Frau weiterhin zu tragen, haben die meisten Frauen versucht, trotz Schmerzen weiterhin Geschlechtsverkehr auszuüben (S. 2466-2467). Die Erfahrung, dass LS zu Schwierigkeiten in der Sexualität führt, kann zur Folge haben, dass sich Frauen als (potenzielle) Partnerin abwerten und sich unzureichend fühlen. Bei den Befragten aus der Untersuchung von

Caspersen et al. (2023) führte dieser Umstand dazu, dass sie bewusst nicht nach neuen Partnerschaften oder sexuellen Beziehungen suchten (S. 494-495).

Die krankheitsbedingten anatomischen Veränderungen der Vulva können bei einigen Frauen zudem zu einem negativen Körperbild führen. Es wird beschrieben, dass sich die Betroffenen entstellt oder deformiert fühlen (Sadownik et al., 2020, S. 1744) und dass das sexuelle Selbstwertgefühl leidet. In diesem Zusammenhang berichten betroffene Frauen über Sorgen bezüglich ihrer Attraktivität (Caspersen et al., 2023, S. 495).

Hodges et al. (2019), Rivera et al. (2022) und Yildiz et al. (2022) führten je eine Untersuchung durch, welche sich mit dem genitalen Selbstbild von Frauen mit Lichen sclerosus befasst. Als genitales Selbstbild werden Einstellungen, Gefühle und Erfahrungen bezüglich des eigenen Genitals bezeichnet. Es beschreibt, wie sich eine Person in Bezug auf ihre Genitalien fühlt und wie sie sich diesbezüglich verhält (Berman et al., 2003, S. 11; Berman & Windecker, 2008, S. 199). Das genitale Selbstbild beinhaltet die Wahrnehmung bezüglich des Aussehens, des Geruchs und der Funktion des eigenen Genitals (Berman & Windecker, 2008, S. 199). Um das genitale Selbstbild zu messen, wurde die Female Genital Self Image Scale (FGSIS) entwickelt. Dieses Messinstrument besteht aus sieben Items, die die Gefühle und Überzeugungen von Frauen bezüglich ihres Genitals erfragen. Höhere Punktzahlen weisen auf ein positiveres genitales Selbstbild hin, wobei 28 die höchste Punktzahl und 7 die niedrigste Punktzahl darstellt (Herbenick et al., 2010, S. 160). In der Studie von Hodges et al (2019) wurden je 16 Frauen mit und ohne Lichen sclerosus gebeten, die FGSIS auszufüllen. Die Studie konnte zeigen, dass die Frauen mit LS einen niedrigeren Wert bei der FGSIS erreichen als die Kontrollgruppe. Das deutet darauf hin, dass Lichen sclerosus negative Auswirkungen auf das genitale Selbstbild der Frauen hat (S. 210-212). Rivera et al. (2022) kommen zu einem ähnlichen Ergebnis. Sie verglichen Frauen mit Vulva Dermatosen und Frauen mit Dermatosen, welche nicht die Vulva betreffen und stellten fest, dass die Frauen mit Dermatosen der Vulva ein signifikant niedrigeres genitales Selbstbild aufwiesen (S. 3965-3976). Dieses Ergebnis wird zudem von der Untersuchung von Yildiz et al. (2022) gestützt, bei welcher Frauen mit Lichen sclerosus (n=59), Frauen mit Lichen planus (n=21), Frauen mit einer Pilzinfektion (n=48) und gesunde Frauen (n=50) gebeten wurden, die FGSIS und weitere Messinstrumente auszufüllen. Die Studie kommt zum Ergebnis, dass die von LS betroffenen Frauen einen niedrigeren Wert auf der FGSI-Skala aufweisen als die Gruppe mit Pilzinfektionen und die gesunde Kontrollgruppe. Die Werte der ebenfalls beteiligten Lichen planus Gruppe, waren allerdings noch geringer (S. 1-5).

Diverse Studien konnten bereits nachweisen, dass das Aussehen der Genitalien für die sexuelle Gesundheit und für die sexuelle Funktion von Wichtigkeit ist (Berman & Windecker,

2008, S. 199). Die Untersuchung von Berman & Windecker (2008) untersuchte gezielt die Auswirkung des genitalen Selbstbildes auf die sexuelle Funktion. Dazu wurden 2206 Frauen befragt. Frauen mit einem höheren Wert auf der FGSI-Skala wiesen auch höhere Werte beim FSFI, sowohl in der Gesamtheit wie auch in den einzelnen Kategorien, auf. Das bedeutet, dass Frauen mit einem positiveren genitalen Selbstbild, über eine bessere sexuelle Funktion berichten. Die Forschenden gehen davon aus, dass sich die Wahrnehmung einer Frau bezüglich ihrer Genitalien auf ihr Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl auswirkt, was wiederum einen Einfluss auf ihre sexuellen Beziehungen hat. Es wird zudem darauf hingewiesen, dass ein negatives genitales Selbstbild die sexuelle Gesundheit, die sexuelle Zufriedenheit und Funktion beeinträchtigen kann. Es wird vorgeschlagen, dass das genitale Selbstbild durch die Ärzteschaft bei der medizinischen Versorgung von Frauen erhoben und angesprochen werden sollte (S. 201-204).

Weiter finden sich in der Literatur Hinweise darauf, dass Lichen sclerosus vielfältige Auswirkungen auf die Beziehungen der betroffenen Frauen haben kann. Es wird beschrieben, dass die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr dazu führen, dass jegliche Annäherungen und Berührungen des Partners Sorgen über dessen mögliche Absichten (Wunsch nach Sexualität) auslösen können (Caspersen et al., 2023, S. 493-494). Die Schmerzen können zudem einen Einfluss auf das Verlangen nach Sexualität haben, welches laut den Befragten aus der Untersuchung von Brauer et al. (2015) abnahm und Sexualität sowohl von den Frauen wie auch von ihren Partnern zunehmend mit Unbehagen, Aufwand und Leid assoziiert wurde (S. 2469). Es wird zudem von einer vermuteten Zurückhaltung des Partners berichtet, die laut den Betroffenen daher rühren könnte, dass der Partner Angst hat, Druck auszuüben oder die Frau zu verletzen (Caspersen et al., 2023, S. 493-494). In den Untersuchungen von Caspersen et al. (2023, S. 494) und Brauer et al. (2015, S. 2467) führte die verminderte Häufigkeit von Geschlechtsverkehr laut den Betroffenen zu einer Abnahme der Intimität und einer gewissen Distanz in der Partnerschaft. Die Befragten beider Untersuchungen äusserten den Wunsch nach mehr bzw. erneuter sexueller Intimität mit ihrem Partner. In der Untersuchung von Brauer et al. (2015) wurde der Koitus klar als die intimste Form der Sexualität und als «echter Sex» angesehen. Selbst wenn andere Praktiken ausgeübt wurden, konnten diese für die Betroffenen nicht denselben Grad an Intimität herstellen wie vaginaler Geschlechtsverkehr (S. 2469). Die Wichtigkeit der Intimität und der starke Wunsch danach führte bei einigen der befragten Frauen dazu, dass sie trotz Schmerzen weiterhin Vaginalverkehr hatten (Caspersen et al., 2023, S. 494). Zudem gaben die Frauen aus der Befragung von Brauer et al. (2015) an, dass es für sie von zentraler Bedeutung ist, ihrem Partner sexuelles Vergnügen zu bereiten. Sie fühlten sich verantwortlich für dessen sexuelle Zufriedenheit

und hatten den Wunsch, auf dessen Bedürfnisse einzugehen. Etwa die Hälfte der befragten Frauen befürchteten, dass der Partner sie verlassen oder betrügen würde aufgrund der sexuellen Folgen der Erkrankung (S. 2467-2468). An mehreren Stellen berichten betroffene Frauen, dass die Erkrankung und die daraus folgenden Schwierigkeiten in der Sexualität auch zu einer Trennung beigetragen haben (Sadownik et al., 2020, S. 1746; Caspersen et al., 2023, S. 493-494; Bentham et al., 2021, S. 5-6). Alleinstehende Frauen äussern Sorgen, niemals wieder einen Partner finden und eine Beziehung aufbauen zu können (Caspersen et al., 2023, S. 494) und hinsichtlich des Kommunizierens der Erkrankung (Sadownik et al., 2020, S. 1764).

Gleichzeitig beschreiben die Befragten in mehreren Untersuchungen, dass sie ihre Partner als sehr verständnisvoll und unterstützend erlebten (Brauer et al., 2015, S. 2467-2468; Dalziel, 1995, S. 351-353) und sie durchaus auch positive sexuelle Erfahrungen machen (Sadownik et al., 2020, S. 1746). Auch Caspersen et al. (2023) beschreiben, dass sich nicht alle Befragten von der veränderten Sexualität gleichermassen belastet fühlten. Dabei spielte die Art und Weise, wie die sexuellen Schwierigkeiten als Paar bewältigt wurden, eine zentrale Rolle. Je transparenter kommuniziert wurde und je höher die gemeinsame Bereitschaft, sich den Problemen zu stellen und Lösungen zu finden, desto unterstützter fühlten sich die Frauen von ihren Partnern. Das führte dazu, dass die Intimität und sexuelle Aktivitäten erhalten oder wieder hergestellt werden konnten und resultierte in weniger Leid (S. 494).

3.3 Der Stellenwert des Geschlechtsverkehrs

Im Kapitel 3.2.4 wurde deutlich, dass der Koitus für viele Frauen mit LS eine grosse Bedeutung für ihr Gefühl von Weiblichkeit und für ihre Beziehungen hat. Die durch LS bedingte Unfähigkeit oder die Schwierigkeit, Geschlechtsverkehr zu praktizieren, kann bei vielen Frauen zu Gefühlen der Unzulänglichkeit und zu einer Abwertung des Selbst führen. Doch warum ist das so? Warum führt das Fehlen des Geschlechtsverkehrs zu Gefühlen der Minderwertigkeit und des Unvollständigseins?

Gründe dafür finden sich möglicherweise, wenn die Rolle des Geschlechtsverkehrs und dessen was unter «Sex» verstanden wird, aus einer gesellschaftlichen Perspektive beleuchtet wird.

Caspersen et al. (2023) argumentieren, dass heteronormative Wahrnehmungen sexueller Aktivität gekoppelt mit soziokulturellen Normen dazu beitragen, dass der Koitus als der «echte» und «normale» Sex angesehen wird, und die Unfähigkeit diesen zu praktizieren, in diesem Zuge zu einer negativen Selbstbewertung führen kann (S. 495).

Laut Kaler (2006) ist Sexualität eng mit dem Geschlecht verknüpft. Das Gefühl eine «echte Frau» zu sein wird stark von der Fähigkeit beeinflusst, bestimmte sexuelle Aktivitäten, die kulturell als «echter Sex» definiert werden, ausüben zu können. In ihrer Arbeit, in der sie

Frauen mit Vulvodynie befragt hat, versuchte sie aufzuzeigen, wie diese Vorstellungen über Geschlecht und Heterosexualität, die gelebten Erfahrungen der Frauen prägen. Da die befragten Frauen aufgrund ihrer Vulvodynie keinen Geschlechtsverkehr ausüben konnten, beschrieben sie sich selbst quasi als «geschlechtslos» und waren in ihrer Fähigkeit «Weiblichkeit» als Identität für sich zu beanspruchen, beeinträchtigt (S. 51-61).

Es existieren diverse Forschungsarbeiten, die untersuchen, was Menschen als Sex definieren. In der Untersuchung von Sanders & Reinisch (1999) beispielsweise wurden 599 Studierende gebeten, verschiedene sexuelle Aktivitäten dahingehend zu ordnen, ob sie als «Sex gehabt» oder «keinen Sex gehabt» angesehen wurden. Der Koitus wurde fast einheitlich als «Sex gehabt» eingestuft, was die Überlegenheit der vaginalen Penetration gegenüber anderen sexuellen Aktivitäten im Verständnis von Sex unterstreicht (S. 275-277). Pitts & Rahman (2001) und Peterson & Muehlenhard (2007) kommen zu ähnlichen Ergebnissen. Die Penetration der Vagina durch den Penis wurde auch in diesen Untersuchungen von einer grossen Mehrheit als «Sex» angesehen. Die Meinungen, ob weitere Praktiken wie Oral- oder Analverkehr ebenfalls als Sex gelten, gehen in den genannten Untersuchungen jedoch auseinander (Sanders & Reinisch, 1999, S. 275-277; Pitts & Rahman, 2001, S. 169-175; Peterson & Muehlenhard, 2007, S. 256-261).

Peterson & Muehlenhard (2007) konnten aufzeigen, dass einige der Befragten keine klaren und einheitlichen Definitionen von Sex hatten und dass die eigenen Erfahrungen nicht immer mit den eigenen abstrakten Definitionen von Sex übereinstimmten. Laut den Forschenden verwenden einzelne Personen motivierte Definitionen von Sex. Damit ist gemeint, dass die eigene Definition von Sex an eine Situation oder an die zu erwartenden Konsequenzen angepasst wird, mit dem Ziel, dass die eigene Definition zu positiven Konsequenzen führt. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Entscheidungen über die Definition des sexuellen Erlebnisses durch die Auswirkungen dieser Definition motiviert waren (z.B. widersprüchliche Definitionen von Frauen, die ihre Jungfräulichkeit bewahren wollten). Je nach Kontext kann es durchaus hilfreich sein, motivierte oder variable Definitionen von Sex zu verwenden. Insbesondere, wenn es darum geht, ein bestimmtes Selbstbild aufrechtzuerhalten (S. 261-266).

Pitts & Rahman (2001) fanden eine Korrelation zwischen dem Alter der Befragten und der Anzahl der als «Sex» definierten Verhaltensweisen. Je älter die Befragten, desto mehr Verhaltensweisen wurden in das individuelle Konstrukt von «Sex» miteinbezogen (S. 169-175). McPhillips et al. (2001) kommen zu einem ähnlichen Ergebnis. Auch in deren Untersuchung berichteten die Teilnehmenden, dass die Sexualität mit zunehmendem Alter vielfältiger wurde und anders als in jüngeren Jahren, weniger auf den Geschlechtsverkehr ausgerichtet ist. Ziel der Forschenden war es, herauszufinden, was von den Befragten unter

Sexualität verstanden wurde und welcher Stellenwert dem Geschlechtsverkehr zukam. Viele der Befragten beschrieben, dass andere sexuelle Aktivitäten meist zum Geschlechtsverkehr führen. Laut den Forschenden gibt es aus der Befragung wenig Hinweise dafür, dass sich die Teilnehmenden bewusst für Geschlechtsverkehr entscheiden. Er wurde viel eher als der «logische» nächste Schritt, als das «Normale» wahrgenommen (S. 233).

Diese scheinbare Vormachtstellung des Geschlechtsverkehrs könnte auch als koitaler Imperativ bezeichnet werden (Jackson, 1984, S. 44). Dieser Imperativ verweist auf den soziokulturellen Druck sowie auf die symbolische Ordnung, die den Penis-in-Vagina-Verkehr als die natürlichste, normalste und gesündeste Form sexuellen Verhaltens festschreibt. Seine Wurzeln lassen sich möglicherweise in tief verankerten Vorstellungen über den weiblichen Körper verorten – insbesondere in der Idee der Vagina als einem «Mangel» oder als ausschliesslich passivem Ort der «Empfängnis», der durch das Eindringen eines Penis «ergänzt» oder «ausgefüllt» werden müsse (Kaler 2006, 58). Jackson (1984) erklärt sich die Vormachtstellung des Koitus mit einer biologischen Sichtweise auf Sexualität, die laut der Autorin die Sexualwissenschaft im 19. Jahrhundert geprägt hat (S. 43-45). Jackson (1984) wie auch Tiefer (1991) setzen sich in diesem Zusammenhang beispielsweise kritisch mit dem Human Sexual Respons Cycle (HSRC), wie ihn Masters und Johnson (1966) entwickelt haben, auseinander.

Tiefer (1991) kritisiert die vermeintliche Universalität des HSRC und dessen Passung für alle Menschen, die impliziert, dass Frauen und Männer identische sexuelle Reaktionszyklen haben. Laut der Autorin werden geschlechtsspezifische Sozialisation und die damit verbundenen Unterschiede und Ungleichheiten im Modell nicht berücksichtigt. Aus feministischer Sicht würden demnach bei der klinischen Anwendung des HSRC die Bedürfnisse der Männer gegenüber denen der Frauen priorisiert (S. 18-19).

Damit auch alternative Vorstellungen von Sex entwickelt und entsprechende Erfahrungen gemacht werden können, sind vielfältige Diskursmöglichkeiten und Sichtweisen bezüglich Heterosexualität zentral. Indem die Idee gefördert wird, dass Geschlechtsverkehr eine Option, eine Wahlmöglichkeit ist, kann dieser Imperativ abgeschwächt werden (McPhillips et al., 2001, S. 240-242).

3.4 Behandlungsmöglichkeiten bei Schwierigkeiten in der Sexualität

Es existieren einige Behandlungsmöglichkeiten, die spezifisch auf sexuelle Schwierigkeiten, die durch Lichen sclerosus verursacht werden, abzielen.

3.4.1 Topische Kortikosteroide

Die medizinische Standardbehandlung mit topischen Kortikosteroiden kann bei einigen Patientinnen auch die sexuelle Funktion verbessern (Brauer et al., 2015, S. 2462-2463). Burrows et al. (2010) führten eine Studie durch, die die Wirksamkeit von Clobetasol und Pimecrolimus für die Linderung von sexuellen Schwierigkeiten untersuchte. Die Studiengruppe (n=36) wurde dazu in zwei Gruppen eingeteilt, wobei die eine Gruppe den Lichen sclerosus mit Pimecrolimus-Creme und die andere mit Clobetasol-Creme behandelten. Beide Gruppen füllten zu Beginn und am Ende der Behandlungszeit (nach 12 Wochen) die FSFS aus. Beide Behandlungen führten zu einer Verbesserung der Werte auf der FSFS. Jedoch lag der Wert der Pimecrolimus-Gruppe noch deutlich über dem Grenzwert von 15 und der Wert der Clobetasol-Gruppe gerade bei 15. Das deutet darauf hin, dass die Frauen trotz der Behandlung weiterhin sexuell belastet sind. Laut den Forschenden könnte der Grund dafür sein, dass die Behandlung auf die aktive, durch LS hervorgerufene Entzündung abzielt, nicht jedoch auf evtl. bereits entstandene Vernarbungen oder Veränderungen des Gewebes, welche ebenfalls zu Problemen in der Sexualität führen können. Gerade die Vernarbungen der Vulva, welche sich auf das Körperbild der Frau auswirken können und so die Sexualität beeinflussen, können durch die Anwendung der Cremes nicht behandelt werden (S. 219-221).

3.4.2 Chirurgische Behandlung

Bei Frauen, die durch eine Verklebung der inneren Vulvalippen, einer Phimose der Klitorisvorhaut oder einer Verengung des Vaginaleingangs eine eingeschränkte Sexualefunktion aufweisen, kann ein chirurgischer Eingriff hilfreich sein.

Führt Geschlechtsverkehr zu Schmerzen und Hautrissen und ist der Vaginaleingang verengt, kann die Perineoplastik zum Einsatz kommen. Dabei wird das vernarbte Gewebe bei der hinteren Fourchette entfernt und durch Vaginalgewebe ersetzt. Dieser Eingriff erzielt oft gute Ergebnisse und führt dazu, dass viele Frauen Geschlechtsverkehr wieder schmerzfrei ausüben können (Kirtschig et al., 2023, S. 71-72; Brauer et al., 2015, S. 2462-2463). Treten bei betroffenen Frauen durch eine Klitorisphimose Schmerzen an der Klitoris auf oder wird von einer verminderten Sensibilität oder Orgasmusfunktion berichtet, kann dies ebenfalls chirurgisch behandelt werden. Es existieren verschiedene Techniken, auf die an dieser Stelle nicht näher eingegangen wird (Day et al., 2024, S. 287-288).

Sind die inneren Vulvalippen zur Mitte hin zusammengewachsen, kann das eine Verengung des vorderen Vaginaleingangs zur Folge haben. Die Vulvalippen lassen sich operativ relativ einfach voneinander lösen (Günthert & Meili, o.J., S. 2).

Insgesamt scheinen viele Frauen, die sich für einen chirurgischen Eingriff entscheiden, mit den Ergebnissen zufrieden zu sein. Die Studie von Lauber et al. (2021) zum Beispiel ermittelte, dass 68% der Befragten (n=41) über ein besseres Sexualleben als vor der Operation berichten und die Dyspareunie signifikant abnahm. Die Forschenden kamen in ihrer Untersuchung zum Schluss, dass die Perineoplastik und die chirurgische Behandlung der Klitorisphimose die sexuelle Zufriedenheit von Patientinnen mit LS verbessern können (S. 38-42). Auch die Ergebnisse der Untersuchung von Flynn et al. (2015) zeigen, dass 33% der Befragten (n=25) nach der Operation gänzlich schmerzfreien Geschlechtsverkehr praktizieren konnten und sich bei 58% die Schmerzen beim Koitus verringerten, jedoch nicht vollständig verschwanden. Zudem berichteten 75% der Frauen mit vermindertem Klitorisgefühl, dass das Klitorisgefühl nach der Operation verbessert war (S. 251). Brauer et al. (2016) befragten in ihrer Studie 19 Frauen zu ihren Erfahrungen und ihrer Zufriedenheit nach einer Vulvachirurgie, die ebenfalls zum Ziel hatte, vaginale Penetration wieder zu ermöglichen, bzw. Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu lindern. Insgesamt führte die Operation bei 68% der Befragten zu einer Verminderung der sexuellen Beschwerden. An dieser Stelle scheint es wichtig zu erwähnen, dass die Frauen, die einen Rückgang der Schmerzen berichteten, teilweise eine Zeitlang komplett schmerzfreien Geschlechtsverkehr genossen, bevor es langsam wieder vermehrt zu Schmerzen kam. Andere gaben an, dass der Schmerz nie ganz verschwunden war, jedoch nicht mehr die gleiche Intensität aufwies wie vor der Operation. Fünf der befragten Frauen hatten zum Zeitpunkt der Befragung jedoch trotz der Operation keinen Geschlechtsverkehr mehr (S. 1080-1083).

Obwohl die vorgestellten Studienergebnisse eine bemerkenswerte Zufriedenheit mit den Eingriffen ermitteln konnten, besteht eine Restgruppe von Frauen, bei welchen die Eingriffe nicht zum erhofften Ergebnis führen.

3.4.3 Sexualberatung

An diversen Stellen wird vorgeschlagen, dass Betroffene eine Sexual- oder Psychotherapie in Anspruch nehmen könnten (Day et al., 2024, S. 179; Schlosser & Mirowski, 2015, S. 144; Kirtschig et al., 2023, S. 102). Vittrup et al. (2022) haben sich in ihrer Untersuchung mit dem Effekt von psychosexueller Beratung bei Frauen mit Lichen sclerosus befasst und konnten zeigen, dass eine psychosexuelle Beratung in Kombination mit der standardisierten medizinischen Versorgung signifikant positive Effekte auf die Sexualität, die Lebensqualität und das allgemeine Wohlbefinden hat. Frauen, die eine Beratung erhalten haben, gaben am Ende der Untersuchung (nach 6 Monaten) an, deutlich weniger Schmerzen beim

Geschlechtsverkehr zu haben und erreichten bessere Werte auf dem FSFI. Weiter konnte eruiert werden, dass bei Frauen, deren Partner ebenfalls an der Beratung teilnahmen, die Behandlung deutlich wirksamer war als bei Frauen, deren Partner nicht dabei waren. Zudem führte die Kombination von Beratung und dem Anwenden von vaginalen Dilatoren ebenfalls zu grösseren Verbesserungen der sexuellen Funktion. Obwohl sich die Werte auf dem FSFI durch die psychosexuelle Beratung verbessert haben, ist an dieser Stelle anzumerken, dass die Mehrheit der Studienteilnehmerinnen nach wie vor einen Wert unter dem Grenzwert von 26.55 erlangte. Das weist darauf hin, dass weitere Behandlung und Beratung nötig sein könnte (S. 258-264).

3.4.4 Beckenbodenphysiotherapie

Wie bereits in Kapitel 3.2.3 beschrieben, kann eine Verspannung des Beckenbodens aufgrund der häufigen Schmerzen oder einer Schmerzerwartung ebenfalls zu weiteren Schmerzen bzw. einer Verstärkung derer führen. Day et al. (2024) empfehlen als weitere Behandlungsmöglichkeit bei Dyspareunie deshalb eine Beckenbodenphysiotherapie (S. 184-188). Die Beckenbodenmuskulatur spielt eine wichtige Rolle für die sexuelle Funktion. Physiotherapeut*innen, die darauf spezialisiert sind, die Beckenbodenmuskulatur zu beurteilen und zu behandeln, können daher einen wichtigen Beitrag zur Behandlung von Schmerzen in der Sexualität beitragen. Die Forschung hat bereits gezeigt, dass Beckenbodenphysiotherapie eine wichtige Behandlungsmöglichkeit bei sexuellen Schmerzen darstellen kann (Berghmans, 2018, S. 631-637; van Reijn-Baggen et al., 2022, S. 209-227). Eine hypertone Beckenbodenmuskulatur kann Brennen und Jucken der Vulva und Klitoris oder Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zur Folge haben. In einer Beckenbodenphysiotherapie kommen verschiedene Elemente bei der Behandlung zum Einsatz. Manuelle Techniken beinhalten unter anderem das intravaginale Lösen von Triggerpunkten durch bestimmte Massagetechniken. Es findet zudem ein Bewegungstraining und eine motorische Umschulung statt, bei der bewusstes Entspannen der Muskulatur und generelle Entspannungstechniken geübt werden. Ein weiteres Element besteht in der Wissensvermittlung. Diese kann zum Beispiel Hinweise auf die Verwendung von Dilatoren für die Dehnung der Muskelfasern oder spezifische Hygiene- und Pflegemassnahmen für die Genitalien beinhalten (Stein et al., 2019, S. 46-53).

4 Das Thema Sexualität im medizinischen Kontext

Es finden sich Hinweise in der Literatur, dass es für Betroffene herausfordernd war, die korrekte Diagnose und wichtige Informationen zur Erkrankung durch das Gesundheitspersonal zu erhalten. Es wird beschrieben, dass das Wissen des Gesundheitspersonals und der Ärzteschaft als mangelhaft wahrgenommen wurde. Gleichzeitig sind von der Erkrankung betroffene Frauen der Meinung, dass der Moment der Diagnose ein idealer Zeitpunkt wäre, um weitere Informationen zu Lichen sclerosus und dem Umgang damit zu erhalten (Arnold et al., 2022, S. 913-914).

Die EuroGuiderm Guideline enthält klare Empfehlungen zum Umgang der Ärzteschaft mit dem Thema Sexualität bei Lichen sclerosus. Es wird darauf hingewiesen, dass Betroffene von Lichen sclerosus beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag und in ihrer sexuellen Gesundheit unterstützt werden sollten. Die Ärzteschaft wird angehalten, die Betroffenen nach ihrer Sexualität zu fragen und sie sowohl über Patientenorganisationen und deren Angebote, wie auch über weitere mögliche Unterstützung wie Sexual- oder Psychotherapie und Beckenbodenphysiotherapie zu informieren. Zudem wird eine Reihe von Informationen aufgelistet, die laut Kirtschig et al. (2023) durch die Ärzteschaft an die Patientinnen vermittelt werden sollten. Darunter fallen Informationen zu den möglichen krankheitsbedingten anatomischen Veränderungen, die zu Schwierigkeiten in der Sexualität führen können, die Empfehlung, Gleitmittel für den Geschlechtsverkehr zu verwenden und optional einen Vibrator für eine gesteigerte Durchblutung der Vulva einzusetzen, was auch das Erreichen des Orgasmus erleichtern kann. Zudem soll die Ärzteschaft laut den Autor*innen auf eine mögliche Hypertonisierung der Beckenbodenmuskulatur als Mitursache für Schmerzen beim Geschlechtsverkehr hinweisen und die Möglichkeit von nicht-koitalem Sex ansprechen (S. 89-92).

Inwiefern betroffene Frauen durch die Ärzteschaft tatsächlich Informationen zu Sexualität mit Lichen sclerosus erhalten, bleibt an dieser Stelle offen. Der Autorin dieser Arbeit sind bisher keine Studien bekannt, die untersuchen, inwiefern von Lichen sclerosus betroffene Frauen durch die Ärzteschaft zum Thema Sexualität informiert und beraten werden.

