

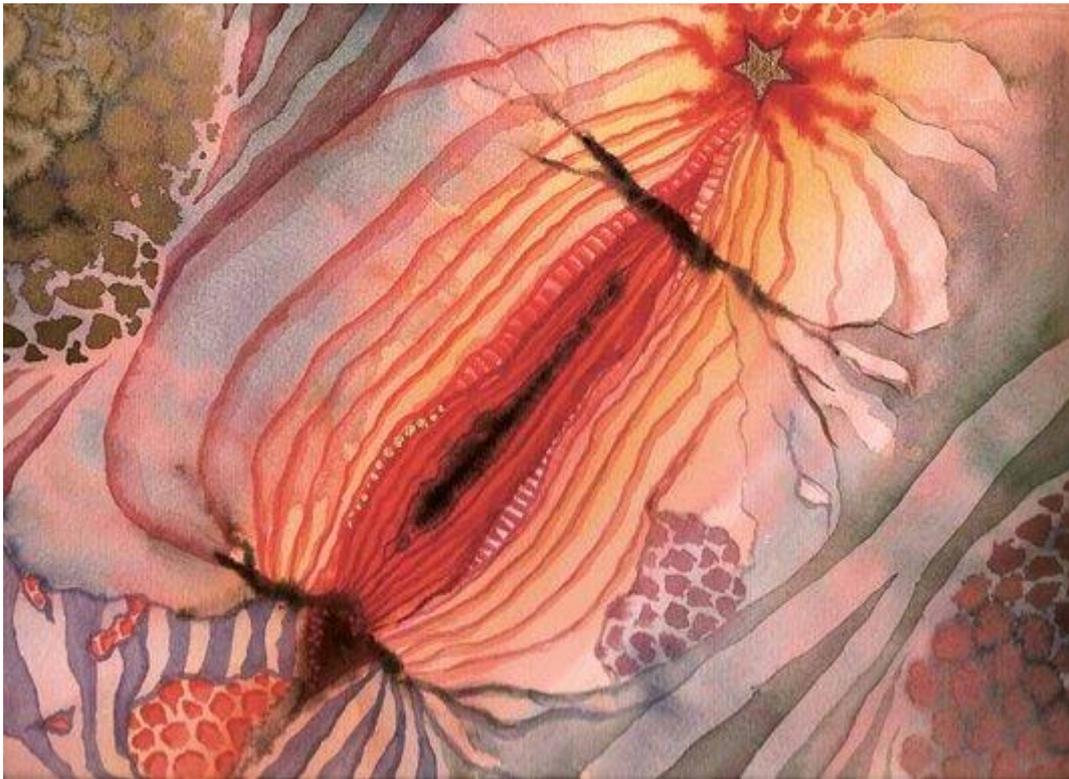
Quelle: Deutsche Hebammenzeitschrift, 2020

[Scham und Unwissenheit abbauen \(dhz-online.de\)](https://www.dhz-online.de)

Lichen sclerosus

Scham und Unwissenheit abbauen

Lichen sclerosus ist eine chronische entzündliche Hautkrankheit, die meist im äußeren Genitalbereich auftritt. Für Betroffene ist die Krankheit oft mit Scham besetzt. Wie viele Frauen sind betroffen, wie ist die Krankheit zu erkennen und zu behandeln – und was können erkrankte Frauen für sich tun? **Tara Franke**,



Juckreiz und Schmerzen an den äußeren Genitalien oder beim Wasserlassen sind die häufigsten Symptome der Erkrankung Lichen sclerosus. Äußerlich sichtbar sind Veränderungen der Haut, die gerötet und gereizt ist. Mit der Zeit kann die Haut heller und dünner werden, einreißen und vernarben. Es entstehen weißliche Flecken und Knötchen (Hyperkeratose und Sklerose), die zu größeren Flächen (Plaques) zusammenfließen können.

