

» Es ist wichtig, dass diese Scham verschwindet «

Schmerzen und Juckreiz im Bereich der Vulva belasten Betroffene körperlich und psychisch. Was dahinter steckt, bleibt oft lange unerkannt. Von ROSA GIEROMETTA

Sechs Jahre lang kämpfte Claudia Ortner mit den Symptomen von Lichen sclerosus, bis sie schließlich die richtige Diagnose erhielt. Sie konsultierte vier Ärzt:innen und probierte sieben verschiedene Cremes aus. Vermutlich sei sie einfach überempfindlich, wurde ihr wiederholt gesagt. Durch einen Zeitungsartikel erfuhr sie zufällig von der Erkrankung und bekam durch den Verein Lichen Sclerosus Kontakte zu Ärzt:innen, die Erfahrung mit der Krankheit haben. „Es tat nach den sechs Jahren wirklich gut, einen Namen für das zu haben, was mich schon so lange beschäftigt“, sagt sie im Gespräch mit an.schläge.

Bei Lichen sclerosus handelt es sich um eine nicht ansteckende, chronische Hauterkrankung, die meist im äußeren Genital- und Analbereich auftritt. Schätzungen zufolge ist jede fünfzigste Frau von Lichen sclerosus betroffen, bei Männern und Kindern kommt er seltener vor. „Der Lichen ist höchstwahrscheinlich eine Autoimmunerkrankung, bei der sich der Körper selbst angreift. Bei sämtlichen Autoimmunerkrankungen gibt es derzeit keine Erklärung, wieso sie entstehen“, erklärt Gynäkologin Daniela Gold im an.schläge-Interview.

Betroffene berichten über Brennen, Jucken und Stechen im Bereich der Vulva. Auch Rötungen und weißliche Flecken können entstehen. Bei fortgeschrittener Krankheit können sich Narben bilden und das Gewebe verdünnt sich. Bleibt er unbehandelt, können die Labien miteinander verschmelzen und der Vaginalzugang verengt sich. „Beim Lichen sclerosus besteht die Gefahr eines lokalen Karzinoms, wenn er nicht richtig behandelt wird“, sagt Gold.

KLEINE RÄDCHEN. Anfangs seien nur dezente Veränderungen der Haut sichtbar, erklärt die Gynäkologin. „Man braucht ein geschultes Auge, um das zu erkennen.“ Dass die Erkrankung in Schüben verläuft, erschwert die Diagnose oft zusätzlich. „Man macht sich einen Facharzttermin aus, wartet einen Monat und hat dann beim Termin gerade keinen Schub. Man denkt sich: Was soll ich sagen, wenn ich gerade keine Symptome habe?“, sagt Claudia Ortner. Anderen empfiehlt sie daher, sich selbst regelmäßig im Intimbereich anzuschauen, um zu wissen, wie das Hautbild der Vulva aussehen soll.

Geheilt werden kann Lichen sclerosus nicht – mit der richtigen Therapie können die Symptome aber gelindert oder sogar besei-

werden diese Behandlungsmöglichkeiten aber nur ergänzend eingesetzt.

„Sobald man die Dosierung ein bisschen verändert, kann es wieder stark zurückkommen. Es ist, als müsste man an kleinen Rädchen drehen, um es richtig zu behandeln“, erzählt Clara*. Auch für sie war der Weg zur Diagnose enorm belastend. Über eineinhalb Jahre lang deuteten Ärzt:innen ihre Beschwerden falsch, das Warten zwischen den Terminen ließ kostbare Zeit verstreichen. Auf der Vulva-Ambulanz der Klinik Hietzing erhielt Clara schließlich eine Diagnose. Die Ambulanz bietet als Kassenleistung monatlich Sprechstunden mit Ärzt:innen an, die auf Hautveränderungen und Beschwerden am äußeren Genital spezialisiert sind. Dafür ist