Generell wird aus der Literatur jedoch deutlich, dass das Thema Sexualität sowohl im gynäkologischen Kontext als auch in der Allgemeinmedizin nicht routinemässig angesprochen wird. Eine 2014 durchgeführte Untersuchung unter Gynäkolog*innen in der Schweiz hatte das Ziel, zu eruieren, wie die Ärzteschaft mit sexuellen Problemen ihrer Patientinnen umgeht und was ihre Einstellung bezüglich Themen rund um Sexualität in der Sprechstunde ist. 341 Fragebögen konnten ausgewertet werden und ergaben, dass nur 7,9% der Befragten routinemässig mit ihren Patientinnen über sexuelle Themen sprechen. Gynäkolog*innen, die eine umfassende Ausbildung in Sexualmedizin vorwiesen, bildeten

die einzige Untergruppe der Befragten, die signifikant häufiger ihre Patientinnen zu sexuellen Problemen befragte. 77,8% dieser Ärzt*innen erkundigten sich bei mehr als 21% ihrer Patientinnen nach sexuellen Problemen, im Vergleich zu nur 22,2% der Ärzt*innen ohne spezielle Ausbildung in Sexualmedizin. Insgesamt gaben jedoch 40,4% der Teilnehmenden an, eine Schulung von mindestens 1-2 Tagen in Sexualmedizin besucht zu haben. Als die häufigsten Gründe, warum das Thema Sexualität nicht angesprochen wird, wurden folgende genannt: Ein anderes Problem war wichtiger (57,8%) und Zeitmangel (36,1%). Nur 5,0% gaben an, sich mit dem Thema Sexualität nicht wohlfühlen und es deshalb nicht anzusprechen. Gleichzeitig vermuteten jedoch 24,6% der befragten Ärzt*innen, dass 20-40% ihrer Patientinnen verborgene sexuelle Schwierigkeiten aufwiesen. Die Forschenden vermuten deshalb, dass Gynäkolog*innen das Thema Sexualität vermeiden. Weiter kommt die Studie zum Ergebnis, dass die Ärzteschaft das Thema Sexualität am häufigsten routinemässig im Zusammenhang mit Wechselsjahrsbeschwerden anspricht. Deutlich seltener wird das Thema Sexualität nach Operationen oder bei gynäkologischen Neoplasien angesprochen. Insgesamt kommen Kottmel et al. (2014) zum Schluss, dass Sexualität von der Ärzteschaft als ein wichtiges Thema wahrgenommen wird, es jedoch noch nicht routinemässig in den Sprechstunden Platz findet (S. 2048-2054). Für die Situation in Deutschland kommt die Studie von Berner et al. (2010) zu einem ähnlichen Ergebnis. Routinemässiges Ansprechen von sexuellen Problemen durch Gynäkolog*innen findet ebenfalls nicht statt. Etwa 70% der von sexuellen Problemen betroffenen Frauen haben das Thema Sexualität von sich aus angesprochen. Weiter äussern die Studienteilnehmenden grossen Fortbildungsbedarf bezüglich Sexualmedizin. Weniger als 5% der Befragten verfügten über eine Zusatzqualifikation in diesem Bereich (S. 281-287). Auch die Zahlen aus der Untersuchung von Shifren et al. (2009) zeigen, dass 80% der Frauen mit sexuellen Schwierigkeiten, die eine*n Ärzt*in aufsuchten, das Thema selbst initiierten (S. 463).

Ryan et al. (2018) ermittelten in ihrer kleinen Studie (n=79), dass die Mehrheit der befragten Patient*innen (71%) einer Hausarztpraxis der Meinung sind, dass die Ärzteschaft ihre Patient*innen nach deren Sexualität fragen sollte. Zudem wurde deutlich, dass die Patient*innen es bevorzugen, wenn sie durch die Ärzteschaft auf sexuelle Themen angesprochen werden, anstatt das Thema selbst einzubringen. Ein weiterer Wunsch, der durch die Befragten geäussert wurde, war, dass bereits in Anamnesebögen, nach der Sexualität gefragt werden sollte. Besonders jüngere Patient*innen gaben häufiger an, dass das Notieren ihres Anliegen im Bereich der Sexualität auf einem Fragebogen das anschliessende Gespräch erleichtern würde. An dieser Stelle ist jedoch wichtig darauf hinzuweisen, dass ein anderer Teil der Befragten (26%) in dieser Untersuchung angab, dass sie nicht möchten, dass die Ärzteschaft sie nach ihrer Sexualität fragt. Somit wird

deutlich, dass solche Gespräche von der Ärzteschaft mit viel Fingerspitzengefühl initiiert und geführt werden müssen (S. 1-6).

Day et al. (2024) verweisen in ihrer Aufklärungsbroschüre zu Lichen sclerosus auf das PLISSIT-Modell, als eine Möglichkeit, Themen rund um Sexualität im klinischen Setting auf empathische Weise anzusprechen (S. 179). Das Modell soll daher im Folgenden dargestellt werden.

4.1 Das PLISSIT-Modell

Das Modell wurde 1976 von Jack Annon mit der Idee entwickelt, Fachkräften aus gesundheits- und sozialen Berufen ein Konzept zur Verfügung zu stellen, mit welchem Themen rund um Sexualität flexibel und doch ganzheitlich bei Klient*innen angesprochen und behandelt werden können. Ziel war es, dass das Konzept von möglichst vielen verschiedenen Fachkräften genutzt werden kann und an verschiedene Umgebungen sowie an die verfügbare Zeit der Patient*innen angepasst werden kann. Das Modell sollte eine Reihe von Interventionen bieten, welche je nach Kompetenzniveau der Fachkraft variieren können. Das PLISSIT-Modell bietet vier verschiedene Ansatzebenen. Jeder Buchstabe, bzw. jedes Buchstabenpaar bezeichnet eine Ebene für den Umgang mit Schwierigkeiten in der Sexualität.

P = Permission (Erlaubnis)

Den Patient*innen wird sozusagen die «Erlaubnis» erteilt, Themen rund um ihre Sexualität anzusprechen. Die Fachperson hört interessiert zu, verhält sich verständnisvoll, normalisiert die Verhaltensweisen und Gefühle rund um Sexualität der betroffenen Person.

LI = Limited Information (begrenzte Information)

Die Patient*innen erhalten spezifische Informationen, die für das eigene sexuelle Problem relevant sind. Diese Stufe kann einen wichtigen Beitrag zur Auflösung von Mythen rund um Sexualität leisten.

SS= Specific Suggestions (spezifische Vorschläge)

Die Fachperson macht den Patient*innen spezifische Vorschläge, wie das sexuelle Problem gelöst werden könnte. Dazu wird zuvor eine Anamnese des sexuellen Problems durchgeführt, um zu einem besseren Verständnis der Situation zu gelangen und angepasste Vorschläge machen zu können.

IT= Intensive Therapy (Intensivtherapie).

Kann ein sexuelles Problem mit den oben beschriebenen Interventionen nicht gelöst werden, so ist laut Annon eine Intensivtherapie angezeigt. Dabei handelt es sich nicht um ein standardisiertes Behandlungsprogramm, sondern um eine sehr individualisierte Behandlung.

Eine Anwendung des Modells beginnt bei der obersten Stufe (permission). Laut Annon erfordert jede weitere Stufe zunehmendes Fachwissen auf Seiten des Fachpersonals. Durch diesen Aufbau wird ermöglicht, dass das Konzept von verschiedenen Fachleuten mit unterschiedlichen Kompetenzniveaus im Bereich der sexuellen Gesundheit angewendet werden kann (S. 1-14).

Taylor und Davis (2007) schlagen aufgrund einiger Grenzen des ursprünglichen Modells eine überarbeitete Version, das EX-PLISSIT-Modell, für Gespräche über Sexualität im Gesundheitswesen vor. Sie betonen die Wichtigkeit der Erlaubniserteilung in allen Stufen des Modells und weisen darauf hin, dass diese unbedingt explizit durch die Fachperson (und nicht etwa nur durch das Auflegen von Broschüren zum Thema) erteilt werden soll, damit Patient*innen die Möglichkeit erhalten, Fragen zu ihrer Sexualität zu stellen oder Bedenken zu äussern. Weiter wird betont, dass die Erlaubnis immer wieder erteilt werden soll und nicht davon ausgegangen werden kann, dass ein Ausbleiben von Fragen seitens der Patient*innen darauf zurückzuführen ist, dass keine Anliegen rund um die Sexualität vorhanden sind. Eine weitere Neuerung besteht zudem darin, dass eine Intensivtherapie in jeder Phase angeboten werden kann und nicht erst zum Zuge kommt, wenn das Problem in den ersten drei Stufen des Modells nicht gelöst werden konnte (S. 135-138). Sowohl Annon (1976) wie auch Taylor & Davis (2007) betonen, dass sich die Mediziner ihrer eigenen Fähigkeiten und Grenzen in Bezug auf die Bearbeitung sexueller Themen bei ihren Patient*innen bewusst sein müssen und eine Weiterverweisung gegebenenfalls in Betracht ziehen sollen. Zudem wurden dem EX-PLISSIT-Modell die Elemente der Reflexion und Überprüfung hinzugefügt. Dabei sollen getroffene Annahmen in Frage gestellt und reflektiert werden, um zu vertieftem Wissen zu gelangen. Weiter sollte das Fachpersonal nicht davon ausgehen, dass die Sexualität komplett besprochen wurde, nachdem möglicherweise ein Teilaspekt davon mit den Patient*innen behandelt wurde. Indem erneut die Erlaubnis erteilt wird, erhält das Klientel die Möglichkeit, weitere Probleme oder Bedenken zu äussern (S. 1-14; S. 135-138). Das PLISSIT-Modell hat sich in der Vergangenheit als Leitfaden für Gespräche über Sexualität bewährt (Annon, 1976, S. 2-3; Taylor & Davis, 2007, S. 13). Zu diesem Schluss kommt auch die Übersichtsarbeit von Tuncer & Oskay (2022), welche 14 Studien in ihre Untersuchung einbezog. Das PLISSIT-Modell wird als ein wirksames Modell angesehen, welches einfach angewendet werden kann und dessen Anwendung die Lebensqualität der Betroffenen verbessert (S. 310-311).

5 Umgang mit Schwierigkeiten in der Sexualität

Folgend wird ansatzweise ins Thema der Bewältigungsstrategien eingeführt, bevor anschliessend auf die Literatur, die sich mit der Bewältigung sexueller Probleme befasst, eingegangen wird.

5.1 Bewältigungsstrategien – eine Einführung

Erwünschte und unerwünschte, kontrollierbare und unkontrollierbare Ereignisse gehören zu jeder Lebensgeschichte. Eine chronische Erkrankung kann als kritisches Lebensereignis, welches die Handlungs- und Entwicklungsmöglichkeiten des Individuums einschränkt, gesehen werden (Brandtstädter & Lindenberger, 2007, S. 413-436).

Kritische Lebensereignisse können eine Quelle von Stress sein (Ernst et al., 2022). Es existieren verschiedene Modelle zu Stress und Stressbewältigung. Eines der bekanntesten ist das transaktionale Stressmodell nach Lazarus & Folkman (1984), wonach Stress durch die Konfrontation einer Person mit einer Situation entsteht, die sie als herausfordernd empfindet und bei der sie nicht sofort weiss, wie sie mit ihr umgehen soll (Ernst et al., 2022). Um mit dem Stress umzugehen, kommen Bewältigungsstrategien (coping) zum Einsatz. Darunter wird jegliche Art der Auseinandersetzung und des Umgangs mit Situationen verstanden, die als psychisch oder physisch belastend empfunden werden. Dazu werden kognitive, affektive und verhaltensorientierte Prozesse eingesetzt, um mit den entstandenen Anforderungen umzugehen und das Wohlbefinden wiederherzustellen (Faltermaier & Lessing, 2021). Es wird zwischen Anstrengungen, die vorwiegend auf eine Veränderung der Situation, also auf das Ausschalten des Stressors abzielen (instrumentelles Coping), und solchen, die eine Veränderung der belastenden Gedanken und Gefühle wie kognitives Umstrukturieren, Vermeiden oder sich ablenken zum Ziel haben (emotionsbezogenes Coping), unterschieden (Ernst et al., 2022).

Brandtstädter und Renner (1990) unterscheiden ebenfalls zwischen zwei verschiedenen Strategien, der Assimilation und der Akkommodation, die bei kritischen Lebensereignissen oder in Krisen zur Bewältigung derer angewendet werden (S. 58-59). Ihre Unterscheidung basiert auf der Annahme, dass Entwicklung über die ganze Lebensspanne stattfindet und entwicklungsbedingte Veränderungen sowohl mit positiven als auch negativen Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche verbunden sind. Das Gleichgewicht zwischen positiven und negativen Auswirkungen aufrecht zu erhalten, stellt dabei die zentrale Anforderung und ein wesentliches Merkmal menschlichen Handelns dar. Die Autoren gehen davon aus, dass es nur begrenzt möglich ist, solche Entwicklungsprobleme zu vermeiden (Brandtstädter & Renner, 1990, S. 58). Besonders ältere Menschen erleben die Zukunft oft weniger kontrollierbar als jüngere. Es geht also auch darum, mit Veränderungen umzugehen, die sich der persönlichen Kontrolle entziehen und sich

möglicherweise von bisherigen Lebensentwürfen oder Erwartungen lösen zu können, ohne dabei mit bleibenden Gefühlen des Ärgers und der Reue konfrontiert zu sein (Brandtstädter & Lindenberger, 2007, S. 413-415).

Die Assimilation zielt darauf ab, eine entstandene Diskrepanz zwischen Realität und den persönlichen Präferenzen zu beseitigen, indem die Lebensumstände aktiv an die persönlichen Präferenzen angepasst werden (Brandtstädter & Renner, 1990, S. 58-59). Assimilative Aktivitäten können sich auf jeden Lebensbereich und auf jede Schwierigkeit, die veränderbar erscheint, beziehen. Sie richten sich aber primär auf Bereiche, die für das Selbstbild einer Person bedeutsam sind. Die kulturellen Ansichten bezüglich positiver Entwicklung regulieren assimilative Aktivitäten. Das Festhalten am ursprünglichen Ziel ist kennzeichnend für den assimilativen Modus (Brandtstädter & Lindenberger, 2007, S. 413-436).

Der akkommodative Bewältigungsmodus geht eher mit einer Neutralisierung des Problems als mit deren aktiver Lösung einher. Das bedeutet, dass die eigenen Kognitionen und Bewertungen verändert werden, mit dem Ziel, die aktuelle Situation weniger negativ bzw. akzeptabler zu empfinden. Die eigenen Präferenzen werden hierbei an die Lebensumstände angepasst (Brandtstädter & Renner, 1990, S. 58-59).

Ist eine Person mit Schwierigkeiten in Bezug auf ihr Ziel konfrontiert, führt das oft in einem ersten Schritt zu erhöhtem Engagement, mit dem Ziel, die Hürden zu überwinden. Es wird demnach am ursprünglichen Ziel festgehalten. Führt dieses Engagement, jedoch nicht dazu, dass die Hürden beseitigt werden können, entsteht eine Situation, die durch dysphorische Gefühle gekennzeichnet ist und das Potenzial für Depressionen birgt (Brandtstädter & Lindenberger, 2007, S. 413-436). Diese Phase kann unterschiedlich lange dauern, und kann damit enden, dass sich die betroffene Person von den ursprünglichen, nicht erreichbaren Zielen löst und neue Handlungsorientierungen und Perspektiven aufgebaut werden (Brandtstädter & Renner, 1990, S. 58-59). In diesem Zustand werden akkommodative Prozesse wirksam, welche die Ablösung von unerreichbaren Zielen und Plänen unterstützen (Brandtstädter & Lindenberger, 2007, S. 413-436). Eine solche Anpassung kann auch als Erklärungsmodell für die Paradoxie einer hohen Zufriedenheit trotz widriger Lebensumstände angesehen werden. Beide Bewältigungsstrategien schliessen sich gegenseitig nicht aus und können gleichzeitig wirken. Die Autoren gehen davon aus, dass zu Beginn einer Phase der Bewältigung eher assimilative Strategien überwiegen, und akkommodative Tendenzen dann zum Zuge kommen, wenn die assimilativen Versuche, das Problem zu beheben, nicht zum gewünschten Ergebnis führen. Schlussendlich zielen beide Strategien darauf ab, eine Kluft zwischen der Realität und den

persönlichen Wünschen bezüglich der eigenen Entwicklung zu beseitigen (Brandtstädter & Renner, 1990, S. 58-59).

5.2 Bewältigung von Schwierigkeiten in der Sexualität

Es existiert wenig Wissen darüber, wie Personen mit sexuellen Schwierigkeiten umgehen, besonders, wenn diese als Folge von chronischen Erkrankungen auftreten.

Barsky et al. (2006) schlagen ein Modell zur Bewältigung von sexuellen Schwierigkeiten aufgrund von chronischen Erkrankungen vor, welches die Flexibilität ins Zentrum stellt. Mitchell et al. (2011) identifizieren in ihrer qualitativen Untersuchung verschiedene Strategien, die von den Befragten (n=25) angewendet wurden, um mit ihrem Sexualleben umzugehen, wenn dieses nicht ihrer individuellen Definition von «ausreichendem» Sex entsprach. Beide Arbeiten weisen Parallelen zu den akkommodativen und assimilativen Bewältigungsstrategien nach Brandtstädter & Renner (1990) auf und lassen sich teilweise darin verorten (S. 58-59).

Wie auch Brandtstädter und Renner (1990) gehen Barsky et al. (2006) davon aus, dass Menschen, wenn sie mit einem Problem in der Sexualität konfrontiert sind, in der Tendenz zunächst eine assimilative Bewältigungsstrategie anwenden, um das Problem zu lösen (S. 237-238). Auch Mitchell et al. (2011) identifizierten in ihrer Arbeit eine Strategie, die sie «Changing personal circumstances to fit goals» also «Anpassung der persönlichen Umstände zur Erreichung der Ziele» (S. 327) nennen, die angewendet wurde, um mit Schwierigkeiten in der Sexualität umzugehen. Diese Strategie beinhaltete beispielsweise den Versuch, das Problem medizinisch zu lösen (Mitchell et al., 2011, S. 327).

Barsky et al. (2006) werfen in ihrem Modell die Frage auf, was passiert, wenn ein Problem nicht durch medizinische Interventionen gelöst werden kann, und schlagen ein Ansatz zur Bewältigung sexueller Funktionsstörungen aufgrund von chronischen Krankheiten vor, welcher das Konstrukt der Flexibilität ins Zentrum stellt. Unter Flexibilität verstehen die Autor*innen die Fähigkeit, den kognitiven oder verhaltensbezogenen Fokus zu verändern und auf andere Aspekte auszurichten, um sexuelle Schwierigkeiten zu bewältigen. Diese Flexibilität kann zum einen bei der Definition der sexuellen Funktionsfähigkeit zum Zug kommen. Damit ist gemeint, wie weit, bzw. eng die individuelle Definition von sexueller Funktion ist. Beinhaltet sexuelles Funktionieren lediglich den Geschlechtsverkehr? Oder gibt es Raum für alternative Konzepte des sexuellen Funktionierens, wie sexuelle Aktivitäten ohne Geschlechtsverkehr (S. 240-248)?

Diese Fragen spielen auch auf das individuelle sexuelle Skript einer Person an. Sexuelle Skripte können als sozial und kulturell geprägte Erwartungen bezüglich der Sexualität gesehen werden (Simon & Gagnon, 1986, S. 97-111). Sie fungieren quasi als Plan für unser

sexuelles Handeln, sie beeinflussen und steuern dieses. Gleichzeitig beeinflussen Skripte, welche Emotionen und Bedeutungen bestimmten sexuellen Handlungen zugeschrieben werden (Gagnon et al., 1982, S. 44-49). Gelingt laut Barsky et al. (2006) die Anpassung der Definition des sexuellen Funktionierens sowohl auf kognitiver Ebene (angepasste Denkweise darüber, was Sex und sexuelle Aktivitäten sind) wie auch auf Verhaltensebene (Ausüben von variantenreichen sexuellen Aktivitäten), so geht dies laut den Autor*innen mit einer positiven Stimmung und einer besser funktionierenden Paarbeziehung einher. Sie sind überzeugt, dass eine Veränderung der Definition von sexueller Funktion ein wichtiger Aspekt für die Bewältigung sexueller Probleme ist (S. 240-248).

Sexuelle Schwierigkeiten können laut dem Modell nach Barsky et al. (2006) aber auch bewältigt werden, indem der Stellenwert der sexuellen Funktion und der sexuellen Aktivität im eigenen Selbstkonzept flexibel verändert wird (S. 239). Das wird von den Autor*innen auch als Top-down-Reaktion bezeichnet. Dabei werden die Aufmerksamkeit und die Ressourcen von den unerreichbaren Zielen weg, hin zu erreichbaren Zielen gelenkt. Das kann beispielsweise bedeuten, dass die Aufmerksamkeit weg vom Ziel des Geschlechtsverkehrs, hin zum Ziel der Intimität durch vielfältige sexuelle und nicht sexuelle Aktivitäten gelenkt wird (Barsky et al., 2006, S. 242-243; Reese et al., 2010, S. 785-790). Die geringere Bedeutung der sexuellen Funktion im Selbstkonzept, kann somit durch die Konzentration auf andere Bereiche der Beziehung, insbesondere Intimität, ausgeglichen werden (Barsky et al., 2006, S. 240-248). Eine Veränderung der Wichtigkeit der sexuellen Funktion und der sexuellen Aktivität bedeutet ebenfalls Veränderungen auf kognitiver Ebene (z.B. Vorstellung von einer intimen Beziehung) und auf Verhaltensebene (z.B. häufigeres, inniges Küssen) (Reese et al., 2010, S. 785-790). Die Autor*innen weisen jedoch zusätzlich darauf hin, dass für eine erfolgreiche Bewältigung die Flexibilität des Umfelds (z.B. Partner) von zentraler Bedeutung ist. Es wird auf die Wichtigkeit verwiesen, den Partner in die Behandlung eines sexuellen Problems einzubeziehen (Barsky et al., 2006, S. 240-248).

Die Anpassung der Erwartungen an die Sexualität bzw. der Definition von Sexualität und deren Wichtigkeit, fassen Mitchell et al. (2011) unter der Strategie, «Changing goals to fit personal circumstances» übersetzt «Änderung der Ziele, um sie an die persönlichen Umstände anzupassen» zusammen (S. 328). Viele der Befragten berichteten, dass sie ihre Erwartungen bezüglich der Sexualität verringert haben. In diesem Zuge waren viele bereit, Kompromisse einzugehen und ihre Definition von «gutem» Sex zugunsten anderer Aspekte anzupassen. Es gab also Hinweise darauf, dass es möglich ist, die Definition davon was ausreichender Sex ist, anzupassen, wenn es die Lebensumstände erforderten. Gerade mit zunehmendem Alter berichteten viele der Teilnehmenden, dass sich der Fokus mehr auf die

Intimität verlagert hat und die Penetration weniger im Fokus stand. Jüngeren Teilnehmenden hingegen fiel es schwerer, ihre Definition von gutem Sex zu ändern, insbesondere, wenn eine Verschiebung des Fokus von penetrativem Sex zu nicht penetrativem Sex nötig war (S. 325 – 332).

Solche Anpassungen der Ziele an die gegebenen Umstände und die Veränderung des Selbstkonzepts können auch als akkommodative Strategien bezeichnet werden (Barsky et al., 2006, S. 243; Mitchell et al., 2011, S. 333-334).

Mitchell et al. (2011) identifizieren in ihrer Arbeit jedoch noch eine dritte Ebene für die Bewältigung: « Living with a gap between goals and circumstances. » also «Leben mit einer Diskrepanz zwischen Zielen und Wirklichkeit» (S. 329).

Es wurde generell von vielen Befragten normalisiert, dass das Sexualleben nicht immer perfekt ist. Einige der Teilnehmenden schafften es auch, ihre individuellen Schwierigkeiten in der Sexualität zu normalisieren. Andere Teilnehmende haben die Dysfunktionalität so redefiniert, dass sich ihre Erfahrung nicht mehr als dysfunktional einordnen lies. Eine weitere Strategie, die von einigen Teilnehmenden angewendet wurde, war das Vermeiden. Viele der Befragten haben eine Mischung der Strategien angewendet oder die Strategien haben sich im Laufe der Zeit verändert. Ungefähr einem Drittel der Befragten fiel es schwer, ihr Sexualleben an eines anzupassen, das sie als nicht gut genug einstufen.

Von diesen Teilnehmenden wurde eine Diskrepanz zwischen ihrer Situation und ihrem Ideal wahrgenommen, die als problematisch und belastend beschrieben wurde. Einige berichteten über Auswirkungen auf ihre Beziehungen oder andere Lebensbereiche (Mitchell et al., 2011, S. 329).

Laut Mitchell et al. (2011) spielten verschiedene Faktoren bei der Wahl der Strategie und deren Erfolg eine Rolle. Darunter fällt der wahrgenommene Schweregrad der Symptome. Ein Problem, welches als nicht sehr schwerwiegend empfunden wurde, konnte leichter normalisiert werden und erforderte eine geringere Anpassung. Die Beurteilung des Schweregrads der Symptome ist wiederum von mehreren Aspekten abhängig, wie zum Beispiel der Definition von ausreichendem Sex, der Zuversicht, dass das Problem gelöst werden kann, der Dauer und Häufigkeit der Symptome und den konkreten Auswirkungen auf die Sexualität. Ursachenzuschreibungen haben ebenfalls zur Wahl der Strategie und deren Erfolg beigetragen. Dabei spielte es eine Rolle ob die Ursachen für das Problem innerhalb oder ausserhalb der Beziehung gesehen wurden, ob die Ursachen verstanden wurden und ob es zu Schuldzuweisungen gekommen ist.

Als letzter Faktor wurde der zwischenmenschliche Kontext identifiziert. Laut den Forschenden beeinflussten zwei Aspekte des zwischenmenschlichen Kontextes die Wahl der Strategie und die erfolgreiche Bewältigung.

1: Die Stärke und Qualität der Beziehung

2: Die Reaktion der/des Partner*in auf das Problem

Viele der Teilnehmenden beschrieben die offene Kommunikation mit der Beziehungsperson als hilfreich und als Merkmal einer starken Beziehung. In einer guten Beziehung wurde ein sexuelles Problem tendenziell als weniger schwerwiegend gesehen, da die Beziehung auch andere positive Aspekte beinhaltete, auf die die Aufmerksamkeit gelenkt werden konnte. Eine gute Beziehung wurde auch als Motivation gesehen, sich dem Problem anzunehmen und es lösen zu wollen. Die unterstützende Haltung von Partner*innen machte eine Bewältigung einfacher, wohingegen eine negative Reaktion mit Gefühlen der Ablehnung einherging (S. 329-332).

Wie sich Frauen mit Lichen sclerosus an die möglichen Veränderungen in ihrer Sexualität anpassen, ist weitgehend unbekannt. Die Studie von Sadownik et al. (2020) liefert Hinweise darauf, dass sich viele Frauen eher dazu entscheiden, sexuelle Aktivitäten ganz zu vermeiden, anstatt evtl. nur auf schmerzhafteste Praktiken (wie möglicherweise Geschlechtsverkehr) zu verzichten (S. 1749). Brauer et al. (2016) identifizierten unter den Befragten ihrer Untersuchung einige Strategien, die von den Betroffenen angewendet wurden, um Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu minimieren. Darunter fielen Entspannungsübungen für den Beckenboden, Geschlechtsverkehr nur in bestimmten Stellungen ausüben, Verwendung von Gleitmittel, Geschlechtsverkehr erst nach einem Orgasmus der Frau und eine generelle körperliche und mentale Vorbereitung auf den Koitus (S. 1083). Weiter scheinen Informationen rund um die Erkrankung ein wichtiger Faktor für den Umgang damit zu sein. Vulva-Erkrankungen sind sehr stigmatisiert und schambehaftet. Das führt dazu, dass viele Betroffene nur wenigen Menschen davon erzählen und sich deshalb damit einsam und isoliert fühlen. In diesem Zusammenhang wird berichtet, dass der Austausch mit anderen Betroffenen, entweder im Rahmen von Selbsthilfegruppen oder auch in anonymen Foren sehr geschätzt wird und eine wichtige Rolle für die generelle Bewältigung der Erkrankung und deren Auswirkungen auf die Sexualität spielt (Bentham et al., 2021, S. 1-9; Arnold et al., 2022, S. 916).