Histologisch handelt es sich um eine Atrophie der Epidermis, die mit einer Degeneration der hornbildenden Zellen in der basalen Zellschicht einhergeht. Als Folge kann die Haut pergamentartig trocken, fest und vernarbt werden. Im Verlauf der Erkrankung kann es zur Atrophie der kleinen Labien und der Klitorisvorhaut sowie einer Verengung des Scheideneinganges kommen. Sexuelle und psychische Beschwerden sowie Störungen bei Wasserlassen und Stuhlgang können die Folge sein. Bei anhaltendem Juckreiz, spätestens wenn weißliche Verfärbungen der Haut sichtbar werden, sollte deshalb an Lichen sclerosus gedacht und eine baldige Diagnostik und Behandlung erfolgen.

Wer ist betroffen?

Erwachsene Frauen sind laut Statistik vor allem mit zunehmendem Alter mit bis zu 3 % am stärksten betroffen (Kirtschig et al. 2015), für Männer ist die Prävalenz nicht bekannt (Deximed 2020). Für Mädchen vor der Menarche werden 0,1 bis 0,3 % Erkrankte angegeben (Powell & Wojnarowska 2001, Wallace 1971) und für Jungen 0,1 bis 0,4 % (Becker 2011), wobei die Dunkelziffer dort höher liegen dürfte als bei Erwachsenen (Voß-Heine 2011).

ExpertInnen vermuten, dass Lichen sclerosus insgesamt zu selten diagnostiziert und therapiert wird, was die langfristige Prognose verschlechtert (Krapf et al. 2020). Schamgefühle und Unwissenheit der Betroffenen tragen sicher zur häufig späten Erkennung und Behandlung bei.

Für erfahrene ÄrztInnen ist die Blickdiagnose meist eindeutig und ein histologischer Nachweis nicht immer zwingend erforderlich (Kirtschig 2016). Eine mangelnde Behandlung führt zu mehr Vernarbungen, Funktionseinschränkungen und einem erhöhten Karzinomrisiko der Vulva (Bleeker et al. 2016). Sind bereits verhärtete Plaques oder Knoten und nicht heilende Ulzera entstanden, kann dies auf ein Karzinom hinweisen, was zeitnah mittels Biopsie abgeklärt werden sollte (Kirtschig 2016). Eine frühe und konsequente Behandlung kann dagegen den Verlauf der Erkrankung verbessern und das Karzinomrisiko deutlich verringern (Lee et al. 2015).

Unklare Pathogenese

Die Ursachen des Lichen sclerosus sind bisher nicht geklärt und könnten multifaktoriell sein. Bei 12 bis 16 % der Betroffenen besteht auch eine Schilddrüsenerkrankung wie Hashimoto Thyreoditis (Krapf et al. 2020; Eberz und Regauer 2010). Weitere assoziierte Erkrankungen sind Hauterkrankungen wie die Pigmentstörung Vitiligo oder Psoriasis (Eberz et al 2008), aber auch entzündliche Darmerkrankungen oder rheumatoide Arthritis (Kirtschig 2016). Diese und andere Befunde lassen vermuten, dass Störungen der Autoimmunabwehr beteiligt sind (Cooper et al. 2008). Auch ist eine familiäre Häufung nachgewiesen, was auf eine genetische Prädisposition hindeutet (Kreuter et al. 2013; Powell Wojnarowska 2001; Tran et al. 2019). Ebenso könnten hormonelle Einflüsse eine Rolle spielen. Das erklärt vermutlich die Häufung der Krankheitsfälle nach der Menopause. Humane Papillomaviren stehen zudem im Verdacht, die Krankheit auszulösen (Powell et al 2003). Lokale Traumata und übermäßiger Stress können zusätzlich triggernd wirken.

Eine Schwangerschaft und die Postpartalzeit scheinen den Verlauf der Erkrankung nicht zu beeinflussen. Die lokale Behandlung mit Cortison kann und sollte währenddessen weitergeführt werden (Ngyen et al. 2018; Kirtschig et al. 2017).