5.3 Sexualität als gesundheitsfördernder Faktor

Sexualität ist für viele Menschen ein zentraler Aspekt ihres Menschseins und ihrer Lebensqualität. Diese Bedeutung bleibt auch bei chronischer Krankheit bestehen (Graugaard, 2017, S. 1-2; Verschuren et al., 2010, S. 153-167). Sexualität sollte dabei nicht nur aus funktionaler Perspektive betrachtet werden, denn sie ist ein komplexes Phänomen, welches mit biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren zusammenhängt und auf diese wirkt (Graugaard, 2017, S. 1-2; Verschuren et al., 2010, S. 153-167). Für ein besseres Verständnis bezüglich der möglichen Auswirkungen, von chronischen Krankheiten auf die Sexualität, haben Verschuren et al. (2010) einen konzeptionellen Rahmen erstellt. Das Sexualleben eines Menschen beinhaltet verschiedene Aspekte, wobei genitale nicht immer zwingend im Vordergrund stehen müssen (Graugaard, 2017, S. 1-2). Meston & Buss (2007) zum Beispiel identifizieren in ihrer Untersuchung 237 verschiedene Gründe, die Menschen dazu veranlassten, Geschlechtsverkehr zu haben (S. 477-502). Intimität ist laut Graugaard (2017) ein wichtiger Faktor von Sexualität, welcher zu sexueller Gesundheit beiträgt und dessen Bedeutung jedoch untergehen kann, wenn Sexualität aus einer rein funktionalen Perspektive beleuchtet wird. Es wird argumentiert, dass chronisch kranke Menschen nicht selten zufrieden sind, auch wenn sexuelle Aktivitäten nur selten oder gar nicht stattfinden. Jedoch würde es oft viel mehr vermisst werden, Zuneigung und Nähe zu zeigen und zu empfangen, was laut dem Autor als Ressource, um Ängste zu reduzieren und schlussendlich als Quelle von Resilienz gesehen werden kann (S. 1-2).

Es existiert keine einfache Beziehung zwischen objektiven Belastungen und subjektiv empfundenem Wohlbefinden (Graugaard, 2017, S. 1-2). In Bezug auf Sexualität bedeutet das, dass sich nicht alle Personen, die von einer Funktionsstörung betroffen sind oder ein sexuelles Problem wahrnehmen, dadurch auch belastet fühlen (Derogatis et al., 2002, S. 327; Verschuren et al., 2010, S. 155). Wie bereits beschrieben, fühlen sich dementsprechend auch nicht alle Frauen mit Lichen sclerosus durch die veränderte Sexualität belastet (Caspersen et al., 2023, S. 494).

Dieser Umstand könnte mit einem ausgeprägten Kohärenzgefühl der Betroffenen erklärt werden, welches eine Komponente der Salutogenese nach Antonovsky (1997) darstellt.

Im Gegensatz zur Pathogenese beschäftigt sich die von Antonovsky geprägte Salutogenese mit der Frage, warum Menschen gesund bleiben, bzw. was Menschen gesund hält. Dabei versteht er Gesundheit und Krankheit als zwei Pole auf einem Kontinuum. Das bedeutet, dass alle Menschen mehr oder weniger gesund und gleichzeitig mehr oder weniger krank sind. Krankheit gehört demnach zu jedem Menschen und zu jedem Leben dazu und eine Bewegung in Richtung des Gesundheitspols muss immer wieder aktiv erarbeitet werden. Gesundheit muss entsprechend immer wieder aufgebaut, hergestellt und erhalten werden (Bengel et al., 2001, S. 24-25).

Dabei kommt dem Kohärenzgefühl (*sense of coherence* – SOC) eine bedeutende Rolle zu. Antonovsky beobachtete, dass Menschen, die mit denselben widrigen Umständen konfrontiert sind, unterschiedliche Gesundheitszustände zeigen. Entsprechend sind es laut Antonovsky innere Prozesse und Faktoren, die beeinflussen, wie gut ein Mensch auf Ressourcen zurückgreifen und diese zum Erhalt der eigenen Gesundheit nutzen kann (Bengel et al., 2001, S. 28-29).

Das Kohärenzgefühl widerspiegelt eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Masse ein Gefühl des Vertrauens vorhanden ist, dass...

- Ereignisse im Leben vorhersehbar, erklärbar und strukturiert sind
- Ressourcen vorhanden sind, um mit diesen Ereignissen umzugehen, bzw. dass die Ereignisse als handhabbar wahrgenommen werden
- Die entstandenen Herausforderungen als sinnhaft wahrgenommen werden und sich Engagement diesbezüglich lohnt (Antonovsky & Franke, 1997, S. 36).

Je ausgeprägter das SOC, desto flexibler kann ein Mensch auf Herausforderungen reagieren. Ein weniger ausgeprägtes SOC hat zur Folge, dass eine Person weniger Ressourcen für die Bewältigung der Anforderungen hat bzw. wahrnimmt. Nach Antonovsky beeinflusst das SOC die Wahl der Copingstrategie und übernimmt somit eine Art steuernde Funktion (Bengel et al., 2001, S. 30).

Laut Berberich et al. (2006) wird Sexualität in der Medizin noch zu wenig als Ressource für die Krankheitsbewältigung mitgedacht. Funktionseinschränkungen werden mit dem Ziel behandelt, die Funktion wiederherzustellen. Ein salutogener Ansatz würde sich laut den Autoren jedoch auf die Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung der sexuellen Zufriedenheit fokussieren. Entsprechend ist es von zentraler Bedeutung, die Sexualität mehrdimensional, aus biopsychosozialer Sicht zu betrachten. Es wird vernachlässigt, dass Sexualität nicht nur der Lustbefriedigung und der Reproduktion, sondern auch der Befriedigung von psychosozialen Bedürfnissen wie Nähe, Akzeptanz und Geborgenheit dient (S. 960-966).

Graugaard (2017) argumentiert, dass bei chronisch kranken Menschen der Sexualität eine wichtige Rolle bei der Förderung des SOC zukommen kann. Sexuelle Erlebnisse können Intimität in Beziehungen fördern und herstellen, welche wiederum zu einem Gefühl der Sinnhaftigkeit bei erkrankten Menschen führen kann, was im Alltag mit einer chronischen Erkrankung möglicherweise häufig nicht so empfunden wird. Sexualität hat demnach Potenzial, ein gesundheitsfördernder Faktor zu sein, der die Bewältigungsstrategien und auch die Therapietreue von Patient*innen positiv beeinflussen kann (S. 1-2).

Durch die erarbeiteten theoretischen Grundlagen, wird deutlich, dass Lichen sclerosus negative Auswirkungen auf die Sexualität haben kann. Es bleibt jedoch offen, inwiefern die Betroffenen im Kontext der medizinischen Behandlung der Erkrankung durch die Ärzteschaft zum Thema Sexualität mit LS informiert werden. Zudem ist nur wenig bekannt, wie Menschen Schwierigkeiten in der Sexualität bewältigen. Wie Frauen, die von Lichen sclerosus betroffen sind, ihre Sexualität mit der Erkrankung gestalten und welchen Umgang sie mit der Erkrankung bezüglich der Sexualität finden, bleibt fast gänzlich offen. Mit den eingangs formulierten Forschungsfragen sollen diese Themenaspekte erforscht werden.

6 Forschungsmethodik

In diesem Kapitel wird die Forschungsmethode für diese Arbeit vorgestellt und begründet. Es wird aufgezeigt, wie bei der Literaturrecherche, der Erhebung und der Auswertung der Daten vorgegangen wurde und welche Techniken zum Einsatz kamen.

Um die Forschungsfragen dieser Arbeit zu beantworten, wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Dieser Forschungsansatz konzentriert sich meist auf wenige Fälle, die mittels unstrukturierter oder teilstrukturierter Methoden zur Datenerhebung, detailliert und umfassend untersucht werden. Dieses Vorgehen ermöglicht, neue und unerwartete Erkenntnisse zu gewinnen und neue Theorien zu bilden (Döring, 2023, S. 186). Qualitative Forschung setzt somit am Einzelnen, Subjektiven an und möchte die Komplexität eines Gegenstandes erfassen (Mayring, 2022, S. 19-20).

Da in dieser Arbeit die individuellen Erfahrungen von Frauen mit LS im Fokus stehen, ist die qualitative Methode für die Bearbeitung der Forschungsfragen geeignet. Es wurden teilstrukturierte Interviews geführt, womit den Befragten der Raum und die Möglichkeit geboten wurde, Themen anzusprechen, die von der Autorin im Vorfeld nicht erwartet wurden. Gleichzeitig wurde es möglich, Nachfragen zu stellen, um zu einem noch umfassenderen und tieferen Verständnis zu gelangen. Ausgewertet wurden die Daten mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2022) und die Ergebnisse wurden anschliessend anhand der Gütekriterien «Objektivität, Reliabilität und Validität» eingeschätzt (Mayring, 2022, S. 53, 118-124).

6.1 Verwendung von KI

In dieser Arbeit wurde punktuell künstliche Intelligenz als Unterstützung eingesetzt. Folgend wird ausgeführt, welche Tools für welche Arbeitsschritte verwendet wurden.

Ein Teil der Literaturrecherche wurde mit dem KI-gestützten Recherchetool Elicit.com durchgeführt. Da die Literatur zu Lichen sclerosus vorwiegend in englischer Sprache verfasst ist, wurde für die Übersetzung ganzer Texte oder Textpassagen die kostenpflichtige

Pro-Version von DeepL.com genutzt. Vereinzelt wurde ChatGPT.com als Formulierungshilfe oder für die Suche nach Synonymen verwendet. Es wurden jedoch keine ganzen Sätze oder Textpassagen unverändert von ChatGPT in diese Arbeit eingefügt. Nach der Nutzung von ChatGPT als Formulierungshilfe, fand stets eine Neuformulierung und Textveränderung durch die Autorin statt. Zudem wurde ChatGPT.com teilweise als Inspirationsquelle genutzt. Beispielsweise bei der Formulierung möglicher Fragen für den Interviewleitfaden oder für Anhaltspunkte, wie ein Kategoriensystem aussehen könnte. Es wurden keine der generierten Ideen unverändert von ChatGPT.com in diese Arbeit übernommen.

6.2 Literaturrecherche

Bereits vor der Formulierung der Forschungsfragen fand eine umfangreiche Literaturrecherche statt, die dann für den Theorieteil dieser Arbeit noch vertieft wurde. Teile des Theorieteils bauen auf einer früheren wissenschaftlichen Arbeit zu Lichen sclerosus auf und wurden in dieser Arbeit detaillierter ausgeführt und mit weiterer Literatur ergänzt. Für die Literaturrecherche wurden PubMed, die Schnellrecherche der Hochschule Merseburg, Google Scholar, Swiscovery und das KI gestützte Recherchetool Elicit.com verwendet. Es wurden verschiedene Suchbegriffe, meist in Englisch für die Suche verwendet: *Lichen sclerosus*, *Vulvar Lichen sclerosus*, *Sexuality*, *Sexual dysfunction*, *Therapy*, *Management*, *Impact*, *Prevalence*, *Symptoms*, *Diagnosis*, *Psychosexuality*, *Chronic illness*, *Sexual health*, *Sexual satisfaction*, *Genital self image*, *Body image*, *Intercourse*, *Vulva*, *Sexual problems*, *Coping strategies*.

Zudem wurde via Schneeballsystem weitere relevante Literatur gefunden. Es wurden qualitative und quantitative Forschungsarbeiten, Übersichtsarbeiten und weitere Fachliteratur einbezogen. Da sich viele Autor*innen der neueren Literatur zu Lichen sclerosus auf ältere Arbeiten stützen und diese zitieren, wurde auch in dieser Arbeit (im Sinne der Verwendung von Primärquellen) Literatur die älter als zehn Jahre ist, miteinbezogen. Die Webseite des Vereins Lichen sclerosus wurde genutzt, um zu einem ersten Überblick über die Erkrankung und deren mögliche Auswirkungen auf die Sexualität aus Sicht der Betroffenen zu gelangen.

6.3 Datenerhebung

Für die Datenerhebung wurden fünf halbstrukturierte Interviews mit Frauen, die von Lichen sclerosus betroffen sind, geführt. Halbstrukturierte Interviews basieren auf einem Interviewleitfaden, welcher die zentralen Fragen in offener Form beinhaltet. Im Gegensatz zu einem voll strukturierten Interview, besteht in diesem Fall die Möglichkeit, das Interview an das Gegenüber anzupassen und vom Leitfaden abzuweichen. Das bedeutet, es können spontane Nachfragen oder neue Fragen gestellt werden, die sich aus dem Gesprächsverlauf ergeben. Der Interviewleitfaden fungiert als Grundgerüst, welcher dafür

sorgt, dass die Interviews vergleichbar werden (Döring, 2023, S. 367-371). Der Interviewleitfaden der vorliegenden Arbeit wurde basierend auf den Forschungs- und Leitfragen entwickelt. Nach einer ersten Überarbeitung des Leitfadens wurde ein Testinterview durchgeführt, um den Interviewleitfaden und die enthaltenen Fragestellungen auf ihre Anwendbarkeit zu testen. Danach wurden nur noch kleine Anpassungen und Formulierungsänderungen vorgenommen. Die Ergebnisse dieses Testinterviews sind nicht Gegenstand dieser Arbeit.

Der Interviewleitfaden besteht aus vier Teilen:

1. Fragen zu soziodemografischen Daten
2. Allgemeine Fragen zur Erkrankung und dem Weg bis zur Diagnose
3. Fragen zur Thematisierung der Sexualität durch die Ärzteschaft
4. Fragen zu Sexualität mit Lichen sclerosus und zum Umgang mit den möglichen Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität

Der Interviewleitfaden (siehe Anhang III) enthält offen formulierte, für die Forschungsarbeit zentrale Fragen und weitere Fragestellungen, die für ein vertieftes Verständnis oder die Steuerung des Interviews eingesetzt werden konnten.

Alle fünf Interviews fanden im Zeitraum von März bis April 2025. statt und dauerten zwischen 55 – 80 Minuten. Sie wurden für die anschliessende Transkription aufgenommen.

6.4 Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und Interviewsetting

Für diese Forschungsarbeit wurden Frauen gesucht, die von Lichen sclerosus betroffen und noch nicht in der Menopause sind. Damit sollte eine Komorbidität von möglichen Auswirkungen der Menopause und Lichen sclerosus auf die Sexualität vermieden werden. Zudem existieren vergleichsweise wenig Forschungsarbeiten zu Lichen sclerosus, die sich vorwiegend oder ausschliesslich auf jüngere Frauen konzentrieren.

Für das Finden von Interviewpartnerinnen wurde ein Flyer gestaltet (siehe Anhang II), welcher mit einem Newsletter des Vereins Lichen sclerosus per Mail an alle Newsletterabonent*innen im deutschsprachigen Raum versendet wurde. Daraufhin meldeten sich 12 Frauen, die bereit waren, an einem Interview teilzunehmen. Für die vorliegende Arbeit wurden fünf Frauen für je ein Interview ausgewählt. Die Auswahl wurde anhand der Informationen getroffen, die die Frauen bei ihrer Kontaktaufnahme per Mail preisgegeben hatten. Abgesehen vom Alter wurden für die Auswahl keine weiteren Daten systematisch abgefragt. Es wurde so weit wie möglich darauf geachtet, dass Frauen verschiedenen Alters befragt werden, die unterschiedlich lange über die LS-Diagnose verfügen und die neben LS keine weiteren diagnostizierten Erkrankungen haben, welche die Sexualität beeinflussen könnten. Die Interviewteilnehmenden waren zwischen 26 und 43 Jahre alt und entweder in der Schweiz oder in Deutschland wohnhaft. Entsprechend wurden die Interviews jeweils in der Muttersprache der Teilnehmenden, Schweizerdeutsch

oder Hochdeutsch, geführt. Vier der Befragten sind aktuell in festen, heterosexuellen Beziehungen. Eine Befragte führt mehrere Beziehungen, darunter auch eine mit einer Frau. Drei der befragten Frauen sind Mütter und/oder aktuell schwanger. Die LS-Diagnose haben die Frauen seit zwischen 1.5 und 10.5 Jahren. Alle fünf Interviews fanden online via Zoom statt, dauerten zwischen 55 und 80 Minuten und wurden für die anschliessende Transkription mit Zoom und zusätzlich via Sprachmemoapp auf dem Handy aufgenommen. Im Anschluss an die Interviews wurden die Audiodateien auf externen Speichermedien gespeichert und auf dem Computer und dem Handy gelöscht. Vor dem Interview wurde den Teilnehmenden eine zu unterschreibende Einverständniserklärung (siehe Anhang I) gesendet und die Möglichkeit geboten, bei Fragen oder Unsicherheiten jederzeit das Gespräch zu suchen.

6.5 Transkription

Nach den Interviews wurden die Audioaufnahmen transkribiert. Dazu wurden die Audiodateien einer auf Transkription spezialisierten Firma übermittelt, welche die Transkription durchführte. Die Interviews, welche in Schweizerdeutsch geführt wurden, wurden von dieser ins Hochdeutsche übersetzt. Die Transkription erfolgte wortgetreu, nach den semantisch-inhaltlichen Transkriptionsregeln nach Dressing und Pehl (2018). Bei diesen Transkriptionsregeln findet eine exakte Transkription des Gesprächs statt. Es wird nur eine leichte Glättung vorgenommen, indem Stottern oder Wortwiederholungen nicht transkribiert werden. Es finden sich meist wenig Angaben zu para- oder nonverbalen Ereignissen im Gespräch. Der Fokus liegt auf dem Inhalt des Gesprächs (Dressing & Pehl, 2018, S. 17-25). Die genauen Transkriptionsregeln finden sich im Anhang IV. Im Anschluss an die Transkription wurden die fertigen Transkripte anhand der Audiodateien von der Autorin nochmals einzeln und in voller Länge geprüft und die Anonymisierung sichergestellt. Im Zuge dieser Prüfung und Anonymisierung wurde jeder Interviewpartnerin eine Nummer (B01-B05) zugeordnet.

6.6 Datenanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse analysiert Material, welches aus irgendeiner Art von Kommunikation entstanden ist. Meist liegt dieses Material in Textform vor. Die zwei zentralen Merkmale der Inhaltsanalyse sind die Regelgeleitetheit und die Theoriegeleitetheit (Mayring, 2022, S. 11, 54-58). Das bedeutet zum einen, dass die Analyse systematisch nach bestimmten Regeln ablaufen soll, damit es möglich wird, die Analyse für andere Personen verstehbar, nachvollziehbar und überprüfbar zu machen. Das entspricht einer intersubjektiven Nachprüfbarkeit. Zum anderen soll das Material unter dem Gesichtspunkt einer auf Theorie basierender Forschungsfrage untersucht werden. Die Interpretation des Materials findet ebenfalls theoriegeleitet statt (Mayring, 2022, S. 12-13).

Für die Analyse des Datenmaterials wird ein Kategoriensystem verwendet. Dies entspricht der Regelgeleitetheit und ermöglicht anderen Personen, die Analyse des Materials nachzuvollziehen (Intersubjektivität). Zudem werden die Ergebnisse vergleichbar, was die Einschätzung der Reliabilität der Analyse ermöglicht (Mayring, 2022, S. 50-51). Die Auswertung der Daten in dieser Arbeit fand mithilfe des Analyseprogramms MAXQDA statt. Das Kategoriensystem wurde deduktiv aus der zugrundeliegenden theoretischen Basis und den Forschungs- und Leitfragen entwickelt. Dazu wurden in einem ersten Schritt Haupt- und Subkategorien definiert. Damit wurde eine erste Bearbeitung und Codierung des Interviewmaterials vorgenommen und die bereits bestehenden Haupt- und Subkategorien mit Ankerbeispielen ergänzt. Als kleinste Kodiereinheit wurden Teilsätze definiert. So konnten Sätze, die mehrere Aussagen zu verschiedenen Kategorien enthielten, entsprechend kodiert werden. Als grösste Kodiereinheit wurden mehrzeilige Abschnitte definiert. Bereits während des ersten Kodierdurchgangs wurde das Kategoriensystem mit weiteren, induktiven Kategorien, die sich aus dem Datenmaterial ergeben haben, erweitert. Während des zweiten und dritten Kodierdurchgangs wurde das Kategoriensystem laufend angepasst, verfeinert und wo nötig korrigiert. Das endgültige Kategoriensystem wurde in einem vierten Durchgang noch einmal am gesamten Datenmaterial angewendet. Folgend wird die Übersicht des Kategoriensystems dargestellt. Das detaillierte Kategoriensystem mit Definitionen der Kategorien und Ankerbeispielen, findet sich im Anhang VI.

1. LS-Reise (deduktiv)

- 1.1. Symptome und Zeitspanne bis zur Diagnose(deduktiv)
- 1.2. Erfahrungen mit der Ärzteschaft und Behandlung (deduktiv)

2. Informationen zu Sexualität durch Ärzteschaft (deduktiv)

- 2.1. Sexualität thematisiert (deduktiv)
- 2.2. Hinweise auf Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten (deduktiv)
- 2.3. Erleben des Gesprächs (deduktiv)
- 2.4. Bewertung der Informationen (deduktiv)
- 2.5. Wünsche (deduktiv)
- 2.6. Andere Informationsquellen (deduktiv)

3. Herausforderungen in der Sexualität (deduktiv)

- 3.1. Körperlich (deduktiv)
- 3.2. Psychisch/emotional (deduktiv)
- 3.3. Sozial (deduktiv)

4. Positives (deduktiv)

- 4.1. Positives und Chancen trotz LS (deduktiv)

5. Umgang mit LS in der Sexualität (deduktiv)

- 5.1. Gleitgel (induktiv)
- 5.2. Kommunikation (induktiv)
- 5.3. Flexibilität (induktiv)
- 5.4. Behutsamkeit und Kontrolle (induktiv)

6. Umgang im Hinblick auf Sexualität (induktiv)

- 6.1. Wissen und Reflexion (induktiv)
- 6.2. Massnahmen im Alltag (induktiv)
- 6.3. Körperarbeit (induktiv)

7. Hilfreiche Faktoren (deduktiv)

- 7.1. Einstellung (induktiv)
- 7.2. Andere Betroffene (induktiv)
- 7.3. Reaktionen Sexualpartner*innen (induktiv)
- 7.4. Zeit (induktiv)

6.7 Forschungsethik und Datenschutz

Sowohl das Thema Sexualität wie auch die Erkrankung Lichen sclerosus sind sehr sensibel und können schambehaftet sein. Der Umstand dieses doppelten Tabus erforderte eine besonders feinfühliges Herangehensweise der Autorin und unterstreicht die Wichtigkeit der Gewährleistung des Datenschutzes. Im Vorfeld des Interviews wurden die Teilnehmenden daher durch eine schriftliche Einverständniserklärung über den Ablauf des Interviews und die Art der Verwendung ihrer Daten informiert. In diesem Schreiben wurde auch noch einmal die Freiwilligkeit der Teilnahme betont. Durch die Unterzeichnung der Einverständniserklärung gaben die Teilnehmenden des Interviews ihr Einverständnis zur Teilnahme am Interview, zur Aufzeichnung des Interviews und zur anonymisierten Verwendung ihrer Daten für diese Arbeit. Es wurden keine Anreize oder Gegenleistungen für die Teilnahme am Interview angeboten. Die Interviews wurden online mit dem Programm Zoom durchgeführt und aufgenommen. Zusätzlich wurden die Interviews mit der Sprachmemo-App eines Mobiltelefons aufgenommen. Im Anschluss an die Interviews wurden die Audiodateien jeweils auf ein externes Speichermedium verschoben und vom Computer, bzw. Handy gelöscht. Die Firma transkripto.de, welche die Audiodateien transkribiert hat, arbeitet DSGVO-konform und ergreift verschiedene Massnahmen, um den Datenschutz zu gewährleisten. Dazu gehört die Schweigepflicht der Mitarbeitenden und das Löschen der Daten nach 30 Tagen. Der Datentransfer findet ausschliesslich verschlüsselt, über eine SSL-gesicherte Webseite statt (Transkripto, 2025).

7 Ergebnisdarstellung

Im folgenden Teil der Arbeit werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse dargestellt und mit Zitaten aus den Interviews unterstützt. Alle Zitate sind mit dem jeweiligen Pseudonym und der entsprechenden Zitatposition (jeweils als Zahl in Klammer) aus dem Interview gekennzeichnet. Die Darstellung der Ergebnisse folgt der Struktur des Kategoriensystems. Im Anhang V finden sich Ausschnitte der Interviews, die einen Einblick in den Interviewprozess geben. Die vollständigen Transkripte finden sich im auf dem beigelegten USB-Stick. Die Darstellung der Ergebnisse folgt nach demselben Aufbau wie das Kategoriensystem.

7.1 LS-Reise

Lichen sclerosus kann sich unterschiedlich zeigen und wird von Betroffenen unterschiedlich erlebt. In diesem Kapitel wird die Reise mit der Erkrankung bis zur Diagnosestellung dargestellt. Das beinhaltet die Symptome (ausserhalb der Sexualität), die bei den Betroffenen aufgetreten sind, wie viel Zeit zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnose vergangen ist und wie die Betroffenen den Kontakt mit der Ärzteschaft bis zur Diagnose bzw. bei der Behandlung erlebt haben. Zudem wird aufgeführt, welche Behandlung von der Ärzteschaft verordnet und von den Betroffenen umgesetzt wurde.

7.1.1 Symptome und Zeitspanne bis zur Diagnose

Alle Interviewpartnerinnen beschrieben ausführlich ihre Symptome, die sie dazu veranlasst haben, ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Von B01 (19), B04 (31) und B05 (21) wurde Juckreiz als Hauptsymptom genannt, wobei B04 erzählte, dass sich die Symptome im Laufe der Zeit verändert haben und Juckreiz heute nicht mehr das stärkste Symptom ist.

«Und ich habe jetzt weniger Juckreiz, sondern jetzt sind das eher so kleine Stiche, so kleine stichelnde Schmerzen. Der Juckreiz ist eigentlich gar nicht mehr so das Problem.» (B04, 51). B03 berichtete von wiederkehrenden starken Blasenschmerzen (17) und B02 von Schmerzen an der Klitoriseichel (15), die schlussendlich zur Konsultation von Gynäkolog*innen und zur Diagnose geführt haben. Es wurde auch von optischen Veränderungen der Vulva berichtet, was zum einen Verklebungen der inneren Vulvalippen (B05 21; B04 115) und zum anderen weissliche Stellen und Flecken an der Vulva beinhaltet (B03 19; B01 31). Es berichtete jedoch keine der Frauen, dass eine wahrgenommene optische Veränderung der Vulva der Grund war, ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die Zeitspannen zwischen dem Auftreten der Symptome und der LS-Diagnose waren bei den Befragten unterschiedlich lange. B01 (20-23), B02 (15) und B05 (21) beschreiben, dass sie die Diagnose innerhalb einiger Monate erhalten haben, wohingegen B03 (23) und B04 (31) bereits mehrere Jahre Symptome hatten, bevor es zu einer Diagnose kam.

Rückwirkend denken mehrere Frauen, dass sie bereits im Kindesalter Symptome hatten (B02 21; B01 19; B03 23).

Dann, als ich die Diagnose hatte, war auch rückwirkend / meine Eltern auch noch gemeint haben, dass ich auch schon als kleines Mädchen immer sehr häufig Jucken und Brennen hatte und dann so Sitzbäder halt gemacht habe. Aber an das konnte ich mich eben nicht mehr erinnern. Und dann ging es halt eben erst mit / genau 17 oder 18 Jahren los (B03 23).

7.1.2 Erfahrungen mit der Ärzteschaft und Behandlung

Die Frauen berichten über verschiedene Erfahrungen mit der Ärzteschaft auf dem Weg zur Diagnose und im Kontext der Behandlung. Nicht alle fühlten sich von Beginn weg gut betreut und sind mit dem Umgang und dem Wissen der Ärzteschaft zu Lichen sclerosus zufrieden. B01 erzählt, dass ihre Gynäkologin bereits bei der ersten Konsultation aufgrund der Symptome die Erkrankung vermutete und sie direkt an ein spezialisiertes Dysplasiezentrum überwiesen hat, welches ihrer Meinung nach einen professionellen Umgang mit der Erkrankung hatte und angemessen darüber aufklären konnte (B01 19, 47). Sie fühlt sich von ihrer Gynäkologin gut betreut, äussert jedoch den Wunsch, regelmässig eine auf Lichen sclerosus spezialisierte Fachperson aufzusuchen, um mögliche Hautveränderungen einschätzen zu lassen (B01 41). Auch B02 wurde bereits nach der zweiten Konsultation aufgrund von Symptomen von ihrer Gynäkologin mit Lichen sclerosus diagnostiziert. Gleichzeitig vermutet B02, dass sie die Erkrankung bereits einige Jahre hat und frühere Ärzt*innen diese nicht erkannt haben (B02 15, 21, 39).

B01, B03 und B04 wurde von der Ärzteschaft eine Biopsie empfohlen, wobei B01 sich dagegen entschieden hat, weil sie gelesen hatte, dass das nicht zwingend nötig ist (19; 17; 41). B03 (17), B04 (31, 37) und B05 (21) erzählen, dass sie mehrere, bis zu schätzungsweise 15 Gynäkolog*innen aufgesucht haben, bis sie schlussendlich die Diagnose Lichen sclerosus erhalten haben. B04 (31) und B05 (21) wurden mehrfach falsch diagnostiziert.

[...] und war dann bei verschiedenen Frauenärztinnen. Auch weil ich halt immer mal wieder umgezogen bin und alle haben aber immer dieses, ja, das ist halt eine Pilzinfektion. Und also ich habe das dann immer auch mega viel behandelt mit verschiedenen / weil die halt gesagt haben: "Oh, wenn das nicht hilft, dann muss vielleicht das helfen." Und dann noch mal was anderes. Entweder stärkeres oder was, was vielleicht noch mal auf einer anderen / für eine andere Kultur helfen sollte. Und

das kam aber immer, immer, immer wieder [...] einer hat auch mal gesagt ich hätte Herpes. Hat mir was gegen Herpes gegeben (B04 31, 47).

B03 erzählt, von ihrem damaligen Frust, dass ihr die Ärzteschaft mit ihren Blasenschmerzen nicht weiterhelfen konnte. «[...] weil das war natürlich schon jedes Mal frustrierender, da zum Arzt zu gehen, die Schmerzen zu haben. Und dann guckt er dich an und sagt: Hey, was machst du denn? Es sind ja gar keine Bakterien drin» (B03 25).

Bei B03, B04 und B05 waren es schliesslich Zufälle, wie eine neu zugewiesene Gynäkologin in der Notfallpraxis (B05 21), ein Artikel oder Hinweis zu einer Studie zu Zusammenhängen zwischen Pilzinfektionen und Psyche (B04 31) oder eine überbuchte Gynäkologin (B03 17), die sie zu Fachpersonen führten, die sich mit Lichen sclerosus auskannten und die Diagnose stellen konnten.

Ja, und du musst / es ist wirklich abhängig, dass du das Glück hast, jemanden / Also, du bist davon abhängig, jemanden zu treffen, die sich das / die davon wissen und die das sich angucken und das dann auch in Betracht oder in Erwägung ziehen. [...] also das ist / das war wirklich nur ein Glücksmoment oder ein Zufall eigentlich (B05 45).

Einmal an Ärzt*innen, die sich mit Lichen sclerosus auskennen, gelangt, fühlen sich B03 (17) und B04 (51) heute gut betreut und unterstützt.

Allen Frauen Wurden von der Ärzteschaft Kortisonsalben verschrieben (B01 19; B02 15; B03 19; B04 41; B05 33). Bezüglich Anwendung und Behandlungsschema wurden jedoch verschiedene Informationen erhalten und die Salben werden unterschiedlich angewendet.

7.2 Informationen zu Sexualität

Folgend wird dargestellt, inwiefern das Thema Sexualität im Kontext der medizinischen Diagnosestellung und Behandlung durch die Ärzteschaft thematisiert wurde, wie das allfällige Gespräch von den Betroffenen erlebt wurde, wie zufrieden Betroffene mit den erhaltenen Informationen sind und was sie sich von der Ärzteschaft bezüglich dem Thema Sexualität gewünscht hätten. Zudem wird aufgezeigt, welche anderen Informationsquellen von den Befragten genutzt wurden, um sich zum Thema Sexualität mit Lichen sclerosus zu informieren.

7.2.1 Sexualität durch Ärzteschaft thematisiert

Auf die Frage, ob das Thema Sexualität durch die Ärzteschaft angesprochen wurde, antworteten alle Befragten ähnlich. Nicht alle sind sich noch ganz sicher über den damaligen Verlauf des Gesprächs. B04 erinnert sich: «Also eigentlich nie von deren Seite,

glaube ich» (57). Auch B02 (33) und B05 (45) reagieren zunächst klar verneinend. Im weiteren Verlauf des Gesprächs erinnert sich B02, dass Sexualität kurz am Rande ein Thema war, es jedoch nicht zu einem wirklichen Gespräch darüber kam (43). B03 (33) und B01 (47) erzählen, wie sie das Thema Sexualität proaktiv angesprochen haben und gerne mit ihren Gynäkolog*innen darüber gesprochen hätten. Beide berichten allerdings, dass keine vertiefenden Gespräche zum Thema stattfanden.

Also wie direkt sie es angesprochen hat, weiss ich rückblickend gar nicht mehr. Ich war halt relativ mutig und habe generell gesagt, ja, ich habe Einreissen beim Sex. Das geht ja gar nicht, das will ich nicht. Das sagt ja auch nicht jede Frau, aber / und ja, dann hat sie auch eher so ein bisschen mitfühlend geguckt. Mist und genau, weiter cremen. Und kam sie auf die Dilatoren? Nee, das kam durch das Dysplasie-Zentrum (B01 47).

7.2.2 Hinweise auf Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten

Nur B04 und B05 berichten, dass ihnen Informationen zu Unterstützungs- und Behandlungsmöglichkeiten für Sexualität mit Lichen sclerosus durch die Ärzteschaft vermittelt wurden. «Also, wenn Sie irgendwie geplant Sex haben oder halt irgendwie in / haben Sie immer Gleitgel in Reichweite. So, der Tipp, der wurde mir schon mal irgendwo gegeben» (B04 45). B05 berichtet Folgendes: «[...] also das, was sie mir wie ans Herz gelegt haben, aber auch nicht so, das musst du machen, sondern was ich noch machen könnte, ist eine Sexualtherapie. Und da hätten wir einen Flyer, wenn Sie da Interesse haben» (B05 45).

7.2.3 Erleben des Gesprächs / Bewertung der Informationen

Da das Thema Sexualität im Kontext der medizinischen Diagnosestellung und Behandlung kaum ein Thema war, konnten keine Aussagen für die Subkategorien «2.3. Erleben des Gesprächs» und «2.4. Bewertung der Informationen» gefunden werden. Es wurden bzw. konnten von den Befragten während des Interviews keine Aussagen zu diesen Themen gemacht werden.

7.2.4 Wünsche

Die Ansichten und Wünsche der Befragten bezüglich der Thematisierung der Sexualität durch die Ärzteschaft gehen leicht auseinander. B02 beispielsweise denkt, dass sie, sofern sie das Bedürfnis gehabt hätte, das Thema Sexualität von sich aus angesprochen hätte (45). B04 findet es wichtig, dass es eine Ansprechperson zum Thema gibt, ist aber gleichzeitig unschlüssig darüber, was für Informationen sie gerne durch die Ärzteschaft erhalten hätte.

Also ich glaube, speziell, wenn man diese Diagnose bekommt, ist es total wichtig, da irgendwie zumindest eine Ansprechpartnerin zu haben. Weil, ich habe das Gefühl, so viel können die einem auch nicht sagen. Also, weil das ist ja auch sehr individuell. Und dann den Rat zu geben, ja, sprechen Sie mit Ihrem Partner oder Partnerin darüber und keine Ahnung. Also ja, es ist / Ich weiss jetzt echt auch gar nicht, was ich eigentlich für einen Rat gebraucht hätte (B04 61).

B05 (49, 51) und B03 (31, 121) äussern, dass sie zumindest einen Anstoss bzw. eine Nachfrage zur Sexualität geschätzt und hilfreich empfunden hätten.

[...] ich denke schon vielleicht einmal so eine Frage, wie geht es denn damit und was ist denn da gerade. Ich glaube, das wäre schon interessant gewesen. Mehr einfach, um vielleicht auch zu hören, was gehört vielleicht zu der Erkrankung ein bisschen dazu? Worauf muss man vielleicht ein bisschen aufpassen? Was kann man aber probieren und was ist okay? Also ich glaube, dort hätten sie mir schon ein paar Informationen mitgeben können. Weil jetzt alles das, was ich gelernt habe, ist ja nicht unmöglich, um das irgendjemandem mitzugeben. [...] und wirklich so das Abspeisen mit, es gibt Informationen im Verein, das fand ich etwas schade (B05 49, 51).

B01 hätte sich eine konkrete Anleitung zur Verwendung von Dilatoren von ihrer Gynäkologin gewünscht. Sie beschreibt ihre Gynäkologin als Vertrauensperson und findet, der Besuch bei ihrer Ärztin wäre ein geeigneter Rahmen gewesen, um über das Thema Sexualität zu sprechen und um die Anwendung der Dilatoren zu thematisieren und zu normalisieren (B01 49).

7.2.5 Andere Informationsquellen

Um sich zum Thema Sexualität mit Lichen sclerosus zu informieren, haben die befragten Frauen verschiedene Informationsquellen genutzt. Allen gemeinsam ist, dass sie den Verein Lichen sclerosus als eine Informationsquelle zur Erkrankung generell aber auch für Informationen rund um Sexualität angeben (B05 29; B04 17; B03 31; B02 49; B01 55). Ein paar der Frauen haben einen vom Verein angebotenen Workshop, entweder allgemein zu Sexualität mit LS (B03 31) oder zum Thema Dehnen mit Dilatoren besucht (B05 51; B01 55). «Also es ist schon krass, dass eigentlich nur der Verein LS-spezifische Beratung der Dilatoren geben kann, weil Dilatoren trägt man nicht einfach so rum. Die verwendet man ganz anders und das steht nirgendwo» (B01 47). Auch Kurse und Weiterbildungen zum Thema Sexualität von anderen Anbietern wurden genutzt, um sich zum Thema Sexualität zu informieren (B04 87; B01 73). B01 erzählt zudem, dass sie viel liest und viele Bücher zum Thema hat (75). Für B03 waren sowohl Gespräche mit Mitmenschen in ihrem Umfeld

wichtige Informationsquellen, wie auch die Webseite joyclub.de (71). Von B05 wird ihre Beckenboden-Physiotherapeutin als weitere Ansprechpartnerin für das Thema Sexualität genannt (51).

7.3 Herausforderungen in der Sexualität

Lichen sclerosus kann verschiedene Herausforderungen in der Sexualität zur Folge haben. Folgend werden die Herausforderungen dargestellt, mit denen die Befragten auf Grund von LS in ihrer Sexualität konfrontiert sind. Für ein differenzierteres Verständnis der Auswirkungen von LS auf die Sexualität wurden die Subkategorien «körperlich, psychisch, sozial» definiert und die Aussagen der Befragten entsprechend kategorisiert.

7.3.1 Körperliche Herausforderungen

Alle Frauen berichten von körperlichen Schwierigkeiten in der Sexualität aufgrund von LS. Von allen Befragten wird das Einreissen beim Geschlechtsverkehr bzw. offene und wundete Stellen als Folge von Geschlechtsverkehr und der Reibung als eine Herausforderung genannt (B05 67; B04 75; B03 57; B02 53; B01 19). B05 berichtet: «Aber was mir vor allem Probleme macht, ist der Introitus. Ich habe dort einfach auch vernarbtes Gewebe, eben sicher am Anfang hatte ich auch weissliches Gewebe. Und einfach dann von verschiedenen Geschlechtsverkehrserfahrungen halt auch Einrisse und Narben» (21).

Die Ausprägungen dieser Risse werden unterschiedlich beschrieben. Von kleinen, kaum sichtbaren Verletzungen, bis zu Rissen, die bluten (B04 75; B05 61).

Und oft ist es schon / ist es so, dass wir miteinander schlafen, und dann ist es vielleicht nur eine falsche Bewegung und dann gibt es einen Mini-Mini-Riss Richtung Damm. Die sind minimal, die sieht man dann auch gar nicht. Aber ich spüre das halt in dem Moment (B04 75).

B04 erklärt in diesem Zusammenhang, dass für sie penetrativer Sex nur nach einem sehr langen Vorspiel mit viel Erregung möglich ist (71). Die beschriebenen Risse und offenen Stellen spüren B03 (57), B04 (75) und B01 (65) jeweils auch noch einige Zeit nach dem Geschlechtsverkehr. B01 beschreibt es als leichtes Wundgefühl (57). B04 (75) und B03 (57) spüren die Risse durchaus noch mehrere Tage und B04 (75) beschreibt, dass sie diese offenen Stellen anschliessend bewusst mit Salben pflegt.

Auch der Druck auf dem Damm, der je nach Winkel beim Geschlechtsverkehr oder beim Verwenden von Dilatoren entstehen kann, wird teilweise als unangenehm oder schmerzhaft beschrieben (B02 53; B05 67). Eine Befragte erzählte zudem von Schmerzen an der Klitoris (B02 15, 33).

7.3.2 Psychische und emotionale Herausforderungen

Die Betroffenen beschreiben in den Interviews Herausforderungen bezüglich der Sexualität, die auf psychischer und emotionaler Ebene zu verorten sind. Besonders oft wird berichtet, dass die körperlichen Erfahrungen des Einreissens beim Geschlechtsverkehr und die damit verbundenen Schmerzen dazu geführt haben, dass eine gewisse Angst vor erneuten schmerzhaften Situationen entstanden ist (B05 67,69; B04 71; B03 19, 47; B02 93). Von B05 wird die Angst vor dem Einreissen als fast die grössere Herausforderung beschrieben als das Einreissen selbst: «Also nicht einmal zwingend das Einreissen, sondern einfach auch die Angst vor dem Einreissen» (67). Neben dem Einreissen selbst berichten die Befragten auch von Sorgen und Ängsten bezüglich der Konsequenzen, die die Verletzung mit sich bringen könnte (B03 19; B01 93).

Das ist aber echt belastend, denn wenn ich das einen Tag später noch ein bisschen merke und dann auf der Toilette bei der Arbeit bin, dann habe ich so Gedanken wie hoffentlich ist die Toilette hier wirklich sauber. Ich habe keine Lust, irgendeine Infektion zu bekommen. Das ist ja nicht so gross offen, aber das Gefühl ist da und das belastet dann auch irgendwie fast die Arbeitsfähigkeit. Also es hat zumindest Einfluss darauf, wie ich mit meinem Körper auf Arbeit gehe, wenn ich dann mich frage, ist die Toilette sauber (B01 93)?

Die Angst vor Verletzungen beim Geschlechtsverkehr führt dazu, dass es einigen Frauen schwerfällt, sich während der Sexualität zu entspannen und loslassen zu können. Es wurde von steten Gedanken und einer hohen Wachsamkeit berichtet, die die Entspannung besonders behindern (B04 71; B01 63; B03 47).

Ich merke es auch, dass ich mich nicht / oder es sehr schwerfällt, mich komplett fallen zu lassen, also den Kopf wirklich komplett auszuschalten, weil der gefühlt immer noch so Achtung aufpassen, nicht dass es zu viel wird und (unv.) und du willst nicht die Nachwirkungen haben (B03 47).

Die Erfahrung, dass der Körper in der Sexualität nicht wie gewünscht funktioniert, führt teilweise zu Schuldgefühlen. B04 erzählt, dass sie sich in solchen Situationen von ihrem Körper im Stich gelassen und enttäuscht fühlt. Auch Schuldgefühle gegenüber ihrem Partner spielen in solchen Momenten eine Rolle (99). Auch für B03 war das Abbrechen einer sexuellen Interaktion aufgrund von Schmerzen in früheren Jahren mit Schuldgefühlen und dem Gefühl einer Niederlage verbunden (103). B01 erzählt von negativen Gedanken während der Sexualität, wenn sie, um Verletzungen zu vermeiden, die Kontrolle über die

Interaktion bei sich behält: «Aber diese Strategie ist echt auch nicht leicht, überhaupt anzuwenden, weil ständig permanent kommt, oh Mist, das ist ja auch kein guter Sex, wenn nur ich die Kontrolle behalte» (B01 67).

Das Gefühl, dass die aktuell gelebte Sexualität nicht der Idealvorstellung entspricht, kann Gefühle von Druck auslösen. Eine Befragte berichtet, dass das Einreissen beim Geschlechtsverkehr für sie mit Gefühlen des Versagens, der Wertlosigkeit und der Unfähigkeit als Frau verbunden waren (B01 69, 107).

Das Einhalten von bestimmten Massnahmen zur Linderung der krankheitsbedingten Symptome kann ebenfalls Auswirkungen auf das Gefühl von Weiblichkeit haben, wie folgendes Zitat zeigt. «[...] und sich da manchmal sexuell nicht so weiblich zu fühlen, wenn man darüber nachdenken muss, welches Material sollte meine Unterhose haben? Dass es einfach eine Standard-Synthetik Unterhose sein kann, die gut aussieht, sondern was anderes» (B01 103).

Bei B05 haben die vermuteten Konsequenzen der Erkrankung kurz nach der Diagnose dazu geführt, dass sie ebenfalls an sich als Frau und an ihrer Weiblichkeit gezweifelt hat:

Also ich glaube, am meisten dort am Anfang, als ich so Sorgen hatte, dass ich jetzt nie spontan gebären kann oder dass ich jetzt nie Kinder haben kann. Weil jetzt habe ich ja LS, dann funktioniert ja auch nie Penetration, dann kann ich ja gar nicht erst schwanger werden (B05 75).

Die Beziehung zum eigenen Genital und das eigene Körperbild wird von den Frauen unterschiedlich und von einigen als ambivalent beschrieben. «Wieso funktionierst du nicht, wie andere funktionieren?» fragt sich B04 immer wieder (115). Sie beschreibt, wie sie es immer wieder schafft, einen liebevollen Zugang zu ihrer Vulva zu finden, wobei sie das tägliche Eincremen als unterstützend empfindet. Gleichzeitig erzählt sie von einer gelegentlichen Wut auf ihre Vulva und die Haut und bedauert, dass es durch LS zu optischen Veränderungen gekommen ist (115). Auch B01 beschreibt, dass das tägliche Eincremen sie für eine gute Beziehung zu ihrer Vulva unterstützt. Vernachlässigt sie diesen täglichen Kontakt, häufen sich Gedanken und Fantasien, wie krank ihr Genital ist (B01 35).

Ein Teil der Befragten wird immer wieder von Gefühlen der Trauer über die aktuelle Situation begleitet (B04 55, 67; B01 59). Dass die Sexualität nicht mehr wie früher oder wie gewünscht ist, wird als traurig und bedauerlich beschrieben. Manchmal kann schon eine

Konfrontation mit einer Sexszene in einem Film diese Gefühle auslösen: «Und auch Sexszenen in Filmen machen mich richtig traurig» (B01 59).

7.3.3 Soziale Herausforderungen

Die Herausforderungen, die Lichen sclerosus für die Sexualität mit sich bringt, betreffen auch den zwischenmenschlichen Kontext. Die betroffenen Frauen berichten von verschiedenen Schwierigkeiten aufgrund der Erkrankung im Zusammenhang mit ihren Sexualpartner*innen. B05 berichtet beispielsweise davon, dass ihr Partner zeitweise Angst hatte, sie zu verletzen und deshalb keinen Geschlechtsverkehr mehr wollte (63). Auch B02 erzählt, wie ihr Partner früher viel offensiver war und ihre Nähe gesucht hat. Heute traue er sich kaum mehr nach Sexualität zu fragen, aus Angst, dass es für sie unpassend sein könnte. Dieser Umstand löst für B02 ambivalente Gefühle aus. Einerseits erlebt sie die Zurückhaltung ihres Mannes als Entlastung, da sie so nicht mehr ständig mit der Situation konfrontiert ist, seine Annäherungsversuche ablehnen zu müssen. Gleichzeitig vermisst sie seine Annäherungsversuche, was sich auch auf ihr Gefühl, begehrt zu werden, auswirkt (95-101).

Mehrere Frauen nehmen es als Herausforderung wahr, dass aufgrund der Erkrankung von ihren Sexualpartner*innen in der Sexualität ein bestimmtes Verhalten erforderlich ist (B01 59; B04 61).

Es ist ja klar, dass der Partner extrem behutsam sein muss und dass irgendwie mit / sehr achtsam sein sollte im besten Fall. Und dass es halt / der Traum von Quickies irgendwo, der wird / der ist ausgeträumt so und er kommt auch nicht mehr zurück (B04 61).

Eine Frau erzählt, dass die Angst vor Verletzungen beim Geschlechtsverkehr dazu führt, dass sie inzwischen sehr klar kommuniziert, was für sie während einer sexuellen Interaktion gerade möglich ist. Für ihren Partner, den sie als sensibel beschreibt, ist es teilweise herausfordernd, mit diesen klaren Anweisungen umzugehen und diese nicht persönlich zu nehmen (B04 71, 87).

Besonders herausfordernd empfindet B02 Situationen, in denen sie sexuelle Interaktionen aufgrund von Schmerzen wieder abbrechen muss, was zu Enttäuschungen bei ihrem Partner führen kann (53, 57). Für B03 war es in jüngeren Jahren nicht immer einfach, die eigenen Bedürfnisse zu kommunizieren. Sie beschreibt, wie sie sich teilweise in Situationen wiederfand, in denen sie das Gefühl hatte, dass von ihr erwartet wird, sexuell nach einem bestimmten Schema funktionieren zu müssen und kein Raum bestand, die sexuelle Interaktion anders zu gestalten. Zudem war sie teils mit unpassenden Reaktionen ihrer

Sexualpartner*innen konfrontiert, wenn sie ihre Bedürfnisse (zum Beispiel mehr Gleitgel zu benutzen) kommuniziert hat (107, 39). B01 beschreibt es als belastend, dass sie in der Sexualität mit ihrem Partner die Kontrolle behalten muss und die sexuelle Interaktion in ihrer Wahrnehmung nur auf sie ausgerichtet ist.

[...] also, dass es sowieso nur von mir im Moment abhängen kann, komplett. Ich muss komplett die Kontrolle behalten. Ist natürlich auch nicht schön. Und ich auch weiss, okay, wenn er kommen will, das geht eigentlich gar nicht, weil dann der Riss also grösser wird, als wenn wir sagen, okay, nur ich mache jetzt so für mich so zusammen was und komme. Dann ist es nicht so lange, der Sex. Aber wenn er länger wird, dass auch er kommt, dann tut es einfach am Ende weh. Und das war eben auch total Thema jetzt im Kinderwunsch (B01 59).

In diesem Zusammenhang beschreibt B01, dass die Situation und Sexualität, wie sie aktuell ist, bei ihr Verlustängste bezüglich ihres Partners auslösen (59).

Den Partner für vielfältigere Formen von Sexualität zu gewinnen, die weniger Genital- und Geschlechtsverkehr fokussiert sind, beschreibt B04 als eine weitere Herausforderung (67).

Eine zusätzliche Herausforderung, mit der sich einige Frauen im zwischenmenschlichen Kontext der Sexualität konfrontiert sehen, ist die Frage nach dem Informieren der Sexualpartner*innen über die eigene Krankheitsgeschichte (B04 63; B03 39).

Wenn man jemanden kennengelernt hat, man hat sich gut verstanden. Dann war klar, okay, jetzt haben wir beide Lust, jetzt wollen wir Sex haben. Und dann immer so dieser Punkt, okay, jetzt tut es weh, jetzt verkrampfe ich. Dann sind es Leute, die ich jetzt gerade noch nicht so super kenne. Denen will ich dann vielleicht nicht direkt meine persönliche Krankheitsgeschichte auf den Tisch legen, was aber in dem Punkt ja irgendwie nicht drum rumgeht, oder (B03 39)?

7.4 Positives und Chancen trotz LS

Die Frauen wurden in den Interviews gefragt, was sie in ihrer Sexualität aktuell als positiv und bereichernd erleben. B01 (97), B02 (67) und B03 (63) nennen alle die Nähe, die während der sexuellen Interaktion mit dem Gegenüber entsteht, als einen bereichernden und positiven Aspekt ihrer Sexualität. B03 beschreibt zusätzlich ein Gefühl der Entspannung und erzählt, wie sie jeweils wieder ein Stück zu sich findet, was sie schätzt und als bestärkend empfindet (63). Auch B02 empfindet die körperliche Ebene, das Gefühl der Erregung und die Möglichkeit, einen Orgasmus zu erleben als sehr positiv (67).

B05 erzählt, wie sie aktuell sehr zufrieden ist in ihrer Sexualität und empfindet den Weg, den sie gemeinsam mit ihrem Partner diesbezüglich zurückgelegt hat, als positiv und bereichernd. Sie schätzt besonders, wie kreativ und vom Körpergefühl geleitet ihre Sexualität aktuell ist (73, 79).

Neben den Herausforderungen, die durch LS in der Sexualität entstehen, nennen die befragten Frauen auch diverse Chancen, die sich durch die Erkrankung für sie und ihre Sexualität ergeben haben. Besonders oft werden die Beziehung und der Zugang zum eigenen Genital genannt, der sich durch LS verbessert hat.

B01 erzählt, wie sie durch LS gezwungen ist, sich mit ihrer Vulva zu befassen, dies aber als Chance sieht, einen liebevolleren Zugang zu sich selbst zu erhalten und auch die ganze Genitalregion zu normalisieren und nicht eklig zu finden. Zudem sei sie nun auch achtsamer für den Beckenboden und generell für Veränderungen im Genitalbereich (81, 83). B02 beschreibt dies in ähnlicher Weise und führt aus, dass sie durch LS überhaupt erst ihre Vulva angeschaut hat und heute der Genitalregion mehr Aufmerksamkeit schenkt und sich generell mehr mit ihrem Körper beschäftigt. Zudem findet sie, dass Lichen sclerosus bei ihr dazu geführt hat, insgesamt offener zu sein und mehr auch über Themen wie Schwangerschaft, Geburt und Frauenkörper generell zu sprechen (73, 75, 113). Für B04 führte LS ebenfalls dazu, dass sie sich mit ihrer Vulva vertraut gemacht hat. Sie berichtet, dass sie heute deshalb auch besser weiss, welche Berührungen sich gut oder weniger gut anfühlen (117). Ähnliches erzählt auch B03. Sie ist überzeugt, dass LS dazu beigetragen hat, dass sie Berührungen an der Vulva heute so intensiv wahrnimmt (111).

Für B05 hat die LS-Diagnose zu einem vertiefteren Verständnis ihres Beckenbodens und dessen Einfluss auf die Sexualität geführt.

Ja, ja, also ich glaube, da hat wie trotzdem die Diagnose eigentlich noch eher so ein bisschen etwas Schönes gemacht für mich und meine Sexualität. Dass ich einfach nicht mal nur das Verständnis von der Erkrankung, sondern halt einfach das Verständnis vom Beckenboden mit der Auswirkung auf die Sexualität noch mal ganz anders verstanden habe. Und der Weg so in der Vorsicht und Kommunikation und Verständnis mit dem Partner einfach so lernen durfte (B05 77).

Von drei Frauen wird Lichen sclerosus auch als Chance beschrieben, die eigene Sexualität bzw. das eigene Bild von Sexualität zu reflektieren und zu überdenken. «[...] ohne das wäre ich wahrscheinlich jetzt noch nicht an dem Punkt. [...] weil dann wäre ich wahrscheinlich dann noch länger, ja, Penetration rein raus, das ist halt Sex und gut ist» (B03 73).

Auch für B04 hat LS dazu beigetragen, in der Sexualität den Blick zu öffnen für Möglichkeiten ausserhalb der gewohnten und gelernten Routinen. Sie wurde durch LS dazu angeregt, ihr eigenes Bild von Sexualität zu reflektieren und auf die Suche nach anderen, langsameren und achtsameren Formen von Sexualität zu gehen (111).

Kreativität in der Sexualität ist für B05 etwas, das sie durch LS lernen durfte, was sie als bereichernd empfindet (79, 93, 95). Bei B03 hat Lichen sclerosus dazu geführt, dass sie ihre eigenen Grenzen in der Sexualität mehr spürt und diese auch gegenüber anderen kommuniziert und durchsetzt (109). Auch B04 erzählt, wie LS sie dazu gebracht hat, mehr auf sich und ihre Sexualität zu achten. Sie hat sich genauer überlegt, mit wem sie überhaupt Sexualität leben möchte und gelernt, mehr bei ihren eigenen Bedürfnissen zu sein (121).

[...] So, Sexualität ist ein Geschenk. Und jemanden da wirklich irgendwie sich berühren zu lassen oder auch penetrieren zu lassen, das ist ein riesiges Geschenk, das man dann jemandem macht. Und ich glaube, da war ich in meinen jungen Jahren eher so unterwegs, so wow, mal hier einen One-Night-Stand oder mal [...] so ein bisschen unbedarfter vielleicht. [...] und das wirklich noch mal als Geschenk mehr zu sehen wirklich. Mit wem will ich eigentlich schlafen? Mit wem will ich eigentlich Penetration haben? Muss das jetzt wirklich sein oder ist das, weil vielleicht auch die andere Person da jetzt irgendwie so ganz Bock darauf hat? Also ein bisschen mehr bei mir zu sein, das hat es schon ausgelöst, glaube ich (B04 121).