Früh und konsequent behandeln

Die frühe Behandlung könnte laut ExpertInnen bei einem Teil der PatientInnen zu einer Reduktion der Narbenbildung und Heilung führen. Kinder erhalten dazu initial für drei Monate eine tägliche Behandlung mit Kortison-Salben, die gegebenenfalls wiederholt werden müssen (Promm et al. 2020). Als weiterführende Therapie ist bei Jungen (und gelegentlich bei Männern) eine operative Beseitigung der durch die Erkrankung entstandenen Phimose, die – im Vergleich zur reinen Corticoidbehandlung bei Mädchen und Frauen – sehr erfolgreich (Becker 2011).

Bei vielen Patientinnen ist auch bei leichten Symptomen eine jahre- bis jahrzehntelange Behandlung sinnvoll und nötig. Derzeit wird eine individuell angepasste Dauerbehandlung mit Cortison empfohlen, das etwa zweimal in der Woche lokal aufgetragen wird (Kirtschig et al. 2015). Dies führt bei der Mehrheit der betroffenen Frauen (93,3 %) innerhalb

von fünf Jahren zu einer Unterdrückung der Symptome (versus 58 % ohne Behandlung) und verhindert die Narbenbildung (Kirtschig 2016).

Trotz der Vermutung, dass Östrogenmangel eine Rolle bei der Ätiologie spielen könnte, hat sich die Therapie mit Östrogenen bisher nicht als wirksam erwiesen (Marfatia et al. 2019). Aktuell gibt es vielversprechende Versuche mit Therapien mit Plasmakonzentraten (Platelet-Rich Plasma, PRP), die die Hautregeneration unterstützen könnten (McInnes 2019), fraktioniertem Co2-Lasern, fotodynamischer Therapie und hochintensivem fokussierten Ultraschall (Krapf et al. 2020).

Was Betroffene für sich tun können

Erkrankte haben oft sehr individuelle Wege entwickelt, mit der Erkrankung umzugehen. Manchmal kann eine Abklärung von Allergien und anderen Unverträglichkeiten und eine Ernährungsumstellung hilfreich sein. Eine gute Hautpflege ist unerlässlich, auch hier finden Betroffene oft selbst die beste Lösung für sich. Wichtig sind neben der konsequenten lokalen Therapie eine stete Versorgung mit Fetten und Feuchtigkeit. Hierzu eignen sich parfümfreie, fetthaltige Cremes oder Öle. Manche Frauen ziehen Seidenunterwäsche an und lassen möglichst viel Luft an die Vulva. Andere steigen von Jeans auf Röcke und Kleider um. Für Fahrräder gibt es weiche Sättel mit einer extra Einbuchtung für die Vulva.

Einige Frauen verändern ihre Sexualpraktiken, um weniger Schmerzen zu erleben. Kondome können aufgrund der höheren Reibung zu mehr Beschwerden führen, aber gerade aufgrund der dünneren Haut und häufigeren Fissuren sollten Betroffene sich möglichst effektiv vor sexuell übertragbaren Krankheiten schützen. Hier können parfümfreie Gleitmittel und ein langes Vorspiel hilfreich sein, um eine gute Feuchtigkeit zu erreichen.

Wie bei allen chronischen Erkrankungen sind eine gute Psychohygiene und ein gesundes Umfeld förderlich. Wegen der teilweise starken psychischen und sexuellen Belastungen sollte Betroffenen eine entsprechende Beratung und bei größerem Unterstützungsbedarf eine Psychotherapie angeboten werden.