7.5 Umgang mit LS in der Sexualität

Folgend wird aufgezeigt, wie die Befragten mit den Auswirkungen von Lichen sclerosus in der Sexualität umgehen, bzw. wie sie ihre Sexualität mit LS konkret gestalten. Das beinhaltet alle Massnahmen, Verhaltensweisen und Anpassungen, die von den Frauen während einer sexuellen Interaktion angewendet werden, um mit den Herausforderungen, die LS für die Sexualität mit sich bringt, umzugehen.

7.5.1 Gleitgel

Starke Reibung beim Geschlechtsverkehr kann zu Rissen und offenen Stellen führen (siehe Kapitel 7.3.1). Um diese Reibung zu minimieren und somit Wunden vorzubeugen, wird von B05 (69), B04 (81) und B03 (61) viel Gleitgel benutzt. «Also wirklich einfach viel, ja, viel Gleitgel, dass überhaupt irgendwo die Reibung gar nicht entstehen muss» (B05 69).

7.5.2 Kommunikation

Das Kommunizieren mit den Sexualpartner*innen während der sexuellen Interaktion wird von verschiedenen Befragten als wichtig erachtet. B05 sieht in diesem Kontext eine

Eigenverantwortung: «[...] aber, dass ich eben das auch sagen muss, wenn er mir wie wehtun würde» (63).

B04, B03 und B02 beschreiben einen Prozess, in dem sie das Kommunizieren ihrer Grenzen und dessen, was geht und was nicht, erst lernen mussten. Bei B02 hat die Diagnose und das Wissen um die Erkrankung dazu beigetragen, dass sie mehr Selbstvertrauen gewonnen hat, auch während einer sexuellen Interaktion ihre Grenzen zu kommunizieren (55). B03 beschreibt in ähnlicher Weise, dass sie sich zunächst ein Selbstvertrauen mit ihrer Erkrankung aneignen musste, um heute besser während der Sexualität kommunizieren zu können (41, 59). Auch B04 spricht es heute während der Sexualität an, wenn sie die Auswirkungen von LS spürt: «Aber inzwischen mache ich das und sage so: Okay, wow, jetzt tut es weh. Wir müssen entweder langsam machen oder aufhören» (B04 97). B05 beschreibt, wie es für sie und ihren Partner erleichternd und hilfreich ist, wenn sie während dem Sex miteinander kommunizieren:

Aber es nützt uns in dem spezifischen Moment sicher auch mega fest, dass wir über die Ängste reden können und dass wir halt einfach / oder einfach auch ganz schnell kommunizieren können. Hey, ich habe gerade Angst, können wir irgendwie / eben, können wir entweder was anderes machen oder können wir ein bisschen langsamer oder, oder, oder. Und da finden wir eigentlich dann, ja, eine Lösung, die dann gleich für beide irgendwie passt (B05 71).

7.5.3 Flexibilität

Die Frauen beschreiben, wie sie sich während sexuellen Interaktionen häufig spontan an die durch LS bedingten Gegebenheiten anpassen. B05 beschreibt, wie sie sich jeweils an ihrem Körpergefühl orientiert und danach die Sexualität gestaltet. Sie erzählt auch, dass es durchaus sein kann, dass sie gerne Penetration hätte und dies auch probiert, es jedoch nicht immer funktioniert.

Wir wollen die Penetration beide und haben es wie probiert. Und einmal hat es auch funktioniert und einmal nicht, und dann haben wir das irgendwie einfach akzeptiert und es war okay und sind dort weitergegangen mit dem, was funktioniert hat. [...] Hey, dann müssen wir halt wieder aufhören, müssen wir es halt wieder abbrechen und müssen wir halt wieder etwas anderes machen (B05 63).

Ähnliches beschreiben auch B04 (83) und B03 (105). Einige Frauen beschreiben zudem, wie sie, wenn sie während dem Geschlechtsverkehr LS bedingte Symptome wahrnehmen, jeweils verschiedenes Ausprobieren und kleine Änderungen (beispielsweise der Position)

vornehmen. Bringen diese Anpassungen nicht den gewünschten Effekt, unterbrechen sie den Geschlechtsverkehr (B03 97, 99; B02 53).

Also wenn ich jetzt so sozusagen für mich die ganzen anderen Sachen ausprobiert habe und gemerkt habe, okay, das geht jetzt halt einfach nicht, dann ist es für mich jetzt okay. Also dann finde ich das jetzt die beste Lösung, weil ich eben nicht das noch schlimmer machen möchte, ja (B03 99).

Wenn Geschlechtsverkehr nicht funktioniert, bedeutet das nicht, dass die sexuelle Interaktion damit beendet ist.

Wenn ich gerade in der Rolle war, dass ich sozusagen die ja Passivere war und dadurch die Reibung oder so was bekommen habe, dass ich dann einfach tausche. Dass ich dann jetzt sage, okay, gut, jetzt bin ich halt diejenige, die gibt, was ich für mich als sehr / eigentlich gut empfunden habe, weil ich dann so wieder zur Ruhe kommen kann, aber trotzdem noch bei der Lust dabei bin oder die wieder sogar neu entfachen kann (B03 59).

Auch andere Praktiken und Formen von Sexualität, wie beispielsweise orale Befriedigung (B02 59) oder gleichzeitige Selbstbefriedigung (B05 61), der Einsatz von Dildos und Fingern für Penetration (B05 103; B03 67) oder Tantra (B04 77) werden als Möglichkeiten beschrieben, die eingesetzt werden, um die Sexualität zu gestalten und im sexuellen Kontakt zu sein ohne Geschlechtsverkehr.

7.5.4 Behutsamkeit und Kontrolle

Teilweise beschreiben die Frauen, dass sie während sexuellen Interaktionen sehr achtsam sind und Langsamkeit eine wichtige Rolle spielt. B01 erzählt, dass ihr tiefes Durchatmen hilft, sich zu entspannen (67). Gerade wenn es um den Geschlechtsverkehr geht, erzählt B04, dass eine lange Vorbereitung, auch der Haut, und viel Feuchtigkeit wichtig sind, um Schmerzen zu verhindern (71). Kommt es zum Koitus, wird sowohl von B01 (67) wie auch von B04 (81) darauf geachtet, dass langsam gestartet wird.

Eine weitere Massnahme, die zwei Frauen aufgrund der Erkrankung und den damit verbundenen Auswirkungen auf die Sexualität ergreifen, ist, die Kontrolle der sexuellen Interaktion zu übernehmen. Diese Massnahme wurde vorwiegend in Bezug auf den Geschlechtsverkehr genannt. Das beinhaltet die Kontrolle über die Bewegungen, die gemacht werden, über den Moment der Penetration, aber auch das Tempo und die Länge (B01 59, 67; B05 107). B05 beschreibt es wie folgt: «Also ich glaube, wenn ich wie die Kontrolle darüber habe, in welchem Moment passiert die Penetration und wie schnell und

in welchem Winkel passiert die Penetration, ist es wie einfach, um so die Haut auch mitzunehmen» (107).

7.6 Umgang im Hinblick auf die Sexualität

Neben den konkreten Massnahmen oder den angepassten Verhaltensweisen, die während der sexuellen Interaktion aufgrund von LS zum Tragen kommen, werden von den befragten Frauen auch ausserhalb der Sexualität Vorkehrungen getroffen, um mit den Auswirkungen von LS in der Sexualität umzugehen.

7.6.1 Wissen und Reflexion

Alle befragten Frauen haben sich Wissen zur Vulva, zu Sexualität allgemein oder zu Sexualität mit Lichen sclerosus angeeignet, um mit den Auswirkungen von LS in ihrer Sexualität umgehen zu können. B03 beschreibt den Prozess der Wissensaneignung als sehr wichtig und dieser hat für sie auch dazu geführt, hoffnungsvoll und zuversichtlich auf die eigene Sexualität zu blicken.

Also das war dann aber auch Wissensaufbau, den ich erst mal machen musste, um zu verstehen, dass ich noch eine Chance habe auf eine normale Sexualität. Auch noch, ohne dass ich das jetzt mit Schmerzen mein ganzes Leben haben muss, weil es eben verschiedene Krankheitsstadien gibt und es auch einen Unterschied macht, wann es diagnostiziert wird und wie man es behandelt. Und das war dann natürlich schon auch ermutigend (B03 27).

Vier der befragten Frauen haben im Hinblick auf ihre Sexualität und den damit verbundenen Herausforderungen aufgrund von LS Workshops oder Weiterbildungen besucht (B01 71; B03 35; B04 87; B05 51). Darunter beispielsweise ein Workshop zum Thema Dehnen der Vaginalöffnung (B01 55; B05 51). B05 empfand diesen als sehr hilfreich und konnte eine besondere Wertschätzung für ihre Vulva und den Beckenboden mitnehmen (51). Auch B03 hat einen Workshop zum Thema Sexualität mit Lichen sclerosus besucht. Sie beschreibt, wie es für sie sehr ermutigend war, sich mit Sexualität auseinanderzusetzen und zu neuen Erkenntnissen zu gelangen, was Sexualität alles sein kann.

[...] Und das war auch sehr ermutigend, dann zu sehen, okay, das, was ich eigentlich dachte, was bisher die Sexualität ist, und Sex ausmacht in Filmen, in Gesprächen oder so dargestellt wurde, dass das nur eine Option [...] Und ich finde generell zu Sexualität, [...] dieses Verständnis auch, wie das abläuft, wie Lust entsteht, was da Faktoren sind. Ich finde, es einfach wissen, was ich superwichtig finde, auch ohne Krankheit (B03 31, 37).

In diesem Zusammenhang reflektiert sie zudem, dass sie in früheren Jahren dachte, dass Sex immer Penetration sein muss (B03 65).

Die Auswirkungen, die B04 aufgrund von LS in ihrer Sexualität wahrgenommen hat, haben sie dazu ermutigt, sich mit dem Thema Sexualität auseinanderzusetzen, ihre eigene Sexualität zu reflektieren und sich auf die Suche nach anderen Formen von Sexualität zu machen, als den ihr bekannten. Dazu hat auch sie einen Kurs zur weiblichen Sexualität besucht und ein Buch zu Slowsex gelesen (87, 111). Dieses Wissen und diese Auseinandersetzung haben auch dazu geführt, dass sie, obwohl sie die Penetration schätzt, diesem Teil der Sexualität nicht mehr die gleich hohe Priorität zuschreibt.

Also ich glaube schon, dass diese Verwundbarkeit oder diese Sensibilität dazu geführt hat, dass ich mir überhaupt Gedanken gemacht habe, andere Sexualität oder andere Formen von Intimität, körperlicher Intimität überhaupt so in Betracht zu ziehen. Aber inzwischen würde ich sagen, die sind überhaupt nicht irgendwie mehr Wert oder weniger. Also es ist dann / eigentlich, würde ich sagen, ist es dann nicht irgendwie ein schlechterer Ersatz, sondern ich finde es eigentlich eine total schöne Möglichkeit oder Kombination, eben sowas, sagen wir jetzt mal, wie Tantra noch so zu haben (B04 77).

Neben einem besuchten Workshop und einer Weiterbildung hat B01 viel gelesen. Sie erzählt, dass anatomisches Wissen zur Vulva, Klitoris und dem Nervus Pudendus für sie hilfreich und tröstend ist (71). Zudem berichten B01 (71) und B02 (73), dass sie, besonders durch das anatomische Wissen, die Genitalregion ein Stück weit normalisieren konnten und das Thema für sie weniger schambehaftet ist. Für B02 führt das auch dazu, dass sie in der Sexualität besser kommunizieren kann, was ihr gefällt (73).

Obwohl der Wissenszuwachs zum Thema Sexualität und zur Erkrankung generell für B01 und B04 wichtig war, äussern sie sich auch kritisch dazu. B01 empfand es zum Beispiel anfänglich als sehr belastend, sich all dem zu stellen (55). B04 empfiehlt: «[...] sich dann wirklich halt Wissen aus seriösen Quellen zu holen und dann aber auch zu schauen, dass es halt nicht katastrophalisierendes Wissen ist» (B04 127).

7.6.2 Massnahmen im Alltag

B03 und B01 ergreifen im Alltag bestimmte Massnahmen, um dazu beizutragen, dass Sexualität für sie einfacher möglich ist. B03 erzählt beispielsweise, dass sie versucht, Reibung im Alltag zu reduzieren und deshalb nach dem Toilettengang eher Wasser anstelle von Klopapier zur Reinigung verwendet oder auch keinen Rasierer mehr benutzt (19).

Also ich habe zum Beispiel auch noch früher eben viel mit Rasierer rasiert. Das habe ich dann auch gelassen. Ich habe jetzt nur noch so einen Trimmer. Und das muss ich

sagen, war auch in der Hinsicht viel besser. Einfach, weil dann die Haut nicht so / ich weiss nicht so glatt gereizt ist (B03 61).

Für die Geburt ihres Kindes hat sich B01 auch im Hinblick auf die Sexualität bewusst für einen Kaiserschnitt entschieden, damit ihr Genital nicht zusätzlich beansprucht wird (59).

7.6.3 Körperarbeit

Um besser mit den Auswirkungen von Lichen sclerosus in der Sexualität umgehen zu können, hat B05 Beckenbodenphysiotherapie in Anspruch genommen, was sie als sehr hilfreich empfunden hat. Obwohl sie laut eigener Aussage die Bedeutung der Atmung und Anspannung/Entspannung für den Beckenboden und für die Sexualität kennt, hat ihr der Input einer Physiotherapeutin diesbezüglich noch sehr geholfen und auch dazu beigetragen, dass sie aktuell regelmässig Penetration geniessen kann (29, 65). Zudem hat sie mit Dilatoren, Dildos und Massagen gearbeitet, um ihr Intuitusgewebe zu dehnen (67). B01 hat ebenfalls Dilatoren benutzt, war mit dem Ergebnis nach zwei Monaten jedoch noch nicht zufrieden (35). B03 erzählt von den Körperübungen, die sie aus einem besuchten Workshop kennt und wie sie dadurch gelernt hat, Berührungen an ihrer Vulva neu wahrzunehmen und nicht mit Schmerzen zu konnotieren (37).

7.7 Hilfreiche Faktoren

Neben konkreten Massnahmen, die während und ausserhalb der Sexualität ergriffen werden, um mit den Herausforderungen, die durch LS entstehen, umzugehen, erzählen die befragten Frauen von weiteren Faktoren, die sie beim Umgang mit der Erkrankung bezüglich der Sexualität als hilfreich empfinden und die einen günstigen Rahmen schaffen, um mit der Erkrankung umzugehen.

7.7.1 Einstellung

Von den Frauen werden verschiedene Einstellungen und innere Haltungen beschrieben, die für sie hilfreich sind, um mit LS in der Sexualität einen Umgang zu finden.

B05 beschreibt in diesem Zusammenhang beispielsweise Akzeptanz der aktuellen Situation als hilfreich (63, 81). Gleichzeitig ist sie zuversichtlich gestimmt, dass sie immer wieder Lösungen und Wege finden wird, um mit möglichen Herausforderungen umzugehen (89). B04 zeigt sich ebenfalls zuversichtlich und bringt den zeitlichen Aspekt ein, der ihr hilft, hoffnungsvoll zu sein, dass sich Situationen auch wieder verändern können:

Ich denke irgendwie, die Zukunft wird besser. Also ich habe keinen konkreten Plan oder so, aber ich denke mir immer so: Das wird schon irgendwie. Also okay, ich bin jetzt 43 oder fast 44, aber ich habe mir auch mal überlegt, so eigentlich möchte ich

gern Sex haben, bis ich 80 bin. Und wenn ich so denke, dann habe ich ja immer noch irgendwie 37 Jahre. Und dann denke ich mir: Das ist wirklich noch eine lange Zeit, da kann sich total viel entwickeln (B04 101).

B03 erzählt, wie sich ihre Haltung zu sich selbst verändert hat und sie sich einerseits Selbstmitgefühl entgegenbringen und sich gleichzeitig aber auch selbst aufzeigen kann, was sie alles schon geschafft hat (83, 53, 19). Auch sie erzählt, dass ihr die Akzeptanz der Situation dabei hilft, sich nicht mehr so stark psychisch belastet zu fühlen (53). B01 beschreibt eine ähnliche Haltung zu sich selbst, die sie unterstützt:

Also mit sich irgendwie nett umgehen. Und ja. Also das heisst eben auch anzunehmen, wenn man sich gerade voll schlecht fühlt oder die Vulva ganz hässlich findet oder sich fragt, ja genau, wie krank ist die gerade? Also sehr / erst mal alles annehmen, was da kommt an Gefühlen (B01 113).

Für B02 (91) und B04 war zudem ein Umdenken und Überdenken ihrer Erwartungshaltungen und Prioritäten bezüglich der Sexualität auch hilfreich (B02 91; B04 101).

Und ich sehe also / und ich habe, glaube ich, auch nicht mehr diesen hundertprozentigen Anspruch, es muss in der Beziehung der perfekte Sex sein. Also den habe ich schon sowieso lange nicht mehr, aber das ist / Beziehung hat so viele verschiedene Aspekte und es gibt so viele verschiedene Intimitäten, sei es körperliche, sei es durch Gespräche, sei es durch Blicke, sei es durch was auch immer, ein Kind zusammen zu bekommen. Ich bin total glücklich in dieser Beziehung. Das ist halt ein Aspekt, der blöderweise nicht so gut funktioniert, aus verschiedenen Gründen (B04 101).

7.7.2 Andere Betroffene

Allein die Geschichten anderer Betroffener zu hören und dadurch Vorbilder zu haben, wird von B01 (55, 81) und B02 (87) für den Umgang mit der Erkrankung als hilfreich empfunden. «Und der war sehr hilfreich, allein so Vorbilder zu haben. Frauen, die die Erkrankung schon lange durch haben, auch teils schlimmere Verläufe. Und wie sie wieder zu einer Sexualität finden. Das war sehr hilfreich» (B01 55). B05 (29) und B03 (55) schätzen auch den Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen, wobei B03 zu bedenken gibt, dass die Erkrankung sehr individuell ist und alle Betroffenen ihre eigene Erkrankung und den eigenen Körper kennenlernen müssen (55).

7.7.3 Reaktionen der Sexualpartner*innen

Das Verständnis und die Akzeptanz der (Sexual-)partner*innen wird von den Befragten geschätzt und erleichtert den Umgang mit der Erkrankung. Durch die gute Vertrauensbasis in der Beziehung und das Verständnis ihres Partners für die Situation, muss B04 sich nicht immer erneut erklären und ist zuversichtlich, dass sie als Paar immer wieder Lösungen finden werden. Für ihren Partner ist klar, dass die Sexualität nicht auf Kosten ihrer Gesundheit stattfinden soll (55, 97, 103). Auch B03 beschreibt, dass sie sich von ihren (Sexual-)partner*innen verstanden und akzeptiert fühlt, was sie dabei unterstützt, ihre Bedürfnisse in der Sexualität zu kommunizieren und umzusetzen.

Weil, das ist schon auch was, wo ich dann merke, okay, ich muss jetzt dann nicht mich gross noch erklären, warum ich jetzt irgendwie was anderes initiiere oder so. Sondern das wird dann einfach akzeptiert. Das ist auf jeden Fall auch noch ein wichtiger Punkt (B03 89).

Zudem war es für B05 (61) und B03 (41) spannend und hilfreich auf (Sexual-)partner*innen zu treffen, welche selbst aus verschiedenen Gründen kaum Sexualität oder eine Sexualität ohne Geschlechtsverkehr gelebt haben. Dadurch entstand laut den Befragten die Möglichkeit, die gemeinsame Sexualität auf eine ganz neue Art zu entdecken.

Und er war dort wirklich so, ah super, finde ich gut, will ich eh auch nicht. Und ich glaube, wir haben uns dort wie so an einem interessanten Punkt miteinander getroffen. So aus welchen Gründen auch immer wir beide das Gefühl hatten, das ist jetzt gerade nicht das, was wir brauchen. Aber das hat wie so recht viel Boden gegeben, um nachher viel miteinander auszuprobieren (B05 61).

7.7.4 Zeit

Einige Frauen beschreiben, wie es für sie mit der Zeit einfacher wurde, einen Umgang mit der Erkrankung zu finden. B05 erzählt beispielsweise, dass es für sie Zeit gebraucht hat, um zu einer Akzeptanz der Situation zu gelangen (63). B02 schildert, dass sie mit der Zeit gelernt hat und besser wusste, was in der Sexualität in welchen Momenten möglich ist (49). B03 hat viel Zeit für den Wissensaufbau zur Erkrankung und das neue und bessere Kennenlernen ihres Körpers aufgewendet und erzählt, dass sie heute sehr zufrieden ist mit ihrer Sexualität (25, 81). Für B01 war es der Hinweis eines Mitgliedes aus dem LS-Verein, der ihr aufgezeigt hat, dass es Zeit braucht, um mit der Erkrankung einen Umgang zu finden.

Und ich fand das schon hilfreich, dass ein Vereinsmitglied gesagt hat, es dauert so anderthalb Jahre, bis man da ankommt in der Erkrankung und das stimmt total. Also dass das superviel Zeit braucht, weil man erst mal einen Schock nach dem anderen bekommt und das verdauen muss und annehmen muss (B01 19).

8 Diskussion

Im folgenden Teil werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse anhand der Literatur in einen Kontext gestellt und diskutiert. In diesem Zusammenhang werden auch die zu Beginn der Arbeit formulierten Forschungsfragen beantwortet. Da die Thesen und Leitfragen den jeweiligen Forschungsfragen zugeordnet sind, werden die Diskussion und Beantwortung dieser in den jeweiligen Kapiteln stattfinden.

8.1 Forschungsfrage A

Wie gestalten Frauen mit Lichen sclerosus ihre Sexualität und wie gehen sie mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität um?

Aus der Literatur geht hervor, dass Lichen sclerosus für viele Frauen mit negativen Auswirkungen auf die Sexualität verbunden ist (Smith et al., 2023, S. 8-13; Dalziel, 1995, S. 351-353). Frauen mit LS erzielen beispielsweise auf dem Female Sexual Function Index niedrigere Werte als die Kontrollgruppen und es werden Auswirkungen der Erkrankung auf verschiedene Aspekte und Ebenen der Sexualität beschrieben (Smith et al., 2023, S. 8-13; Van de Nieuwenhof et al., 2010, S. 279-284; Caspersen et al., 2023, S. 488-497).

Die Herausforderungen in der Sexualität, die von den Befragten dieser Arbeit genannt wurden, stimmen zu einem grossen Teil mit den in der Literatur genannten Auswirkungen von LS auf die Sexualität überein. Das Einreissen beim Geschlechtsverkehr und damit verbundene Schmerzen werden sowohl von den Interviewten (B05 67; B04 75; B03 57; B02 53; B01 19), wie auch in der Literatur als häufige und besondere Herausforderungen in der Sexualität beschrieben (Van de Nieuwenhof et al., 2010, S. 279-284; Caspersen et al., 2023, S. 488-497; Vittrup et al., 2022, S. 343–350).

Durch diese Arbeit wird jedoch deutlich, dass die Herausforderungen, die durch LS in der Sexualität entstehen, über den sexuellen Akt hinaus gehen. Das entspricht auch der Schlussfolgerung von Caspersen et al. (2023). Die Forschenden betonen, dass es von zentraler Bedeutung ist, die Sexualität aus einer biopsychosozialen Perspektive zu beleuchten (S. 493). So wird ein differenziertes Verständnis der Auswirkungen von LS auf die Sexualität möglich, was schlussendlich dazu führen könnte, dass gezieltere Unterstützungs- und Behandlungsmöglichkeiten entwickelt und angeboten werden können.

Häufig begleiten die Befragten dieser Arbeit Ängste und Sorgen über mögliche Schmerzen in der Sexualität (B05 67,69; B04 71; B03 19, 47; B02 93). Das führt dazu, dass sich einige der Interviewten nur schwer entspannen können und in einer steten Alarmbereitschaft sind. Weiter zeigen sich auf psychischer und emotionaler Ebene Herausforderungen wie eine ambivalente Beziehung und Einstellung zum Genital, negative Auswirkungen auf das Gefühl von Weiblichkeit, Schuld- und Unzulänglichkeitsgefühle und eine generelle Traurigkeit über die aktuelle Situation in der Sexualität.

In der Literatur wird beschrieben, wie die Einstellung zum eigenen Genital, bzw. das genitale Selbstbild mit einer besseren sexuellen Funktion in Verbindung steht (Berman & Windecker, 2008, S. 201-204). Die Aussagen eines Teils der Befragten (B01 35; B04 115) weisen zeitweise leichte Tendenzen in Richtung eines ambivalenten bis eher negativen genitalen Selbstbildes auf. Dieses Thema wurde in dieser Arbeit jedoch nicht ausreichend untersucht, um dazu konkrete Aussagen machen zu können.

Durch die körperlichen Auswirkungen von LS ist es für einen Teil der Befragten nicht immer in gleichem Masse möglich, Geschlechtsverkehr auszuüben. Wie auch in der Literatur mehrfach beschrieben (Brauer et al., 2015, S. 2466-2467; Caspersen et al., 2023, S. 494-495), führt dieser Umstand für einige der Betroffenen zu Schuld- und Unzulänglichkeitsgefühlen und einer Abwertung des Selbst (B04 99; B03 103; B01 107).

Auch im Kontext ihrer sexuellen Beziehungen sind die Auswirkungen von LS für die Betroffenen spürbar. Wie auch die Befragten der Untersuchungen von Caspersen et al., (2023, S. 493-494), beschreibt ein Teil der Interviewten dieser Arbeit, dass sich ihre Partner mit sexuellen Annäherungsversuchen zurückhalten, aus Angst, die Betroffenen zu verletzen (B05 63; B02 95-101). Die Aussagen der Befragten dieser Arbeit zeigen, dass es herausfordernd sein kann, die eigenen Bedürfnisse den Sexualpartner*innen zu kommunizieren, besonders, wenn enttäuschte oder unpassende Reaktionen des Gegenübers zu erwarten sind (B04 71, 87; B02 53, 57; B03 107, 39).

Trotz der vielfältigen Herausforderungen, die sich für die Betroffenen durch LS ergeben, konnten die Interviewten auch Positives an ihrer Sexualität erkennen. Besonders die Nähe zu ihren (Sexual-)partner*innen während der Sexualität wird als bereichernd beschrieben (B01 97; B02 67; B03 63). Nähe und Intimität sind wichtige Komponenten der Sexualität, die auch zur sexuellen Gesundheit beitragen (Graugaard, 2017, S. 1-2). Laut Basson (2000) sind diese Komponenten für Frauen in Langzeitbeziehungen oft auch wichtige Motivatoren für Sexualität (S. 51-54). Fällt Sexualität weg, kann dies zu einem Gefühl von verminderter Nähe und Intimität zum Partner führen (Caspersen et al., 2023, S. 494; Brauer et al., 2015, S. 2467-2468). Anders als in der Untersuchung von Brauer et al. (2015, S.

2469) berichteten die Interviewten in dieser Arbeit nicht, dass die Herstellung von Intimität in der Sexualität vorwiegend durch Geschlechtsverkehr möglich ist.

In der wissenschaftlichen Literatur zu Lichen sclerosus liegt der Fokus hauptsächlich auf den negativen Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität. In dieser Arbeit wurden die Befragten aktiv nach möglichen Chancen, die sich für ihre Sexualität durch die LS ergeben haben, gefragt. Die Interviewten konnten diverse Aspekte erkennen und benennen, in denen sie positives Potenzial sehen. Durch die Erkrankung sahen sich die Betroffenen beispielsweise gezwungen, sich mit ihrem Genital auseinanderzusetzen, was für viele zu einem besseren Zugang dazu geführt hat (B01 81, 83; B02 73, 75, 113; B04 117; B03 111). Damit wird noch einmal die bereits oben beschriebene Ambivalenz in der Beziehung zum eigenen Genital deutlich, die für einen Teil der Betroffenen gleichzeitig von Gefühlen der Ablehnung und Enttäuschung, und aber auch von einem achtsamen und liebevollen Umgang geprägt ist.

Die Erkrankung wird auch als Chance beschrieben, sich mit der eigenen Sexualität auseinanderzusetzen und das eigene Bild davon zu reflektieren. Die Befragten beschreiben, wie sich ihr Verständnis davon, was Sexualität ist, teilweise deutlich verändert hat, was als positiv empfunden wird (B03 73; B04 111; B05 79, 93, 95). Ähnlich wie in den Untersuchungen von Sanders & Reinisch (1999), Pitts & Rahman (2001), Peterson & Muehlenard (2007), war Sex für die Interviewten früher vorwiegend durch die Penetration gekennzeichnet (B03 73; B04 111). Durch die «erzwungene» Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität, konnte die eigene Definition von Sexualität und des sexuellen Funktionierens, wie sie auch Barsky et al. (2006, S. 240-240) beschreiben erweitert werden, was zu einer variantenreicheren Gestaltung der Sexualität führte.

Ein solcher Fokus auf die Chancen der Erkrankung und die Ressourcen der Betroffenen, weist ansatzweise Parallelen zu einer von Salutogenese geprägten Sichtweise auf.

Dass gewisse Aspekte der Erkrankung von den Befragten auch als Chance beschrieben werden, könnte als Hinweis interpretiert werden, dass die Betroffenen über ein gutes Kohärenzgefühl, wie es Antonovsky (1997) beschreibt, verfügen. Dass sich die Interviewten nach alternativen Möglichkeiten, Sexualität zu gestalten umgeschaut haben, könnte darauf hinweisen, dass sie die Herausforderungen in der Sexualität als verstehbar und vorhersehbar wahrnehmen. Es wurden Ressourcen mobilisiert (Handhabbarkeit) und Engagement gezeigt (Sinnhaftigkeit), sich mit dem Thema auseinanderzusetzen, um den Herausforderungen begegnen zu können (S. 36).

Ebenso wenig wie mögliche Chancen und positive Aspekte der Erkrankung, finden sich in der Literatur Informationen dazu, wie Frauen, die von LS betroffen sind, mit den möglichen

Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität umgehen und wie sie ihre Sexualität mit der Erkrankung konkret gestalten und ausleben. Aus den Interviews dieser Arbeit geht hervor, dass zahlreiche Strategien auf verschiedenen Ebenen angewendet werden, um mit den Auswirkungen von LS in der Sexualität umzugehen. Der Geschlechtsverkehr ist die von den Befragten am häufigsten genannte Herausforderung. In den Interviews wird deutlich, dass die Frauen in einem ersten Schritt oft versuchen, Geschlechtsverkehr zu haben und verschiedene, individuelle Massnahmen wie die Verwendung von Gleitgel, behutsames, langsames Vorgehen oder die Verminderung von Reibung im Alltag ergreifen, damit dieser möglich und schmerzfrei wird (B05 69; B04 81; B03 61; B01 67). Brauer et al. (2016) identifizieren in ihrer Arbeit ähnliche Strategien, die angewendet werden, um Geschlechtsverkehr möglich zu machen (S. 1083). Diese versuchte Anpassung der Umstände an das Ziel des Geschlechtsverkehrs entspricht der assimilativen Bewältigungsstrategie nach Brandtstädter & Renner (1990), die oft als erstes zum Einsatz kommt, um mit einer Herausforderung umzugehen (S. 58-59).

Wird der Geschlechtsverkehr für die befragten Frauen trotz der ergriffenen Massnahmen schmerzhaft, so zeigen einige eine relativ hohe Flexibilität bezüglich des weiteren Verlaufs der sexuellen Interaktion. Das könnte als Hinweis gesehen werden, dass diese Betroffenen über eine eher weite Definition des sexuellen Funktionierens verfügen, wie sie auch Barsky et al. (2006, S. 240-248) beschreiben und über ein Repertoire verfügen, um variantenreiche sexuelle Aktivitäten auch ohne Geschlechtsverkehr auszuüben (B05 63; B04 83; B03 105). Das Aneignen von Wissen zu Sexualität und die Reflexion der eigenen Sexualität scheint hierbei eine zentrale Rolle zu spielen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema und der Wissenszuwachs scheint bei einigen Frauen dazu zu führen, dass sie zu einer breit gefassten Definition von Sexualität gelangen, die weniger auf den Geschlechtsverkehr fokussiert ist (B03 31, 37, 65; B04 87, 111). Auch McPhillips et al. (2001) betonen, dass vielfältige Diskursmöglichkeiten bezüglich Sexualität dazu beitragen können, Vorstellungen von Sexualität jenseits der heteronormativen Sicht zu entwickeln (S. 229-240).

Eine Anpassung des Stellenwerts und der Wichtigkeit der Sexualität im eigenen Selbstkonzept, wie sie von Barsky et al. (2006, S. 239) beschrieben wird, lässt sich bei den Befragten dieser Arbeit nur ansatzweise erkennen (z.B. B04 101). Viel eher wird am ursprünglichen Ziel des Geschlechtsverkehrs festgehalten oder nach anderen Möglichkeiten für sexuelle Aktivitäten gesucht.

Anders als es Sadownik et al. (2020, S. 1749) und Mitchell et al. (2011, S. 330) beschreiben, vermeidet keine der Befragten in dieser Arbeit sexuelle Aktivitäten gänzlich.

Wie auch die Befragten von Mitchell et al. (2011, S. 330) nimmt jedoch ein Teil der Interviewten (B04 55, 67; B01 59) dennoch eine Kluft zwischen den gewünschten Zielen und der aktuellen Realität wahr. Einige der Befragten (B05 89; B04 101) zeigen sich jedoch

zuversichtlich, dass sich die Situation auch wieder verändern wird. Diese Einstellung wird als hilfreich empfunden.

Die Beziehung bzw. die Reaktionen der Partner*innen werden in der Arbeit von Mitchell et al. (2011) als Komponente beschrieben, die die Wahl der Strategie für den Umgang mit der Erkrankung und deren Erfolgchance beeinflusst (S. 330-334). Auch die Befragten (B04 55, 97, 103; B03 89; B05 61) dieser Arbeit geben an, dass unterstützende Reaktionen ihrer Partner*innen hilfreich für den Umgang mit der Erkrankung sind. An dieser Stelle scheint wichtig, nochmals darauf hinzuweisen, dass sowohl aus der Literatur wie auch aus den Interviews hervorgeht, dass die zwischenmenschlichen Beziehungen sowohl Quellen von Ressourcen für die Bewältigung von LS in der Sexualität, gleichzeitig aber auch Quellen von Belastung und Stress sein können. Mitchell et al. (2011) beschreiben, dass Kommunikation mit den Partner*innen als hilfreich empfunden und als Merkmal einer guten Beziehung gesehen wurde. Wurde die Beziehung als gut eingestuft, so wurden sexuelle Schwierigkeiten weniger schwerwiegend wahrgenommen und die Motivation, Lösungen zu finden stieg. Die Autorinnen kommen zum Schluss, dass die unterstützende Haltung von Partner*innen die Bewältigung vereinfacht, wohingegen negative Reaktionen mit Gefühlen der Ablehnung einhergingen (S. 330-334).

Weiter scheinen der Kontakt und die Auseinandersetzung mit den Erlebnissen anderer Betroffenen ebenfalls hilfreich zu sein (B01 55, 81; B02 87). Zu diesem Schluss kommen auch Bentham et al. (2021, S. 1-9) und Arnold et al. (2022, S. 916).

Zusammenfassung und Beantwortung der Forschungsfrage A

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die in dieser Arbeit befragten Frauen mit Lichen sclerosus trotz Herausforderungen weiterhin an sexuellen Aktivitäten interessiert und diese für sie wichtig sind. Die Sexualität wird von den Befragten unterschiedlich gestaltet. Der Geschlechtsverkehr stellt für die Interviewten nach wie vor ein wichtiges Element der Sexualität dar, welches aufgrund von Schmerzen und Einreissen jedoch nicht immer in gleichem Masse möglich ist und die Häufigkeit somit abnimmt. Da Sexualität für die Befragten dennoch wichtig ist, setzen sie sich mit anderen Möglichkeiten, sexuelle Interaktionen zu gestalten, auseinander und vielfältige sexuelle Aktivitäten (ohne Fokus auf Geschlechtsverkehr) gewinnen an Bedeutung. Somit wird die These 2 bestätigt.

Die Frauen wenden verschiedene Strategien an, um mit den Herausforderungen in der Sexualität umzugehen. Welche Strategien in welchem Masse angewendet werden, ist individuell und hängt von verschiedenen Faktoren ab. Es lassen sich jedoch Gemeinsamkeiten erkennen. Die angewendeten Strategien im Umgang mit der Erkrankung in der Sexualität lassen sich nach ihrem Zeitpunkt der Anwendung (während der Sexualität

oder im Hinblick auf die Sexualität) und nach ihrem Ziel/ihrer Absicht (Geschlechtsverkehr zu ermöglichen oder Sexualität ohne Fokus auf den Geschlechtsverkehr zu gestalten) unterscheiden. Die These 1 bestätigt sich teilweise, da die angewendeten Strategien sicherlich in hohem Masse individuell sind, sich jedoch durchaus Überschneidungen und Gemeinsamkeiten zwischen den verschiedenen Strategien, die die Frauen anwenden, erkennen lassen.

8.2 Forschungsfrage B

Inwiefern wurden Betroffene über mögliche Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität im Kontext der medizinischen Diagnosestellung und Behandlung informiert und beraten?

Die Literatur zeigt, dass LS in der Tendenz unterdiagnostiziert ist (Kirtschig et al., 2015, S. 8) und es eine durchschnittliche Verzögerung von 4.6 Jahren zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose gibt (Cooper et al., 2004, S. 703). Die Befragten dieser Arbeit weisen unterschiedlich lange Zeitspannen und unterschiedliche Erlebnisse bis zur Diagnose der Erkrankung auf.

Allen Interviewten gemeinsam ist jedoch, dass das Thema Sexualität im Kontext der Diagnosestellung und Behandlung kaum durch die Ärzteschaft angesprochen wurde (B04 57; B02 33; B05 45; B03 33; B01 47). Zwei der Befragten (B04 61; B05 45) erhielten vereinzelte Hinweise zu Sexualität, wie den Tipp Gleitgel zu benutzen, und den Hinweis auf Sexualtherapie.

Trotz der ausführlichen EuroGuiderm Guideline von Kirtschig et al. (2023), welche die Ärzteschaft auffordert, Frauen mit LS nach ihrer Sexualität zu fragen, und welche detaillierte und konkrete Empfehlungen beinhaltet, was den Betroffenen bezüglich Sexualität vermittelt werden sollte, scheint diese im Falle der Befragten dieser Arbeit keine Anwendung zu finden. Ob diese Leitlinien den behandelnden Ärzt*innen der Befragten dieser Arbeit bekannt sind und was die Gründe für das Nichtansprechen der Sexualität sind, bleibt an dieser Stelle offen. Dieses Ergebnis deckt sich jedoch mit der wissenschaftlichen Literatur, in der Kottmel et al. (2014, S. 2048-2054) und Berner et al. (2010, S. 281-287) mit ihren Arbeiten zeigen, dass das Thema Sexualität nicht routinemässig von der Ärzteschaft angesprochen wird. Kottmel et al. (2014) identifizieren zudem Gründe wie mangelnde Zeit und andere Prioritäten, die dazu führten, dass das Thema Sexualität nicht angesprochen wurde (S. 2048-2054). Die Tatsache, dass LS unter Gynäkolg*innen nach wie vor eher unbekannt ist, könnte dazu beitragen, dass sie sich der Auswirkungen auf die Sexualität nicht bewusst sind und ihre Patient*innen entsprechend nicht darauf ansprechen.

Zwei der Befragten (B03 33; B01 47) sprachen das Thema Sexualität proaktiv gegenüber der Ärzteschaft an und machten jedoch die Erfahrung, dass dies nicht zu einem ausführlichen Gespräch über Sexualität führte. Auch die Untersuchung von Shifren et al. (2009) zeigt, dass 80% der Befragten das Thema Sexualität von sich aus ansprechen (S. 463).

Laut Taylor & Davis (2007) kann jedoch nicht davon ausgegangen werden, dass Patient*innen das Thema proaktiv ansprechen. Sie betonen in ihrer Erweiterung des PLISSIT-Modells die Wichtigkeit der Erlaubniserteilung durch die Fachperson. Damit ist gemeint, dass das Thema Sexualität von der Fachperson explizit angesprochen werden soll und so die Möglichkeit für ein Gespräch darüber geboten wird. Passiert das nicht, kann das zu Folge haben, dass Patient*innen ihre Anliegen bezüglich Sexualität nicht ansprechen, obwohl sie möglicherweise welche hätten (S. 135-138).

Die Wünsche der Befragten bezüglich der Thematisierung der Sexualität durch die Ärzteschaft gehen in dieser Arbeit leicht auseinander. Die Mehrheit der Befragten äussert jedoch, dass sie ein Einbringen des Themas durch ihre Gynäkolog*innen geschätzt und als wertvoll empfunden hätten (B04 61; B05 49,51; B03 31,121; B01 49). Anders als in der Arbeit von Ryan et al. (2018, S. 1-6), äusserte keine der Interviewten, dass sie nicht auf die Sexualität angesprochen werden möchte.

Sexualität und besonders die dadurch entstehende Intimität können als gesundheitsfördernde Faktoren gesehen werden (Graugaard, 2017, S. 1-2) und bleiben auch bei einer chronischen Erkrankung wichtige Pfeiler der Lebensqualität (Verschuren et al., 2010, S. 153-167; Graugaard, 2017, S. 1-2). Das zeigen auch die Antworten der Interviewten und die Tatsache, dass keine der Befragten Sexualität vermeidet. Unter diesem Gesichtspunkt könnte das Nichtansprechen der Sexualität durch die Ärzteschaft als Versorgungslücke gesehen werden. Die Antworten der Befragten zeigen deutlich die hohe Eigeninitiative der Frauen, ohne die sie nicht an Informationen zum Thema Sexualität mit Lichen sclerosus gelangt wären. Dem Verein Lichen sclerosus kommt bei der Unterstützung von LS-Betroffenen eine bedeutende Rolle zu (B05 29; B04 17; B03 31; B02 49; B01 55). Auf der Webseite des Vereins werden laufend Informationen zur Erkrankung generell aber auch in Bezug auf die Sexualität publiziert, Workshops und auch Beratung angeboten (Verein Lichen sclerosus, 2013).

An dieser Stelle ist wichtig zu bedenken, dass nicht alle LS-Betroffenen in gleichem Masse die Möglichkeit haben, sei es beispielsweise aufgrund eingeschränkter finanzieller Mittel oder Sprachbarrieren, eigenständig an Informationen und Wissen zu Sexualität und Lichen sclerosus zu gelangen. Das unterstreicht nochmals die Wichtigkeit, dass das Thema Sexualität durch die Ärzteschaft angesprochen wird.

Zusammenfassung und Beantwortung der Forschungsfrage B

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass das Thema Sexualität bei den Befragten dieser Arbeit im Kontext der medizinischen Diagnosestellung und Behandlung kaum angesprochen wurde und die Betroffenen kaum Informationen und Beratung erhalten haben. Damit bestätigen die Ergebnisse die These 3 dieser Arbeit.

Die Wünsche bezüglich der Inhalte eines Gesprächs über Sexualität mit den Ärzt*innen gehen auseinander. Nicht alle Befragten können äussern, was ihre Bedürfnisse in solch einem Gespräch gewesen wären. Es kann nicht festgehalten werden, dass sich alle Befragten explizit mehr Information und Beratung durch die Ärzteschaft gewünscht hätten. Alle bis auf eine der Interviewten hätten es jedoch geschätzt und als wertvoll empfunden, wenn das Thema zumindest angesprochen worden wäre und so die Möglichkeit zu einem Gespräch entstanden wäre. Entsprechend bestätigt sich die These 4 teilweise.

9 Limitationen

Diese Arbeit weist einige Limitationen auf. Da die Stichprobe aus nur fünf Interviewpartnerinnen bestand, können die Ergebnisse nicht verallgemeinert werden. Gleiches gilt für die Bestätigung bzw. Widerlegung der formulierten Thesen. Obwohl es einige Überschneidungen zwischen den Aussagen der Befragten dieser Arbeit und der wissenschaftlichen Literatur gibt, sind die Ergebnisse nicht repräsentativ und müssen als fünf individuelle Erfahrungen von LS betroffenen Frauen verstanden werden.

Eine Objektivität im Sinne einer Inter-coder-Übereinstimmung war für diese Arbeit aufgrund ihres qualifizierenden Charakters nicht möglich. Der Fokus wurde stattdessen auf die Nachvollziehbarkeit gelegt. Durch die genaue Dokumentation des Vorgehens und den ausführlichen Kodierleitfaden, wird die Forschung transparent und für andere Personen nachvollziehbar. Dennoch ist an dieser Stelle zu bemerken, dass sich das Kodieren der Auswirkungen von LS auf die psychische bzw. soziale Ebene der Sexualität als besonders herausfordernd herausstellte und Grenzen teilweise schwierig zu definieren waren.

Indem das Datenmaterial mehrere Male durchgearbeitet wurde, konnte eine gewisse Reliabilität sichergestellt werden. Verschiedene Massnahmen wurden ergriffen, um dem Gütekriterium der Validität möglichst Rechnung zu tragen. So wurden beispielsweise Originalzitate als Ankerbeispiele im Kategoriensystem verwendet und das Kategoriensystem immer wieder am konkreten Datenmaterial überprüft. In der Diskussion wurden theoretische Konzepte beigezogen, um die Interpretation der Ergebnisse zu prüfen und zu kontextualisieren.

Durch die Interviews wurde es möglich, die individuellen Erfahrungen zu erheben und einen breiten und wertvollen Einblick zu erhalten, wie Frauen, die von Lichen sclerosus betroffen sind, ihre Sexualität gestalten und mit den Auswirkungen der Erkrankung umgehen. Da es

kaum Forschung zum Thema gibt, wurde die Arbeit relativ breit angelegt und bearbeitet verschiedene Themenaspekte. Mit den beiden Forschungsfragen wurden zwei verschiedene Schwerpunkte gelegt, und die gewonnenen Ergebnisse werfen weitere Fragen und Implikationen für die Forschung auf. Durch die Konzentration auf nur eine Forschungsfrage hätte die vorliegende Arbeit möglicherweise an Tiefe gewinnen können.

10 Ausblick und Implikationen für die Forschung

Die Forschung zu Lichen sclerosus ist begrenzt. Es bestehen nach wie vor Unklarheiten bezüglich der Ursachen der Erkrankung und es existiert, Stand heute, keine Behandlungsmöglichkeit, die die Krankheit heilt. Entsprechend ist weitere Forschung dringend notwendig. Idealerweise sollte sich künftige Forschung auch auf jüngere Betroffene konzentrieren, da diese Gruppe bisher eher vernachlässigt wurde und davon ausgegangen werden kann, dass Jüngere häufig unterdiagnostiziert sind.

In Bezug auf die Auswirkungen von Lichen sclerosus auf die Sexualität ist die Datenlage noch dünner. Besonders wertvoll wäre mehr Forschung, die zusätzlich zu validierten Messinstrumenten qualitative Ansätze verwendet, um zu einem vertiefteren Verständnis der Auswirkungen unter einer biopsychosozialen Sichtweise zu gelangen.

Stand heute sind der Autorin dieser Arbeit keine weiteren Forschungsarbeiten bekannt, die sich damit befassen, wie Frauen, die von LS betroffen sind, mit der Erkrankung bezüglich der Sexualität umgehen. Entsprechend wäre weitere Forschung in diesem Themenfeld wichtig, um mehr Anhaltspunkte zu erhalten, was für Betroffene hilfreich ist und allenfalls weiterempfohlen werden kann. Weitere Arbeiten, die sich mit der Zufriedenheit der Betroffenen mit ihrer Sexualität befassen und dabei einen ressourcenorientierten, «Salutogenese-Blick» einnehmen, könnten zusätzliche wertvolle Informationen und Ansatzpunkte für die Bewältigung der Erkrankung, bzw. für eine Entwicklung in Richtung Gesundheit und Zufriedenheit, liefern. Davon könnten Betroffene aber auch Fachpersonen aus der Medizin, Beckenbodenphysiotherapie oder Sexualtherapie profitieren und somit könnte das Unterstützungsangebot verbessert werden.

Da es bisher kaum Forschungsarbeiten zum genitalen Selbstbild von Frauen mit LS gibt, wäre weitere Forschung in diesem Themenfeld ebenfalls spannend. In einem weiteren Schritt könnte erforscht werden, inwiefern Interventionen mit der Absicht, das genitale Selbstbild zu verbessern, bei Frauen mit LS auch positive Auswirkungen auf die sexuelle Funktion haben.

Auf der Ebene der Ärzteschaft wäre es wichtig herauszufinden, ob und inwiefern sie über die Erkrankung Lichen sclerosus Bescheid wissen und ob Leitlinien, wie die von Kirtschig et al. (2023), Anwendung finden. Zudem wäre weitere Forschung angezeigt, die sich damit befasst, warum das Thema Sexualität im gynäkologischen Kontext noch wenig

angesprochen wird und was nötig wäre, damit dies routinemässig passiert. Es wäre spannend herauszufinden, wie die Ärzteschaft ihren Wissensstand, ihre Kompetenz und ihren Fortbildungsbedarf bezüglich der Thematisierung der Sexualität in der Sprechstunde einschätzt und ob Sexualität als gesundheitsfördernder Faktor und als Pfeiler von Lebensqualität bei der Gesundheitsversorgung mitgedacht wird.

Fazit und Schlusswort

Das Thema Lichen sclerosus und Sexualität begleitet mich nun seit bald einem Jahr. Ich bin dankbar über die Möglichkeit, so tief in ein Thema einzutauchen und erfreue mich an dem unglaublichen Wissenszuwachs, den ich durch das Schreiben dieser Masterarbeit gewonnen habe. Auch wenn die Erarbeitung dieser Arbeit von persönlichen Höhen und Tiefen, Unsicherheit und Anstrengung geprägt war, konnte ich mein Interesse und meine Neugier für das Thema nicht nur aufrechterhalten, sondern stetig erweitern.

Eine entscheidende Rolle haben dabei die Interviews gespielt, die ich im Rahmen dieser Arbeit geführt habe. Ich bin tief berührt und wahnsinnig dankbar für das Vertrauen, dass mir die befragten Frauen geschenkt haben und dass sie mir so tiefe und intime Einblicke in ihre Erfahrungen mit Lichen sclerosus in der Sexualität gewährt haben. Ihre Geschichten haben mir gezeigt, dass es nach wie vor viel Aufklärung zu diesem Thema braucht, welches von einem doppelten Tabu (Sexualität und Vulvakrankheit) geprägt ist. Gleichzeitig bin ich sehr beeindruckt vom individuellen Umgang, den die Betroffenen mit der Erkrankung finden und von der scheinbar unerschütterlichen Zuversicht, dass sie Lösungen für ihre Situationen finden werden.

Mir wurde jedoch auch erneut vor Augen geführt, wie stark Sexualität von Erwartungen, Bildern, Vorstellungen und Normen geprägt ist, was im Falle einer Nichterfüllung zu Selbstzweifeln, Schuldgefühlen und Abwertungen führen kann. Für mein künftiges sexologisches Wirken in Bildung und Beratung fühle ich mich deshalb umso bestärkter, meine Gegenüber immer wieder zu einer Reflexion der eigenen Vorstellungen anzuregen und im Kontakt mit anderen Menschen ein vielfältiges, variantenreiches und vor allem individuell und bedürfnisorientiert gestaltbares Bild von Sexualität zu zeichnen.

Einen besonderen Dank möchte ich auch meinen lieben Mitstudierenden der Masterarbeits-Gruppe aussprechen. Der gemeinsame Austausch, das gegenseitige Feedback, das Mutmachen und die geteilte Zuversicht, dass wir das schaffen werden, waren unheimlich wertvoll für mich.

Dass diese Arbeit und somit das Studium nun zu einem Ende finden erfüllt mich mit Stolz, Dankbarkeit und grosser Vorfreude auf meine künftigen beruflichen Tätigkeiten.

Literaturverzeichnis

- Annon, J. S. (1976). The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, 2(1), 1-15. <https://doi.org/10.1080/01614576.1976.11074483>.
- Antonovsky, A. & Franke, A. (1997). *Salutogenese: zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen, Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Arnold, S., Fernando, S. & Rees, S. (2022). Living with vulval lichen sclerosus: a qualitative interview study. *The British journal of dermatology*, 187(6), 909-918. <https://doi.org/10.1111/bjd.21777>.
- Barsky, J. L., Friedman, M. A. & Rosen, R. C. (2006). Sexual dysfunction and chronic illness: the role of flexibility in coping. *Journal of sex & marital therapy*, 32(3), 235-253. <https://doi.org/10.1080/00926230600575322>.
- Basra, M., Fenech, R., Gatt, R., Salek & Finlay, A. (2008). The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. *British Journal Of Dermatology*. 159(5), 997–1035 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2008.08832.x>.
- Basson, R. (2000). The female sexual response: a different model. *Journal of sex & marital therapy*, 26(1), 51-65. <https://doi.org/10.1080/009262300278641>.
- Bengel, J., Strittmatter, R. & Willmann, H. (2001): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*. 6, 1-172, Köln, Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (BZgA). <https://shop.bioeg.de/band-06-was-erhaelt-menschen-gesund-antonovskys-modell-der-salutogen-60606000/>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Bentham, G. L., Manley, K., Halawa, S. & Biddle, L. (2021). Conversations between women with vulval lichen sclerosus: a thematic analysis of online forums. *BMC Women's Health*, 21(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01223-6>.
- Berberich, H. J., Rösing, D. & Neutze, J. (2006). Salutogenese und Sexualmedizin. *Der Urologe*, 45(8), 960–966. <https://doi.org/10.1007/s00120-006-1092-9>.
- Berghmans, B. (2018). Physiotherapy for pelvic pain and female sexual dysfunction: an untapped resource. *International Urogynecology Journal*, 29(5), 631–638. <https://doi.org/10.1007/s00192-017-3536-8>.
- Berman, L. A., Berman, J., Miles, M., Pollets, D. & Powell, J. A. (2003). Genital Self-Image as a Component of Sexual Health: Relationship Between Genital Self-Image, Female Sexual Function, and Quality of Life Measures. *Journal Of Sex & Marital Therapy*, 29(sup1), 11–21. <https://doi.org/10.1080/713847124>.

- Berman, L. & Windecker, M. A. (2008). The relationship between women's genital self-image and female sexual function: A national survey. *Current Sexual Health Reports*, 5(4), 199–207. <https://doi.org/10.1007/s11930-008-0035-4>.
- Berner, M., Schmidt, E., Weinhäupl, C., Günzler, C., Kriston, L. & Zahradnik, H. (2010). Prävalenz, Diagnostik und Therapie weiblicher sexueller Funktionsstörungen in der gynäkologischen Praxis – Eine deutschlandweite Repräsentativbefragung. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 70(04), 281–287. <https://doi.org/10.1055/s-0029-1241024>.
- Brandtstädter, J. & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology And Aging*, 5(1), 58–67. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.5.1.58>.
- Brandtstädter, J. & Lindenberger, U. (2007). *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne: ein Lehrbuch*. W. Kohlhammer Verlag. <https://doi.org/10.17433/978-3-17-022718-7>.
- Brauer, M., Van Lunsen, R., Burger, M. & Laan, E. (2015). Motives for Vulvar Surgery of Women with Lichen Sclerosus. *The Journal Of Sexual Medicine*, 12(12), 2462–2473. <https://doi.org/10.1111/jsm.13052>.
- Brauer, M., Van Lunsen, R. H., Laan, E. T. & Burger, M. P. (2016). A Qualitative Study on Experiences After Vulvar Surgery in Women with Lichen Sclerosus and Sexual Pain. *The Journal Of Sexual Medicine*, 13(7), 1080–1090. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.04.072>.
- Burrows, L. J., Creasey, A. & Goldstein, A. T. (2010). The Treatment of Vulvar Lichen Sclerosus and Female Sexual Dysfunction. *The Journal Of Sexual Medicine*, 8(1), 219–222. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.02077.x>.
- Caspersen, I. S., Højgaard, A. & Laursen, B. S. (2023). The influence of lichen sclerosus on women's sexual health from a biopsychosocial perspective: a mixed methods study. *The Journal Of Sexual Medicine*, 20(4), 488–497. <https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdad018>.
- Chivers, M. L. & Bailey, J. M. (2005). A sex difference in features that elicit genital response. *Biological Psychology*, 70(2), 115–120. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2004.12.002>.
- Cooper, S. M., Gao, X., Powell, J. J. & Wojnarowska, F. (2004). Does Treatment of Vulvar Lichen Sclerosus Influence Its Prognosis? *Archives Of Dermatology*, 140(6). <https://doi.org/10.1001/archderm.140.6.702>.