Bericht einer Patientin

Antonia, 48 Jahre, Altenpflegerin

»Lichen sclerosus war mir von der Arbeit her bekannt, oft genug hatte ich einige unserer Altenheim-Bewohnerinnen, die an dieser Hauterkrankung des Genitale litten, mit Cortisonsalbe gepflegt. Manche hatten starken Juckreiz und Schmerzen. Bei anderen traten kaum Symptome auf, aber ihre Vulva war regelrecht verkümmert: Es schienen ganze Teile zu fehlen, wie die kleinen Labien oder die Klitoris. Lichen gehörte zu den Krankheiten, die einen im Alter treffen – dachte ich. Bis ich selbst, mit hochschwangerem Bauch und gespreizten Beinen, auf dem gynäkologischen Stuhl bei meiner damaligen Gynäkologin saß, die mir plötzlich verkündete: »Sie haben Lichen sclerosus.«

Ich fühlte mich überrumpelt und glaubte ihr nicht, denn das war doch eine Alte-Frauen-Krankheit, mit der ich – im Alter von 30 Jahren — nichts zu tun hatte. Auch ihren Rat, mich mit einer Cortisonsalbe zu behandeln, schlug ich in den Wind. Cortison in der Schwangerschaft, das kam gar nicht infrage! Entrüstet verließ ich die Praxis. Empört auch deshalb, weil die Situation so unsensibel und entwürdigend gewesen war. Eine solche Diagnose sollte eine Ärztin oder ein Arzt einer untenrum nackten Frau nicht durch deren gespreizten Beine hindurch vor den Kopf knallen.

Als ich zuhause war, schlug ich meinen Pschyrembel auf und erschrak erneut. Das Foto einer schwer an Lichen erkrankten Vulva war, wie alle Bilder in diesem Buch, schockierend. Aber

auch die Erkenntnis, dass die Ärztin vielleicht recht haben könnte mit ihrer Diagnose. Hier war nämlich zu lesen, dass es Frauen und auch Mädchen jeden Alters treffen kann. Und dass Lichen sclerosus dauerhaft und möglichst frühzeitig mit Cortison behandelt werden sollte.

Und dann kamen Erinnerungen an Kindertage hoch, in denen ich immer wieder mit heftigem Juckreiz an der Vulva zu tun hatte. Die Haut war häufig sehr trocken und juckte mal mehr, mal weniger. Damals schmierte ich heimlich Nivea-Creme drauf. Niemals hätte ich den Mut gehabt, meine Mutter darauf anzusprechen, weil mir das als kleines Mädchen und auch später als Jugendliche viel zu peinlich gewesen wäre. Die Creme konnte die Irritationen zwar nicht ganz beheben, beruhigte sie aber vorübergehend etwas. Trotzdem riss die Haut immer wieder ein, manchmal blutete es sogar etwas.

Nun war mir klar, dass die Ärztin recht gehabt hatte. Trotzdem – ich war nicht bereit, mich jetzt damit auseinander zu setzen. Erst einmal sollte mein Kind gesund wachsen und geboren werden, danach würde ich weitersehen.

Seit ich erwachsen war, hatte ich die meiste Zeit keine akuten Entzündungsschübe mehr gehabt. Ich hatte auch längst selbst herausgefunden, dass eine fettreiche biologische Gesichtscrème mit Rose meiner Vulva guttat und sie die Haut wunderbar rückfettete und Risse verhinderte. Außerdem hatte ich schon vor Jahren meine Ernährung umgestellt, denn ich hatte den Tipp bekommen, dass meine dauerhaften Verdauungsprobleme, meine Müdigkeitsattacken und die kleinen Ekzeme an Händen und Füßen mit einer Kuhmilchunverträglichkeit zu tun haben könnten. Ich probierte weitere Diäten aus, reduzierte radikal meinen Zuckerkonsum. Tatsächlich wurde alles besser – auch die Haut an meiner Vulva beruhigte sich deutlich. Ich hatte auch beim Sex keine Beschwerden mehr, wenn ich die Reibung in Grenzen hielt. Wenn die Vulva nur leicht gereizt war, empfand ich die Feuchtigkeit und die gesteigerte Durchblutung durch sexuelle Erregung sogar als angenehm und lindernd.

Einmal jedoch, mit Mitte Zwanzig, war bei mir diese seltsame Symptomatik nochmals heftig ausgebrochen – nach einem sexuellen Übergriff. Ich konnte monatelang nicht sitzen, so schmerzhaft waren die Entzündungen und Fissuren. Ich dachte, dass es einfach eine Reaktion auf die Gewalterfahrung war. Damals hatte mir meine Schwester, die Hebamme ist, überschüssige Muttermilch überlassen, die sie nicht mehr für ihren Jüngsten brauchte. Sie war sich sicher, dass mir das helfen würde, weil es wohl manchmal auch bei schwerer Neurodermitis angewendet wird – und sie hatte recht. Ihre gekühlte Muttermilch war das, was die Symptome sofort und am effektivsten linderte und mir tatsächlich nach einigen Monaten wieder Ruhe brachte.

In der Schwangerschaft hatte ich keine großen Probleme damit, aber bei der Geburt spielte sicher die Angst vor einem Einreißen der Haut eine gewisse Rolle. Ich hatte einen Dammriss zweiten Grades, trotz des recht kleinen Kindes, und litt sehr darunter, dass die Naht nicht gut heilte. Später stellte sich heraus, dass die Wundflächen nicht passend adaptiert worden waren. Ein kleiner Teil der Scheidenschleimhaut schaute nach außen und bereitete mir lange brennende Schmerzen. Mit der Zeit heilte das jedoch ab, und auch die durch die falsche Naht entstandene Enge in der Scheide gab langsam wieder nach.

Als meine Tochter ein paar Jahre alt war, beschäftigte ich mich wieder mit dem Thema, denn ich wusste, dass es wichtig war, gut für mich zu sorgen und vorzubeugen — die Spätfolgen der Erkrankung hatte ich ja fast täglich bei der Arbeit vor Augen. Inzwischen hatte ich mir meine Vulva ein paar Male mit einem Spiegel angesehen und war jedesmal verzweifelt. Mir wurde klar, dass mir ein großer Teil der eigentlichen Form schon als Kind abhandengekommen sein musste. Ich hatte kaum differenzierte Strukturen. Die großen Labien waren noch vorhanden, aber die kleinen fehlten völlig. Die Haut war dünn, weißlich und sehr

empfindlich. Die Klitorisperle war mittlerweile fast ganz unter einer harten Kappe aus ledriger Haut verschwunden. Es war deutlich zu erkennen, dass meine Vulva von der Krankheit gezeichnet war. Ich hatte auch Hemmungen, mein Genitale zu zeigen, weil ich mich verstümmelt und verletzt fühlte. Inzwischen war ich vor Trauer über all dies auch nicht mehr in der Lage, mir meine Vulva selbst im Spiegel anzuschauen, ohne zu weinen. Mehr als mit den konkreten Beschwerden hatte ich zu diesem Zeitpunkt damit zu kämpfen, mich mit diesem Körper zu akzeptieren und zu lieben.

Ich fragte eine befreundete Gynäkologin und Sexualtherapeutin, was sie über Lichen sclerosus wusste. Sie zeigte mir in einem ihrer Fachbücher weitere Bilder der Krankheit im fortgeschrittenen Stadium. Danach brauchte ich Monate, um mich von den schrecklichen Eindrücken einigermaßen zu erholen. Die Angst vor dem Gefühl einer endgültigen Zerstörung meiner Weiblichkeit, vor den Schmerzen und dem fortschreitenden Verlust meiner intimsten Körperstelle, war gruselig und kaum zu bändigen. Mir fehlte eine einfühlsame Fachfrau, die nicht nur mein Lichen, sondern auch meine Seele sah und rücksichtsvoll damit umging.