- Cooper, S. M., Ali, I., Baldo, M. & Wojnarowska, F. (2008). The Association of Lichen Sclerosus and Erosive Lichen Planus of the Vulva With Autoimmune Disease. *Archives Of Dermatology*, 144(11). <https://doi.org/10.1001/archderm.144.11.1432>.
- Dalziel, K. L. (1995). Effect of lichen sclerosus on sexual function an parturition. *The Journal of reproductive medicine*, 40(5), 351-354.
- Day, T., Mauskar, M. & Selk, A. (2024). LICHEN SCLEROSUS | *ISSVD Practical Guide to diagnosis and management*. <https://doi.org/10.59153/adm.ls.001>.
- De Luca, D. A., Papara, C., Vorobyev, A., Staiger, H., Bieber, K., Thaçi, D. & Ludwig, R. J. (2023). Lichen sclerosus: The 2023 update. *Frontiers in Medicine*, 10. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1106318>.
- Derogatis, L. R., Rosen, R., Leiblum, S., Burnett, A. & Heiman, J. (2002). The Female Sexual Distress Scale (FSDS): Initial Validation of a Standardized Scale for Assessment of Sexually Related Personal Distress in Women. *Journal Of Sex & Marital Therapy*, 28(4), 317–330. <https://doi.org/10.1080/00926230290001448>.
- Döring, N. (2023). Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. Berlin Heidelberg, Springer eBooks. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-64762-2>.
- Dresing, T. & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 8. Auflage. Marburg.
- Ehmer, I. & Herbert, M. (Hrsg.) (2022). *Probleme im Intimbereich: Symptome verstehen - Ursachen behandeln - Beschwerdefrei leben*. 5. Aufl. München, Zuckschwerdt.
- Ernst, G., Franke, A. & Franzkowiak, P. (Hrsg.) (2022). Stress und Stressbewältigung. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)*. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i118-2.0>.
- Faltermaier, T. & Lessing, N. (2021). *Coping im Dorsch Lexikon der Psychologie*. Hogrefe. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/coping>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Finlay, A. & Khan, G. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical And Experimental Dermatology*, 19(3), 210–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x>.
- Flynn, A. N., King, M., Rieff, M., Krapf, J. & Goldstein, A. T. (2015). Patient Satisfaction of Surgical Treatment of Clitoral Phimosis and Labial Adhesions Caused by Lichen Sclerosus. *Sexual Medicine*, 3(4), 251–255. <https://doi.org/10.1002/sm2.90>.
- Gagnon, J. H., Rosen, R. C. & Leiblum, S. R. (1982). Cognitive and social aspects of sexual dysfunction: Sexual scripts in sex therapy. *Journal Of Sex & Marital Therapy*, 8(1), 44–56. <https://doi.org/10.1080/00926238208405811>.

- Graugaard, C. (2017). Sexuality as a health-promoting factor — theoretical and clinical considerations. *Nature Reviews Urology*, 14(10), 577–578. <https://doi.org/10.1038/nrrol.2017.117>.
- Günthert, A. & Meili, G. (o.a.). Operative Eingriffe bei Lichen sclerosus. 1-4. <https://www.lichensclerosus.ch/custom/data/ckeditorfiles/Operationen/MoeglicheOperationenbeiLSFrauen.pdf>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Günthert, A. R., Faber, M., Knappe, G., Hellriegel, S. & Emons, G. (2008). Early onset vulvar Lichen Sclerosus in premenopausal women and oral contraceptives. *European Journal Of Obstetrics & Gynecology And Reproductive Biology*, 137(1), 56–60. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.005>.
- Haefner, H. K., Aldrich, N. Z., Dalton, V. K., Gagné, H. M., Marcus, S. B., Patel, D. A. & Berger, M. B. (2014). The Impact of Vulvar Lichen Sclerosus on Sexual Dysfunction. *Journal Of Womens Health*, 23(9), 765–770. <https://doi.org/10.1089/jwh.2014.4805>.
- Hallopeau, H. (1887). Leçons cliniques sur les maladies cutanées et syphilitiques. *Union Med Can* 43, 472.
- Herbenick, D., Schick, V., Reece, M., Sanders, S., Dodge, B. & Fortenberry, J. D. (2010). The Female Genital Self-Image Scale (FGSIS): Results from a Nationally Representative Probability Sample of Women in the United States. *The Journal Of Sexual Medicine*, 8(1), 158–166. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.02071.x>.
- Hodges, K. R., Wiener, C. E., Vyas, A. S. & Turrentine, M. A. (2019). The female genital self-image scale in adult women with vulvar lichen sclerosus. *Journal Of Lower Genital Tract Disease*, 23(3), 210–213. <https://doi.org/10.1097/lgt.0000000000000481>.
- Jackson, M. (1984). Sex research and the construction of sexuality: A tool of male supremacy? *Womens Studies International Forum*, 7(1), 43–51. [https://doi.org/10.1016/0277-5395\(84\)90083-9](https://doi.org/10.1016/0277-5395(84)90083-9).
- Kaler, A. (2006). Unreal Women: Sex, Gender, Identity and the Lived Experience of Vulvar Pain. *Feminist Review*, 82, 50-75. <https://www.jstor.org/stable/3874447?seq=1>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Kaufman, R. H., DiPaola, G. R., Friedrich, E. G., Hewitt, J. & Woodruff, J. D. (1976). New Nomenclature for Vulvar Disease. *Journal Of Cutaneous Pathology*, 3(3), 159–161. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0560.1976.tb01105.x>.
- Kirtschig, G. & Kuik, D. J. (2014). A Dutch Cohort Study Confirms Familial Occurrence of Anogenital Lichen Sclerosus. *Journal Of Womens Health Care*, 03(06). <https://doi.org/10.4172/2167-0420.1000209>.

- Kirtschig, G., Becker, K., Günthert, A., Jasaitiene, D., Cooper, S., Chi, C., Kreuter, A., Rall, K., Aberer, W., Riechardt, S., Casabona, F., Powell, J., Brackenbury, F., Erdmann, R., Lazzeri, M., Barbagli, G. & Wojnarowska, F. (2015). Evidence-based (S3) Guideline on (anogenital) Lichen sclerosus. *Journal Of The European Academy Of Dermatology And Venereology*, 29(10). <https://doi.org/10.1111/jdv.13136>.
- Kirtschig, G. (2016). Lichen Sclerosus: Presentation, Diagnosis and Management. *leutsches Arzteblatt international*, 113(19), 337–343. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2016.0337>.
- Kirtschig, G., Kinberger, M., Kreuter, A., Simpson, R., Günthert, A., van Hees, C., Becker, K., Ramakers, M.J., Corazza, M., Müller, S., von Seitzberg, S., Boffa, M.J., Stein, R., Barbagli, G., Chi, C.C., Dauendorffer, J.N., Fischer B., Gaskins, M., Hiltunen-Back, E., höfinger, A., Köllmann, N.H., Kühn, H., Larsen, H.K., Lazzeri, M., Mendling, W., Nikkels, A.F., Promm, M., Rall, K.K., Regauer, S., Sardy, M., Sepp, N., Thune, T., Tsiogka, A., Vassileva S., Voswinkel, L., Wölber, L. & Werner, R.N. (2023). EuroGuiderm guideline on lichen sclerosus-introduction into lichen sclerosus. 2-128, https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/3_Fachinformationen/2_Guidelines/LSGuidelineUpdate2023.pdf. [abgerufen am 25.6.2025].
- Kleinplatz, P. J. (2018). History of the Treatment of Female Sexual Dysfunction(s). *Annual Review Of Clinical Psychology*, 14(1), 29–54. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050817-084802>.
- Kolitz, E., Gammon, L. & Mauskar, M. (2021). Vulvar lichen sclerosus in women of reproductive age. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 34(3), 349–351. <https://doi.org/10.1080/08998280.2021.1885093>.
- Kottmel, A., Ruether-Wolf, K. V. & Bitzer, J. (2014). Do gynecologists talk about sexual dysfunction with their patients? *The Journal Of Sexual Medicine*, 11(8), 2048–2054. <https://doi.org/10.1111/jsm.12603>.
- Krapf, J. M., Mitchell, L., Holton, M. A. & Goldstein, A. T. (2020). Vulvar Lichen Sclerosus: Current Perspectives. *International Journal Of Womens Health*, 12, 11–20. <https://doi.org/10.2147/ijwh.s191200>.
- Krapf, J. M., Smith, A. B., Cigna, S. T. & Goldstein, A. T. (2022). Presenting Symptoms and Diagnosis of Vulvar Lichen Sclerosus in Premenopausal Women: A Cross-Sectional Study. *Journal Of Lower Genital Tract Disease*. <https://doi.org/10.1097/lgt.0000000000000679>.
- Kreuter, A., Kryvosheyeva, Y., Terras, S., Moritz, R., Möllenhoff, K., Altmeyer, P., Scola, N. & Gambichler, T. (2013). Association of Autoimmune Diseases with Lichen Sclerosus

in 532 Male and Female Patients. *Acta Dermato Venereologica*, 93(2), 238–241.
<https://doi.org/10.2340/00015555-1512>

- Lauber, F., Vaz, I., Krebs, J. & Günthert, A. R. (2021). Outcome of perineoplasty and de-adhesion in patients with vulvar Lichen sclerosus and sexual disorders. *European Journal Of Obstetrics & Gynecology And Reproductive Biology*, 258, 38–42.
<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2020.12.030>.
- Lee, A. & Fischer, G. (2018). Diagnosis and Treatment of Vulvar Lichen Sclerosus: An Update for Dermatologists. *American Journal Of Clinical Dermatology*, 19(5), 695–706. <https://doi.org/10.1007/s40257-018-0364-7>.
- Leeners, B. (2017). Weibliche Sexualität und sexuelle Störungen. *Der Gynäkologe*, 50(1), 55–68. <https://doi.org/10.1007/s00129-016-4007-x>.
- Masters, W. & Johnson, V. (1966). *Human Sexual Response*. Boston, Little, Braun and Company.
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Weinheim, Beltz.
- McPhillips, K., Braun, V. & Gavey, N. (2001). Defining (Hetero)Sex. *Women's Studies International Forum*, 24(2), 229–240. [https://doi.org/10.1016/s0277-5395\(01\)00160-1](https://doi.org/10.1016/s0277-5395(01)00160-1).
- Melnick, L. E., Steuer, A. B., Bieber, A. K., Wong, P. W. & Pomeranz, M. K. (2020). Lichen sclerosus among women in the United States. *International Journal Of Women's Dermatology*, 6(4), 260–262. <https://doi.org/10.1016/j.ijwd.2020.05.001>
- Meston, C. M. & Buss, D. M. (2007). Why humans have sex. *Archives Of Sexual Behavior*, 36(4), 477–507. <https://doi.org/10.1007/s10508-007-9175-2>.
- Meston, C. M., Freihart, B. K., Handy, A. B., Kilimnik, C. D. & Rosen, R. C. (2020). Scoring and Interpretation of the FSFI: What can be Learned From 20 Years of use? *The Journal Of Sexual Medicine*, 17(1), 17–25.
<https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2019.10.007>.
- Meyrick Thomas, R., Ridley, C., McGibbon, D. & Black, M. (1988). Lichen sclerosus et atrophicus and autoimmunity—a study of 350 women. *British Journal Of Dermatology*, 118(1), 41–46. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.1988.tb01748.x>.
- Mitchell, K. R., King, M., Nazareth, I. & Wellings, K. (2011). Managing Sexual Difficulties: A Qualitative Investigation of Coping Strategies. *The Journal Of Sex Research*, 48(4), 325–333. <https://doi.org/10.1080/00224499.2010.494332>.
- Nagoski, E. (2017). *Komm, wie du willst: Das neue Frauen-Sex-Buch*. München, Knauer Taschenbuch.

- Perotto, L. (2023). Laser-Lichen Trial: Lasertherapie im Vergleich zur Behandlung mit Dermovate Salbe bei vulvarem Lichen. Kantonsspital Winterthur. <https://www.ksw.ch/fachabteilungen/gynaekologie/forschung-studien/>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Peterson, Z. D. & Muehlenhard, C. L. (2007). What Is Sex and Why Does It Matter? A Motivational Approach to Exploring Individuals' Definitions of Sex. *The Journal Of Sex Research*, 44(3), 256–268. <https://doi.org/10.1080/00224490701443932>.
- Pitts, M. & Rahman, Q. (2001). Which behaviors constitute „having sex“ among university students in the UK? *Archives Of Sexual Behavior*, 30(2), 169–176. <https://doi.org/10.1023/a:1002777201416>.
- Pope, R., Lee, M. H., Myers, A., Song, J., Ghayda, R. A., Kim, J. Y., Hong, S. H., Lee, S. B., Koyanagi, A., Jacob, L., Smith, L. & Shin, J. I. (2022). Lichen Sclerosus and Sexual Dysfunction: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal Of Sexual Medicine*, 19(11), 1616–1624. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2022.07.011>.
- Reese, J. B., Keefe, F. J., Somers, T. J. & Abernethy, A. P. (2010). Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. *Supportive Care in Cancer*, 18(7), 785–800. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0819-8>.
- Rivera, S., Flood, A., Dykstra, C., Herbenick, D. & DeMaria, A. L. (2022). Genital Self-Image, Sexual Function, and Quality of Life Among Individuals with Vulvar and Non-Vulvar Inflammatory Dermatoses. *Archives Of Sexual Behavior*, 51(8), 3965–3979. <https://doi.org/10.1007/s10508-022-02353-0>
- Rosen, R., Brown, C., Heiman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsigh, R., Ferguson, D. & D'Agostino, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): A Multidimensional Self-Report Instrument for the Assessment of Female Sexual Function. *Journal Of Sex & Marital Therapy*, 26(2), 191–208. <https://doi.org/10.1080/009262300278597>.
- Rosen, R. C. & Barsky, J. L. (2006). Normal sexual response in women. *Obstetrics And Gynecology Clinics Of North America*, 33(4), 515–526. <https://doi.org/10.1016/j.ogc.2006.09.005>.
- Ryan, K. L., Arbuckle-Bernstein, V., Smith, G. & Phillips, J. (2018). Let's Talk About Sex: A Survey of Patients' Preferences When Addressing Sexual Health Concerns in a Family Medicine Residency Program Office. *PRIMER*, 2(23). <https://doi.org/10.22454/primer.2018.728252>.
- Sadownik, L. A., Koert, E., Maher, C. & Smith, K. B. (2020). A Qualitative Exploration of Women's Experiences of Living with Chronic Vulvar Dermatoses. *The Journal Of Sexual Medicine*, 17(9), 1740–1750. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2020.06.016>.

- Sanders, S. A., Reinisch, J. M. (1999). Would you say you „Had sex“ if . . . ? *JAMA*, 281(3), 275-277. <https://doi.org/10.1001/jama.281.3.275>.
- Schlosser, B. J. & Mirowski, G. W. (2015). Lichen Sclerosus and Lichen Planus in Women and Girls. *Clinical Obstetrics & Gynecology*, 58(1), 125–142. <https://doi.org/10.1097/grf.0000000000000090>.
- Sexuelle Gesundheit Schweiz (1993). Themen, Sexuelle Gesundheit – Was hat Sexualität mit Gesundheit zu tun? <https://www.sexuelle-gesundheit.ch/themen/sexuelle-gesundheit>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Sherman, V., McPherson, T., Baldo, M., Salim, A., Gao, X. & Wojnarowska, F. (2010). The high rate of familial lichen sclerosus suggests a genetic contribution: an observational cohort study. *Journal Of The European Academy Of Dermatology And Venereology*, 24(9), 1031–1034. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2010.03572.x>.
- Shifren, J. L., Johannes, C. B., Monz, B. U., Russo, P. A., Bennett, L. & Rosen, R. (2009). Help-Seeking Behavior of Women with Self-Reported Distressing Sexual Problems. *Journal Of Womens Health*, 18(4), 461–468. <https://doi.org/10.1089/jwh.2008.1133>.
- Simon, W. & Gagnon, J. H. (1986). Sexual scripts: Permanence and change. *Archives Of Sexual Behavior*, 15(2), 97–120. <https://doi.org/10.1007/bf01542219>.
- Smith, A. B., Muhammad, N. I., Cigna, S. T. & Krapf, J. M. (2023). A systematic review of sexual health consequences among women with lichen sclerosus. *Sexual Medicine Reviews*, 11(1), 8–14. <https://doi.org/10.1093/sxmrev/qeac002>.
- Stein, A., Sauder, S. K. & Reale, J. (2018). The Role of Physical Therapy in Sexual Health in Men and Women: Evaluation and Treatment. *Sexual Medicine Reviews*, 7(1), 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2018.09.003>.
- Tasker, G. L. & Wojnarowska, F. (2003). Lichen sclerosus. *Clinical And Experimental Dermatology*, 28(2), 128–133. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2230.2003.01211.x>.
- Taylor, B. & Davis, S. (2007). The Extended PLISSIT Model for Addressing the Sexual Wellbeing of Individuals with an Acquired Disability or Chronic Illness. *Sexuality And Disability*, 25(3), 135–139. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9044-x>.
- Tiefer, L. (1991). Historical, Scientific, Clinical and Feminist Criticisms of “The Human Sexual Response Cycle” Model. *Annual Review Of Sex Research*, 2(1), 1–23. <https://doi.org/10.1080/10532528.1991.10559865>.
- Tuncer, M. & Oskay, Ü. Y. (2022). Sexual Counseling with the PLISSIT Model: A Systematic Review. *Journal Of Sex & Marital Therapy*, 48(3), 309–318. <https://doi.org/10.1080/0092623x.2021.1998270>.
- Van de Nieuwenhof, H. P., Meeuwis, K. A. P., Nieboer, T. E., Vergeer, M. C. M., Massuger, L. F. A. G. & De Hullu, J. A. (2010). The effect of vulvar lichen sclerosus on quality of

- life and sexual functioning. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 31(4), 279–284. <https://doi.org/10.3109/0167482x.2010.507890>.
- Van Reijn-Baggen, D. A., Han-Geurts, I. J., Zalm, P. J. V. D., Pelger, R. C., Miert, C. H. H. & Laan, E. T. (2021). Pelvic Floor Physical Therapy for Pelvic Floor Hypertonicity: A Systematic Review of Treatment Efficacy. *Sexual Medicine Reviews*, 10(2), 209–230. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2021.03.002>.
- Verein Lichen Sclerosus (2013). <https://www.lichensclerosus.ch/de/home>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Verschuren, J. E. A., Enzlin, P., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H. B. & Dekker, R. (2010). Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework. *The Journal Of Sex Research*, 47(2–3), 153–170. <https://doi.org/10.1080/00224491003658227>.
- Vieira-Baptista, P., Lima-Silva, J., Cavaco-Gomes, J., Beires, J. & Martinez-De-Oliveira, J. (2014). What Differentiates Symptomatic from Asymptomatic Women with Lichen Sclerosus? *Gynecologic And Obstetric Investigation*, 79(4), 263–268. <https://doi.org/10.1159/000367788>.
- Vittrup, G., Mørup, L., Heilesen, T., Jensen, D., Westmark, S. & Melgaard, D. (2021). Quality of life and sexuality in women with lichen sclerosus: a cross-sectional study. *Clinical And Experimental Dermatology*, 47(2), 343–350. <https://doi.org/10.1111/ced.14893>.
- Vittrup, G., Westmark, S., Riis, J., Mørup, L., Heilesen, T., Jensen, D. & Melgaard, D. (2022). The Impact of Psychosexual Counseling in Women With Lichen Sclerosus: A Randomized Controlled Trial. *Journal Of Lower Genital Tract Disease*, 26(3), 258–264. <https://doi.org/10.1097/lgt.0000000000000669>.
- World Health Organization. (2006a). Health Topics, Sexual health, Definitions. https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2. [abgerufen am 25.6.2025].
- World Health Organization. (2024). WHO ICD-11, Lichen Sclerosus, Code EB60, <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#2076834974>. [abgerufen am 25.6.2025].
- Yıldız, Ş., Cengiz, H., Kaya, C., Alay, İ., Öztürk, E., Tunca, A. F., Erdoğan, A. & Yaşar, L. (2020). Evaluation of genital self-image and sexual dysfunction in women with vulvar lichen planus or lichen sclerosus. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 43(2), 99–106. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2020.1857359>.

Anhang

Anhang I:	Einverständniserklärung Interviews
Anhang II:	Flyer für die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen
Anhang III:	Interviewleitfaden
Anhang IV:	Transkriptionsregeln
Anhang V:	Interviewausschnitte
Anhang VI:	Kodierleitfaden
Anhang VII:	Vulva
Anhang VIII:	USB-Stick mit den vollständigen Interviewtranskripten
Anhang IX	Selbständigkeitserklärung

Anhang I: Einverständniserklärung Interviews:



Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Interview im Rahmen der Masterarbeit:

«Lichen Sclerosus – weibliche Sexualität im Kontext einer chronischen Erkrankung»

Interviewerin: Sara Waldispühl

Institution: Hochschule Merseburg / Institut für Sexualpädagogik und Sexualtherapie ISP Zürich

-
- Ich wurde von der interviewenden Person mündlich und schriftlich über die Ziele und den Ablauf der Studie informiert.
 - Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an dieser Studie sind mir zufriedenstellend beantwortet worden.
 - Ich hatte genügend Zeit, um die Entscheidung zu treffen, an der Studie teilzunehmen.
 - Ich weiss, dass das Gespräch aufgezeichnet und anschliessend transkribiert wird. Meine Audiodateien werden nach Abschluss der Arbeit unwiderruflich gelöscht.
 - Ich weiss, dass meine persönlichen Daten nur in anonymisierter Form gespeichert und für die Arbeit verwenden werden.
 - Ich nehme an dieser Studie freiwillig teil. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Zustimmung zur Teilnahme widerrufen, ohne dass mir deswegen Nachteile entstehen.

Ort, Datum _____

Vorname, Nachname (in Druckschrift) _____

Unterschrift _____

Unterschrift Interviewerin _____

Anhang II: Flyer für die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen

Gesucht:

INTERVIEWPARTNERINNEN FÜR MASTERARBEIT

Liebe Frauen

Mein Name ist Sara Waldispühl und ich bin angehende Sexologin aus Luzern. In meiner Masterarbeit werde ich mich mit Lichen Sclerosus und dessen Auswirkungen auf die Sexualität beschäftigen.

Mich interessiert, wo die konkreten Herausforderungen liegen, welchen Umgang betroffene Frauen mit ihrer Sexualität finden und ob die Krankheit auch Chancen birgt.

Meine Arbeit soll zur Aufklärung über die Erkrankung beitragen und zu einem besseren Verständnis der Auswirkungen von LS auf die Sexualität führen. So können Unterstützungs- und Behandlungsangebote stetig weiterentwickelt und an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst werden.

Gerne würde ich Gespräche mit betroffenen Frauen führen, um aus ihren Erfahrungen und ihrem Umgang mit der Erkrankung in der Sexualität zu lernen.

Dazu brauche ich Sie!

Sind Sie ca. zwischen 20 und 40 Jahre alt und können sich vorstellen, mit mir über Ihre Erfahrungen zu sprechen? Dann freue ich mich, von Ihnen zu hören.

Die Gespräche können online oder vor Ort stattfinden. Selbstverständlich werden alle Daten streng vertraulich behandelt und anonymisiert. Für Fragen oder weitere Informationen stehe ich gerne zu Verfügung.

Mit herzlichen Grüßen

Sara Waldispühl

KONTAKT

Ich freue mich von Ihnen zu hören

Angang III: Interviewleitfaden

Interviewleitfaden für die Masterarbeit

Lichen Sclerosus – weibliche Sexualität im Kontext einer chronischen Erkrankung

Einleitung:

- Mich vorstellen
- Für die Bereitschaft am Interview teilzunehmen bedanken
- Rahmenbedingungen erläutern (Einverständniserklärung, Aufnahme, Auswertung, Datenschutz)
- Hinweis: Es ist ein intimes Thema. Keine meiner Fragen muss beantwortet werden, falls zu intim.

Persönliche Daten erheben:

- Alter
- Beziehungsstatus
- Kinder

Start Interview:

Haupt-frage	Thema	Fragen (die fett markierten sind die zentralsten)	Weiterführende Fragen / Steuerung
	Lichen Sclerosus	1. Könntest du mir zum Einstieg ein wenig allgemein von deiner Erkrankung und deren Verlauf erzählen? 2. Seit wann besteht die Erkrankung?	1.1. Wie geht es dir aktuell mit deiner Erkrankung? 2.1. Wie viele «Schübe» hattest du bereits?

	Allgemeines zur Erkrankung	3. Gab es eine Verzögerung zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose? 4. Wer hat die Diagnose gestellt? 5. Welche Symptome begleiten dich? 6. Wie behandelst du die Erkrankung?	2.2. Wie verhält sich die Erkrankung während den «Schüben» und zwischen den «Schüben»? Wie geht es dir dann? 3.2./4.2. Erhieltst du zunächst Fehldiagnosen? 3.1./4.1. Warst du bei spezialisierten Gynäkolog*innen? 5.1. Welche Symptome sind für dich die herausforderndsten? 5.2. Gibt es Symptome, die du vielleicht wahrnimmst, dich aber nicht sehr einschränken? 6.1. Hast du verschiedene Behandlungen ausprobiert? 6.2. Mit welcher Behandlung bist du ggf. am zufriedensten?
B	Informationen zu Sexualität durch Ärzteschaft	6. Inwiefern wurde bei der Diagnose das Thema Sexualität von der Ärzteschaft angesprochen?	6.1. Wurde das Thema Sexualität evtl. erst im späteren Behandlungsverlauf durch die Ärzteschaft angesprochen? 6.2. Wurdest du gefragt, wie es dir mit deiner Sexualität geht? Ob du da Herausforderungen hast? 6.3. Hast du das Thema Sexualität vielleicht proaktiv angesprochen?

		7. Wie hast du das Gespräch über Sexualität erlebt? 8. Welche Informationen hast du zum Thema Sexualität erhalten? 9. Wurde auf mögliche Behandlungs- und Unterstützungsangebote bezüglich der Sexualität hingewiesen? 10. Hast du aus deiner Sicht genügend Informationen zu Sexualität mit LS erhalten (durch die Ärzteschaft)? 11. Was hättest du dir noch gewünscht? 12. Falls keine oder ungenügend Informationen zur Sexualität durch die Ärzteschaft: Hast du dich anderweitig informiert? Wo?	7.1. Wie hast du dich während des Gesprächs gefühlt? 7.2. Wie viel Zeit hat sich der*/die* Gynäkolog*in für Themen rund um Sexualität genommen? 7.3. Wie hast du die Ärzteschaft während des Gesprächs erlebt? Was für einen Eindruck hattest du von deinem Gegenüber? 8.1. Hast du Informationen zu möglichen Auswirkungen von LS auf die Sexualität erhalten? 9.1. Auf was wurde konkret verwiesen? 9.2. Hast du etwas davon ausprobiert / in Anspruch genommen? Wie zufrieden bist du ggf. damit?
--	--	---	--

A	Lichen Sclerosus und Sexualität Herausforderungen Anpassungen Positive Aspekte Umgang mit den Auswirkungen von LS → konkret / praktisch	13. Wie zufrieden bist du aktuell mit deiner Sexualität? 14. Wie wirkt sich LS auf deine Sexualität aus? 15. Was sind für dich aktuell die grössten Herausforderungen in der Sexualität aufgrund von LS? 16. Welche Aspekte der Sexualität erlebst du aktuell als positiv?	13.1. Bezüglich: Lust / Häufigkeit / Wichtigkeit/ Genuss / Schmerzen / körperliches Empfinden / Orgasmus / Praktiken (v.a. GV) / Zufriedenheit mit dem eigenen Körper / Gefühl von Weiblichkeit Siehe auch 13.1. 14.1. Wie ist es während «Schüben» und dazwischen? 14.2. Was für Formen von Sexualität lebst du? GV, Oralsex, Petting, Analsex, etc. 14.3. Spielen Schamgefühle bezüglich der Erkrankung eine Rolle? 14.4. Wie wirkt sich LS auf dein Gefühl von Weiblichkeit aus? 15.1. Auf körperlicher Ebene? 15.2. Auf emotionaler/psychischer Ebene? Siehe auch 13.1. 16.1. Was an deiner Sexualität gefällt dir? 16.2. Was an deiner Sexualität schätzt und geniesst du?
---	--	---	--

		17. Wenn du an deine Sexualität vor LS zurückdenkst. Kannst du mir beschreiben, was sich inzwischen verändert hat? 18. Hast du «Anpassungen» vorgenommen in deiner Sexualität, seit du LS hast? Welche? Bzw. worauf achtest du? 19. Evtl. konkret Fragen (falls es noch nicht Thema war): Wie wichtig ist Geschlechtsverkehr für dich? Hat sich dieser Verändert? Hat sich deine Einstellung zum Geschlechtsverkehr verändert? 20. Welche Bedeutung hat Sexualität für dich heute? Hat sich die Bedeutung durch LS verändert?	17.1. Lust / Häufigkeit / Wichtigkeit/ Genuss / Schmerzen / körperliches Empfinden / Orgasmus / Praktiken (v.a. GV) / Zufriedenheit mit dem eigenen Körper / Gefühl von Weiblichkeit 18.1. Gibt es konkrete Dinge, die dich dabei unterstützen, deine Sexualität (zufriedenstellend) auszuleben? 18.2. Woher kamen die Ideen für die Anpassungen? Beruhen sie auf eigenen Erfahrungen im Laufe der Zeit? Sind es Tipps von Dritten oder Informationen von der Ärzteschaft? 18.3. Haben sich die Anpassungen im Laufe der Zeit verändert? (18.4. Was für Formen von Sexualität werden aktuell gelebt?) 20.1. Was gefällt dir an Sexualität? 20.2. Warum hast du Sex?
--	--	---	--

		21. Birgt LS auch Chancen für deine Sexualität? 22. Was für eine Beziehung hast du zu deinem Genital? Hat sich diese Beziehung durch LS verändert?	21.1. Hast du durch LS vielleicht neues gelernt? Über dich? Über Sexualität? 21.2. Hat sich dein Blick auf Sexualität durch LS verändert? Evtl. auch im positiven Sinne? 21.3. Achtung eine etwas provokative Frage: Wenn du LS einen Dank aussprechen müsstest. Für was würdest du der Erkrankung danken? 22.1. Was würde deine Vulva sagen, wie du mit ihr umgehst?
A	Umgang mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität → emotional/psychisch	23. Wir haben sehr konkret darüber gesprochen, wie du deine Sexualität gestaltest, und was in der Sexualität für den Umgang mit LS hilfreich ist. Nun möchte ich noch eine weitere Ebene ansprechen. Gibt es weitere Faktoren, die dir dabei helfen, mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität umzugehen? Vielleicht eher auf emotionaler/psychischer Ebene? 24. Hat sich ihr Umgang damit über die Zeit verändert? 25. Wie stehst du heute ganz generell dem Thema Sexualität mit LS gegenüber? Was hat dazu geführt, dass du zu dieser Ansicht gelangt bist?	23.1. Was tust du, um mit allfälligem Frust oder mit Traurigkeit umzugehen? 23.2. Was tust du um mit der (allfälligen) Diskrepanz zwischen deinen Wünschen/Idealvorstellungen und der Realität umzugehen? 24.1. Was hat dazu geführt, dass sich der Umgang mit LS verändert hat?

	Abschluss	Wir sind nun fast am Ende des Interviews. Ich möchte dir zum Abschluss noch drei Fragen stellen. 26. Was hättest du gerne schon früher in Bezug auf Sexualität mit LS gewusst? 27. Gibt es einen Tipp, den du anderen Betroffenen für die Sexualität mit LS mitgeben würdest? 28. Hast du Wünsche für die Zukunft? Gibt es etwas, das ich vergessen habe zu fragen? Möchtest du noch was ergänzen oder noch einen weiteren Aspekt ansprechen? Herzlichen Dank für das Gespräch und dass du mir Einblick in deine persönliche Geschichte gewährt hast.	
--	-----------	---	--

Anhang IV: Transkriptionsregeln

Inhaltlich-semantische Transkription nach Dresing und Pehl (2018):

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend.
2. Wortverschleifungen werden an das Schriftdeutsch angenähert. „So ‘n Buch“ wird zu „so ein Buch“ und „hamma“ wird zu „haben wir“. Die Satzform wird beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler beinhaltet, z.B.: „Bin ich nach Kaufhaus gegangen.“
3. Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Wenn keine eindeutige Übersetzung möglich ist, wird der Dialekt beibehalten, z.B.: „Ich gehe heuer auf das Oktoberfest“.
4. Umgangssprachliche Partikeln wie „gell, gelle, ne“ werden transkribiert.
5. Stottern wird geglättet bzw. ausgelassen, abgebrochene Wörter werden ignoriert. Wortdoppelungen werden nur erfasst, wenn sie als Stilmittel zur Betonung genutzt werden: „Das ist mir sehr, sehr wichtig.“
6. Halbsätze, denen die Vollendung fehlt, werden mit dem Abbruchzeichen „/“ gekennzeichnet.
7. Interpunktion wird zugunsten der Lesbarkeit geglättet, das heißt, bei kurzem Senken der Stimme oder nicht eindeutiger Betonung wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt. Sinneinheiten sollten beibehalten werden.
8. Rezeptionssignale wie „hm, aha, ja, genau“, die den Redefluss der anderen Person nicht unterbrechen, werden nicht transkribiert. Sie werden dann transkribiert, wenn sie als direkte Antwort auf eine Frage genannt werden.
9. Pausen ab ca. 3 Sekunden werden durch (...) markiert.
10. Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden durch VERSALIEN gekennzeichnet.
11. Jeder Sprecherbeitrag erhält eigene Absätze. Zwischen den Sprechern gibt es eine freie, leere Zeile. Auch kurze Einwürfe werden in einem separaten Absatz transkribiert. Mindestens am Ende eines Absatzes werden Zeitmarken eingefügt.
12. Emotionale nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, welche die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (wie lachen oder seufzen), werden beim Einsatz in Klammern notiert.
13. Unverständliche Wörter werden mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Längere unverständliche Passagen werden möglichst mit der Ursache versehen: „(unv., Mikrofon rauscht)“. Vermutet man einen Wortlaut, wird die Passage mit einem Fragezeichen in Klammern gesetzt, z.B. „(Axt?)“. Unverständliche Stellen werden mit einer Zeitmarke versehen, wenn innerhalb von einer Minute keine weitere Zeitmarke gesetzt ist.
14. Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ein „B:“ gekennzeichnet. Bei mehreren Interviewpartnern (z.B. Gruppendiskussion) wird dem Kürzel „B“ eine entsprechende Kennnummer oder ein Name zugeordnet („B1:“, „Peter:“).
15. Das Transkript wird als Rich Text Format (RTF-Datei) gespeichert. Die Benennung der Datei erfolgt entsprechend dem Mediendateinamen (ohne Endung wav, mp3), beispielsweise: Interview_04022011.rtf oder Interview_schmitt.rtf.

Dresing, T. & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 21-22. 8. Auflage. Marburg.

Anhang V: Interviewausschnitte

Anhang VI: Kodierleitfaden

Nr.	Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
HK 1	LS-Reise (deduktiv)	Alle Informationen zur Zeitspanne bis zur Diagnose, der Diagnosestellung, den Symptomen, der Erscheinung und dem individuellen Erleben der Erkrankung ohne konkreten Bezug zur Sexualität		
1.1.	Symptome und Zeitspanne bis zur Diagnose (deduktiv)	Alle Stellen, in denen die Betroffenen von ihren allgemeinen krankheitsbedingten Symptomen erzählen (ohne konkreten Bezug zur Sexualität) und berichten, wie viel Zeit zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose vergangen ist. Dazu gehören auch Vermutungen der Betroffenen wie lange sie bereits LS haben.	«Also angefangen hat das mit Juckreiz [...]» B01 Z19 «[...] oder einem rückblickend klar wird, ach krass, als Mädchen hatte ich tatsächlich auch mal Phasen von Juckreiz, wo mir so Sitzbäder empfohlen wurden.» B01 Z19	Alle Symptome, die ausserhalb der Sexualität auftreten oder auch mit welchen die Erkrankung begonnen hat, und zu Arztbesuchen veranlasst haben. Zudem alle Aussagen dazu, wann die ersten Symptome aufgetreten sind und wann die Diagnose erhalten wurde.
1.3.	Erfahrungen mit der Ärzteschaft und Behandlung (deduktiv)	Alle Informationen dazu, wie die Betroffenen die Ärzteschaft bis und mit Diagnose erlebt haben, wie sie das Wissen der Ärzteschaft zum Thema einschätzen und wie die Ärzteschaft mit den Betroffenen und der Erkrankung umgegangen ist. Dazu zählen sowohl positive wie negative Erfahrungen und konkrete Aussagen zu Fehldiagnosen und	«Ich habe am Anfang dann auch wirklich nicht so richtig das Wissen gehabt, auch von der Ärzteschaft her. Wie schmiere ich das, wie regelmässig?» B03 Z17 «[...] habe dann mit Kortison angefangen» B01 Z19	Konkrete Aussagen zum Wissensstand der Ärzteschaft bezüglich der Krankheit und konkrete Aussagen zum Umgang der Ärzteschaft mit den Betroffenen. Behandlung:

		falschen Behandlungen. Zudem Informationen dazu, welche Behandlung verordnet wurde.		Beinhaltet ausschliesslich die Behandlung, die durch die Ärzteschaft verordnet wurde.
HK 2	Informationen zu Sexualität durch Ärzteschaft (deduktiv)	Alle Informationen zur Thematisierung der Sexualität durch die Ärzteschaft im Rahmen der medizinischen Diagnosestellung und Behandlung.		
2.1.	Sexualität thematisiert (deduktiv)	Alle Informationen dazu, inwiefern das Thema Sexualität bei der Diagnose und Behandlung der Erkrankung durch die Ärzteschaft angesprochen wurde.	«Eigentlich nicht. Ich habe das dann eher von mir aus angesprochen [...]» B03 Z29	Wurde das Thema Sexualität angesprochen?
2.2.	Hinweise auf Behandlungsmöglichkeiten (deduktiv)	Alle Informationen zu Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten die den Betroffenen durch die Ärzteschaft in Bezug auf Sexualität mit LS vermittelt wurden. Hierzu gehören sowohl operative Behandlungen wie auch psychologische, sexualtherapeutische oder weitere Unterstützungsmöglichkeiten.	«Nein, also ich glaube, das, was sie mir wie ans Herz gelegt haben, aber auch nicht so, das musst du machen, sondern was ich noch machen könnte, ist eine Sexualtherapie. Und da hätten wir einen Flyer, wenn Sie da Interesse haben.» B05 Z45	Hinweise auf Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für Sexualität mit LS durch die Ärzteschaft.
2.3.	Erleben des Gesprächs (deduktiv)	Informationen wie die Betroffenen das Gespräch mit der Ärzteschaft rund um das Thema Sexualität erlebt haben, wie sie sich dabei gefühlt haben und wie viel Zeit dem Thema eingeräumt wurde.	Keine Aussagen dazu	
2.4	Bewertung der Informationen	Alle Stellen, in denen Betroffene ihre Zufriedenheit mit den durch die Ärzteschaft		

	(deduktiv)	erhaltenen Informationen zu Sexualität mit LS reflektieren.	Keine Aussagen dazu	
2.5.	Wünsche (deduktiv)	Alle Stellen in denen Betroffene berichten, inwiefern sie sich gewünscht hätten bzw. das Bedürfnis gehabt hätten, dass das Thema Sexualität durch die Ärzteschaft angesprochen wird. Das beinhaltet auch konkrete Informationen und Reaktionen, die sich die Betroffenen durch die Ärzteschaft gewünscht hätten.	«Jetzt zumindest den Impuls zu geben, und zu sagen, hey, okay, das ist ein sensibles Thema. Da gibt es / keine Ahnung, Patientenleitfäden oder was weiss ich was Informationen dazu. Das fände ich so als Anstoss oder als Angebot hätt ich das glaube ich schon gut gefunden.» B03 Z31	Schliesst auch Informationen zu Sexualität ein, die die Betroffenen explizit gerne von der Ärzteschaft erhalten hätten.
2.6.	Andere Informationsquellen (deduktiv)	Alle Aussagen zu den Informationsquellen, die die Betroffenen genutzt haben bzw. von denen sie ihr Wissen zu Sexualität mit LS haben. Hierzu zählen Bücher, Informationen vom LS-Verein, Workshops, Podcasts, etc.	«Am Anfang habe ich sehr viel gelesen [...]» B01 Z55	Wo und wie haben sich die Betroffenen zu Sexualität mit LS informiert?
HK 3	Herausforderungen in der Sexualität (deduktiv)	Alle Informationen bezüglich der Herausforderungen die LS auf verschiedene Ebenen der Sexualität mit sich bringt		
3.1.	Körperlich (deduktiv)	Alle Stellen in denen die Befragten von den konkreten Herausforderungen auf körperlicher Ebene in der Sexualität aufgrund ihrer Erkrankung berichten. Das beinhaltet zum Beispiel Schmerzen oder Einreissen bei der Penetration.	«Aber ich habe eben auch gemerkt, dass ich beim Sex einreisse auf einmal, was ich vorher nie hatte» B01 Z19	Körperliche Beschwerden, die das Ausüben von sexuellen Aktivitäten beeinträchtigen oder körperliche Beschwerden, die durch das Ausüben von sexuellen Aktivitäten auftreten.

3.2.	Psychisch/emotional (deduktiv)	Alle Stellen, in denen die Befragten von den konkreten Herausforderungen auf psychischer/emotionaler Ebene in der Sexualität aufgrund ihrer Erkrankung berichten. Das beinhaltet zum Beispiel, Auswirkungen auf das Gefühl der Weiblichkeit, Schamgefühle, Angst vor Schmerzen oder negativen Folgen, Traurigkeit über die Situation, Unzulänglichkeitsgefühle, ein negatives Körperbild.	«[...] und sich da manchmal sexuell nicht so weiblich zu fühlen, wenn man darüber nachdenken muss, welches Material sollte meine Unterhose haben?» B01 Z.103	Hierzu gehören auch die Auswirkungen der körperlichen Beschwerden (z.B. der Schmerzen während der Sexualität) auf die Psyche.
3.3.	Sozial (deduktiv)	Alle Stellen, in denen die Befragten von den konkreten Herausforderungen im zwischenmenschlichen Kontext (mit ihren Sexualpartner*innen) berichten. Das beinhaltet beispielsweise die Kommunikation mit Sexualpartner*innen, negative Reaktionen von Sexualpartner*innen, Verlustängste, Konsens, Begehren, Intimität, Häufigkeit der sexuellen Interaktionen mit anderen Personen.	«[...] hatte er ziemlich Angst bekommen, dass er mich verletzt. Und halt durch die Angst wollte er es wie gar nicht mehr probieren.» B05 Z63	Aussagen zu Herausforderungen mit den Sexualpartner*innen / Beziehungspartner*innen aufgrund von LS. Die Kategorie beschränkt sich auf Schwierigkeiten, die die Sexualität betreffen. Die restliche Beziehung wird ausgeklammert.
HK 4	Positives (deduktiv)	Alle Informationen zu Aspekten der aktuellen Sexualität, die als positiv wahrgenommen werden und zu den Chancen, die sich durch/dank der Erkrankung für die Betroffenen im Hinblick auf die Sexualität ergeben haben.		
4.1.	Positives und Chancen trotz LS (deduktiv)	Alle Stellen in denen Betroffene von positiven und bereichernden Aspekten ihrer Sexualität berichten und reflektieren, was ihnen an ihrer	«Also schon dieses sich nahe sein.» B01 Z101	Alles, was den Betroffenen an ihrer Sexualität aktuell gefällt,

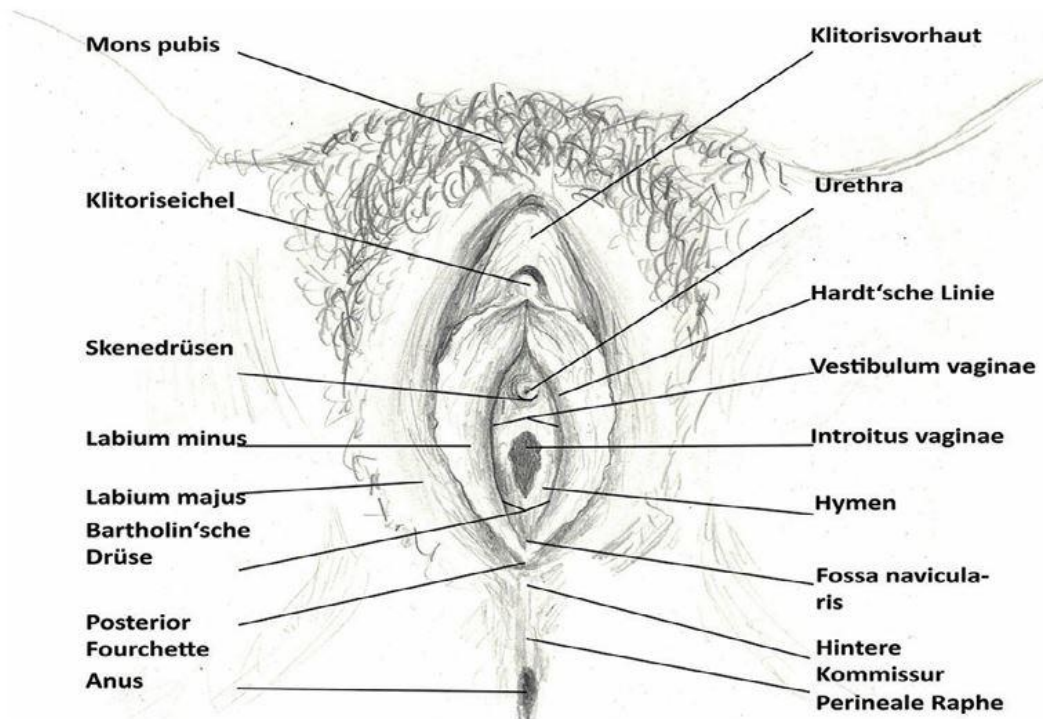
		Sexualität gefällt und was ihnen ihre Sexualität gibt / warum sie überhaupt Sex haben. Zudem alle Stellen in denen Betroffene von Chancen oder positiv wahrgenommenen Lernprozessen berichten, die sich für sie durch die Erkrankung bezüglich der Sexualität ergeben haben.	« [...] da hat wie trotzdem die Diagnose eigentlich noch eher so ein bisschen etwas Schönes gemacht für mich und meine Sexualität. Dass ich einfach nicht mal nur das Verständnis von der Erkrankung, sondern halt einfach das Verständnis vom Beckenboden mit der Auswirkung auf die Sexualität noch mal ganz anders verstanden habe.» B05 Z77	bzw. was ihnen die Sexualität gibt. Zudem positiv erlebte Aspekte, die dank der Erkrankung entstanden sind bzw. ermöglicht wurden.
HK 5	Umgang mit LS in der Sexualität (deduktiv)	Alle Informationen zu konkreten Anpassungen und angepassten Verhaltensweisen in der Sexualität aufgrund der Erkrankung. Konkrete Aussagen, worauf die Betroffenen in der/während der Sexualität achten, Massnahmen, die ergriffen werden, um mit den Auswirkungen von LS während der Sexualität umzugehen.		
5.1.	Gleitgel (induktiv)	Alle Hinweise der Betroffenen, dass Gleitgel während der Sexualität wichtig ist, um mit den Auswirkungen von LS umzugehen.	«Gleitmittel immer in der Nähe.» B03 Z61	Alle Stellen in denen Gleitgel als Massnahme erwähnt wird.
5.2.	Kommunikation (induktiv)	Alle Stellen, in denen Betroffene berichten, dass die Kommunikation mit ihren Sexualpartner*innen während der Sexualität wichtig ist, um mit den Auswirkungen von LS umzugehen.	«Aber inzwischen mache ich das und sage so: "Okay, wow, jetzt tut es weh. Wir müssen entweder langsam machen oder aufhören.» B04 Z97	Hier ist Kommunikation, die während der sexuellen Interaktion passiert, gemeint.
5.3.	Flexibilität (induktiv)	Alle Stellen in denen Betroffene berichten, dass sie sich spontan und flexibel an die situativen Gegebenheiten während der	«Hey, dann müssen wir halt wieder aufhören, müssen wir es halt wieder abbrechen und müssen wir halt	Das beinhaltet, auch Stellen, in denen von bestimmten Praktiken oder

		sexuellen Interaktion und bei den ausgeübten Praktiken anpassen, um mit den Auswirkungen von LS während der Sexualität umzugehen.	wieder etwas anderes machen.» B05 Z63	Verhaltensweisen berichtet wird, die aufgrund von LS eher oder eben eher nicht mehr ausgeübt werden.
5.4.	Behutsamkeit und Kontrolle (induktiv)	Alle Hinweise darauf, dass Langsamkeit, Atmung, Vorsicht und Kontrolle bei der sexuellen Interaktion wichtig sind, um mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität umzugehen. Das beinhaltet auch ein langes Vorspiel zur Vorbereitung auf vaginale Penetration und dass die Betroffenen die Kontrolle über das Geschehen, die Bewegungen behalten.	«So, ja, aber ganz vorsichtig, ganz langsam. Erst mal nur ein Stück und Stück für Stück und so.» B04 Z81	Alle Hinweise auf Langsamkeit, Behutsamkeit, Vorsicht, Atmung, Achtsamkeit und Kontrolle behalten während der sexuellen Interaktion.
HK 6	Umgang mit LS im Hinblick auf die Sexualität (induktiv)	Alle Informationen zu angepassten Verhaltensweisen oder Massnahmen die die Betroffenen im Hinblick auf die Sexualität treffen, um mit den Auswirkungen von LS in der Sexualität umzugehen. Das betrifft ausschliesslich Massnahmen, Handlungen, Vorkehrungen oder Schritte, die nicht während der sexuellen Interaktion stattfinden, jedoch Auswirkungen auf diese haben.		
6.1.	Wissen und Reflexion (induktiv)	Alle Stellen in denen Betroffene berichten, dass sie sich Wissen zur Vulva, zu Sexualität generell oder zu Sexualität mit LS angeeignet haben, um mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität umzugehen. Dazu zählt auch das Besuchen von Workshops. Zudem beinhaltet diese Kategorie auch alle Stellen, in denen Betroffene ihre Sexualität und	«Also das war dann aber auch Wissensaufbau, den ich erst mal machen musste, um zu verstehen, dass ich noch eine Chance habe auf eine normale Sexualität.» B03 Z27	In diese Kategorie fallen alle Aussagen dazu, dass sich Wissen angeeignet wurde, um mit den Auswirkungen von LS in der Sexualität besser umgehen zu können. Auch von Betroffenen als besonders wichtig erachtete

		die Rolle der Penetration für ihre Sexualität reflektieren.		Informationen werden in diese Kategorie aufgenommen.
6.2.	Massnahmen im Alltag (induktiv)	Alle Stellen in denen Betroffene davon berichten, dass sie im Alltag (ausserhalb der Sexualität) auf bestimmte Dinge achten, bzw. bestimmte Massnahmen ergreifen oder Verhaltensweisen anpassen, welche Auswirkungen auf die Sexualität haben.	«Also mit Klopapier ist auch grauenhaft [...] Das sind vielleicht jetzt so die Sachen, wo ich gemerkt habe, dass ich im Alltag die schlimme Reibung reduzieren kann, dass es dann quasi nicht so beansprucht ist, wenn ich Sex habe.» B03 Z19	Alle Handlungen, die im Alltag vollzogen werden, im Hinblick auf die Sexualität, bzw. damit Sexualität mit LS besser möglich ist.
6.3.	Körperarbeit (induktiv)	Alle Stellen in denen Betroffene berichten, dass sie Beckenbodenphysiotherapie besucht haben und/oder mit Dilatoren gearbeitet haben, um mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität umzugehen.	«Und jetzt eben die Physio, die ich jetzt gemacht habe, die ist halt wirklich noch mit Triggerpunktmassage um zu spüren, was geht, was geht nicht.» B05 Z29	Wenn davon berichtet wird, dass Beckenbodenphysiotherapie in Anspruch genommen oder mit Dilatoren gearbeitet wurde. Der Besuch des Workshops zu den Dilatoren gehört in die Kategorie «Wissen aneignen».
HK 7	Hilfreiche Faktoren im Umgang (deduktiv)	Alle Hinweise auf Faktoren, die den Umgang mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität erleichtern und unterstützen, jedoch keine konkreten Handlungen, Massnahmen oder Verhaltensweisen darstellen. Diese Faktoren schaffen eher einen günstigen Rahmen, damit die Betroffenen einfacher mit der Erkrankung umgehen können.		
7.1.	Einstellung (induktiv)	Alle Stellen in denen Betroffene von ihren inneren Haltungen und Einstellungen berichten, die ihnen beim Umgang mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität	«Ich denke irgendwie, die Zukunft wird besser. Also ich habe keinen konkreten Plan (lacht) oder so, aber	Alles was als hilfreich empfunden wird, jedoch keine konkrete Handlung oder Massnahme darstellt.

		helfen. Dazu gehört Akzeptanz der Situation, Selbstmitgefühl, sich an die eigenen Stärken und Ressourcen erinnern, Erwartungshaltungen bezüglich der Sexualität und Zuversicht/Optimismus.	ich denke mir immer so: Das wird schon irgendwie.» B04 Z101	
7.2.	Andere Betroffene (induktiv)	Alle Stellen, in denen Betroffene berichten, dass der Kontakt bzw. die Konfrontation mit anderen Betroffenen und deren Erfahrungen ein hilfreiches Element für den Umgang mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität ist	«[...] Allein so Vorbilder zu haben. Frauen, die die Erkrankung schon lange durch haben, auch teils schlimmere Verläufe. Und wie sie wieder zu einer Sexualität finden. Das war sehr hilfreich.» B01 Z55	Das beinhaltet sowohl den Austausch mit anderen Betroffenen, wie auch bereits allein das Hören, Lesen, Sehen der Geschichten anderer Betroffenen.
7.3.	Reaktionen Sexualpartner*innen (induktiv)	Alle Hinweise darauf, dass die Reaktion und der Umgang der Sexualpartner*innen für die Betroffenen hilfreich und unterstützend sein kann, um mit den Auswirkungen von LS auf die Sexualität umzugehen.	«Wo ich bei ihm schon das Gefühl hatte, so okay, das ist da in guten Händen. Oder eben, das / der wird da jetzt nicht irgendwie komisch reagieren, sondern hat total liebevoll reagiert.» B04 Z63	Das beinhaltet von den Betroffenen als hilfreich und unterstützend empfundene Reaktionen und Verhaltensweisen der Sexualpartner*innen
7.4.	Zeit (induktiv)	Alle Hinweise, dass es Zeit braucht und dass Zeit hilfreich ist für den Umgang mit den Auswirkungen von LS in der Sexualität	«Also dass das superviel Zeit braucht, weil man erst mal einen Schock nach dem anderen bekommt und das verdauen muss und annehmen muss». B01 Z19	Aussagen dazu, dass es Zeit braucht, einen Umgang mit LS in der Sexualität zu finden bzw. dass es mit der Zeit einfacher wird, mit LS in der Sexualität umzugehen.

Anhang VII: Darstellung der Vulva mit anatomischen Bezeichnungen



Brägelmann, C., Wölber, L., Susok, L., Anemüller, W., Prüßmann, W., Ivanova, I. & Niebel, D. (2025). Update Vulvadermatologie – Diagnostik und Therapie. *JDDG Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 23(1), 65–88.
https://doi.org/10.1111/ddg.15541_g

Bildrechte: Dr. med. Ingeborg Voss-Heine

Anhang VIII: USB-Stick mit den vollständigen Interviewtranskripten

Ein USB-Stick mit den vollständigen Transkripten der Interviews ist dieser Arbeit beigelegt.

Anhang IX: Selbständigkeitserklärung

Selbständigkeitserklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit

Lichen sclerosus

Weibliche Sexualität im Kontext einer chronischen Erkrankung

selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst und keine anderen Hilfsmittel als die angegebenen verwendet habe. Sämtliche Textstellen der Arbeit, alle Formulierungen, Ideen, Untersuchungen, Gedankengänge, Analysen und sonstigen schöpferischen Leistungen, Grafiken, Tabellen und Abbildungen, die benutzten Werke oder Quellen aus dem Internet eins zu eins oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich durch Quellenangaben korrekt kenntlich gemacht.

Die Eigenständigkeit der Arbeit erstreckt sich über alle Phasen der Erstellung, von der Konzeption über die Durchführung bis hin zur Dokumentation. Der Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI) erfolgte ausschliesslich zur Unterstützung in Form von Recherchehilfen oder sprachlicher Verbesserung. Alle durch KI generierten Inhalte wurden überprüft und ggf. angepasst, um den wissenschaftlichen Standards zu entsprechen.

Diese Erklärung gilt als verbindliche Zusicherung meinerseits über die Authentizität und Selbstständigkeit meiner wissenschaftlichen Leistung. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen inländischen oder ausländischen Prüfungsbehörde vorgelegt und noch nicht veröffentlicht. Die vorliegende schriftliche Fassung entspricht der eingereichten elektronischen Version.

Name, Vorname Waldispühl Sara

Matrikelnummer

Ort, Datum Luzern, 18. Juli 2025

Unterschrift