Nun werde ich bald fünfzig und weiß, dass ich der Wahrheit vermutlich nicht mehr lang davonlaufen kann. Ich habe ein paar Fachartikel über Lichen sclerosus gelesen und möchte endlich einer weiteren Verschlechterung vorbeugen – nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen mit der Unterstützung von vernünftigen und einfühlsamen ÄrztInnen. Ich bin noch ein bisschen traurig darüber, dass niemand in meiner Kindheit bemerkt hat, dass ich ein ernsthaftes Problem hatte. Und dass mit einer frühzeitigen Therapie meine Vulva vielleicht besser erhalten geblieben wäre. Ich bin wütend, weil bis heute meine Scham und die Unsensibilität der ÄrztInnen eine Behandlung verhindert haben. Aber ich bin vor allem froh darüber, dass ich heute stark und reif genug bin, mein Leben und meine Vulva-Gesundheit aktiv in meine eigenen Hände zu nehmen. Und so werde ich hoffentlich auch bald die einfühlsamen ExpertInnen finden, die ich brauche und die mir weiterhelfen können.«

Resümee

Lichen sclerosus ist eine Krankheit, die zu oft unentdeckt bleibt. Die frühe und vor allem konsequente Pflege und Behandlung sind für die Linderung der Symptome unerlässlich und können eine Verschlimmerung der Krankheit und damit einhergehende irreversible Schädigungen verhindern. Wenn Fachpersonen die Symptome kennen, können sie Frauen dabei helfen, ihre Scham zu überwinden und sie geduldig und einfühlsam betreuen – denn gerade das brauchen Betroffene in dieser Situation.

Selbsthilfe und Informationen

- Berufsverbund für gesundheitlichen Verbraucherschutz & Vorsorge e. V. (kurz BGVV): <https://bgvv.org/erkrankungen/lichen-sclerosus/>
- Verein Lichen Sclerosus: www.lichensclerosus.ch/de/home
- Deximed: <https://deximed.de/home/b/haut/patienteninformationen/juckende-hauterkrankungen/lichen-sclerosus/>
- Gesundheitsinformation.de zur lokalen Kortisontherapie: www.gesundheitsinformation.de/kortison-richtig-anwenden-und-nebenwirkungen.3077.de.html

Rubrik: Beruf & Praxis | DHZ 05/2020

Links

<https://deximed.de/home/b/maennergesundheitskrankheiten/penis-und-harnroehre/lichen-sclerosus-bei-jungen-und-maennern/>

Literatur

Becker K: Lichen sclerosus bei Jungen. Deutsches Ärzteblatt 2011. 108(4): 53-59

Bleeker MC, Visser PJ, Overbeek LI, van Beurden M, Berkhof J: Lichen Sclerosus: Incidence and Risk of Vulvar Squamous Cell Carcinoma. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2016. 25(8):1224–30

Cooper SM, Ali I, Baldo M, Wojnarowska F: The association of lichen sclerosus and erosive lichen planus of the vulva with autoimmune disease: a case-control study. Arch Dermatol 2008. 144(11):1432–5

»»

Weitere Artikel zum Titelthema "Gynäkologische Erkrankungen"

Genitale Fehlbildungen: Die korrekte Diagnose ist entscheidend Andrea Kölle, Prof. Dr.med. Sara Brucker, Prof. Dr. med. Katharina Rall | DHZ 05/2020

Schwanger trotz Myom? Maja Dopp | DHZ 05/2020

Lichen sclerosus: Scham und Unwissenheit abbauen Tara Franke | DHZ 05/2020

Vaginale Infektionen: Bakterien, Viren, Pilze Prof. Dr. med. Werner Mendling | DHZ 05/2020

Endometriose: Verirrte Schleimhautzellen Dr. med. Elisabeth Viebig | DHZ 05/2020

Vulvavarietät: Unangenehm, aber meist harmlos Prof. Dr. med. Markus Stücker | DHZ 05/2020

Vaginismus und Vulvodynie: So wenig untersuchen wie möglich PD Dr. med. Mandy Mangler, Kathrin Heise | DHZ 05/2020



Zum aktuellen Heft



Folgen Sie der
DHZ auf facebook!