» Es braucht Benennung und Diagnose, damit sich etwas verändern kann. «

tigt werden. Zentral sind dabei kortisonhaltige Salben. Wichtig ist außerdem die konsequente Hautpflege mit Cremes oder Ölen. Durch langanhaltende Schmerzen können Verspannungen im Becken entstehen, dagegen kann Physiotherapie helfen. Eine angepasste Ernährung kann wie bei anderen Autoimmunerkrankungen unterstützend wirken. Lasertherapien werden eingesetzt, um eine Verbesserung der Hautbeschaffenheit zu erreichen. Um die Haut elastisch zu halten, kann sie außerdem im Bereich des Scheideneingangs gedehnt werden. Zur Kortisontherapie

eine fachärztliche Überweisung nötig. Clara wünscht sich mehr Ansprechpartner:innen und den Ausbau von Projekten wie der Vulva-Ambulanz. „Wenn es einem nicht gut geht, ist es schwierig, Monate auf einen Termin zu warten.“

SCHMERZ & SCHAM. Schmerzen im Bereich der Vulva können das Selbstbild beeinträchtigen und psychische Belastungen hervorrufen. Sexuelle Handlungen, die die Vulva miteinschließen, verbinden die Betroffenen oft mit Schmerz, Angst und Scham.



Claudia Ortner meint, dass eine Psychotherapie für Betroffene von Lichen sclerosus sinnvoll sein kann. „Es geht um das Akzeptieren einer Erkrankung, um die man sich sein Leben lang kümmern muss.“ Aber auch Stressmanagement spielt eine Rolle, da Schübe durch Stress getriggert werden können.

Mittlerweile ist Claudia selbst aktiv im Verein Lichen sclerosus, der europaweit arbeitet. „Ich hätte mir gewünscht, dass es damals auch jemanden gegeben hätte, der so aktiv ist und andere dabei unterstützt, zu einer Diagnose zu kommen.“ In Österreich gibt es in nahezu jedem Bundesland eine eigene Selbsthilfegruppe. „Die Patient:innen haben viele Fragen und oft sprengt das die Zeitkapazität der Ärzt:innen. Unser Verein bietet da die Möglichkeit des Austausches – ein gegenseitiges Stärken, damit man nicht allein ist mit der Diagnose.“ Durch ihre Arbeit hat sie die Sorgen vieler Betroffener kennengelernt. „Gerade ältere Frauen stellen sich oft die Frage: Wie wird das mal sein, wenn ich mich nicht mehr selbst um mich kümmern kann, wer versorgt dann meinen Lichen sclerosus?“ Auch Auswirkungen auf die Partnerschaft beschäftigen viele. „Ich würde mir wünschen, dass mehr darüber gesprochen wird. Je mehr Leute Bescheid wissen, umso mehr Betroffene können sich an den Verein wenden.“

Das hält auch Clara für wichtig: „Es gibt so viele Hauterkrankungen, die man im Intimbereich haben kann. Es ist wichtig, dass diese Scham verschwindet!“

VULVODYNIE. Schmerzen und Juckreiz im Bereich der Vulva – das sind auch Symptome der Vulvodynie. Betroffene sprechen oft von quälenden Beschwerden und starkem Brennen. Zwischen fünf und 15 Prozent der Frauen sind Schätzungen zufolge betroffen.

„Man findet keine Ursache für die Schmerzen in der Vulva. Keine Infektion, keine Hautveränderung“, erklärt Gynäkologin Daniela Gold. Ausgegangen wird von multifaktoriellen Ursachen. Oft entstehen die Beschwerden, wenn mehrere Infektionen oder Behandlungen vorangegangen sind. In den Wechseljahren tritt sie aufgrund von Trockenheit der Vulva häufiger auf. Psychosoziale Faktoren spielen ebenso eine Rolle, z. B. Gewalteinwirkung. Genau deshalb sei es so wichtig, die Geschichte der Patient:innen miteinzubeziehen. Festgestellt kann eine Vulvodynie nur durch eine Ausschlussdiagnose werden. Es wird vorab also nach anderen möglichen Ursachen für die Symptome gesucht.

Die Behandlung variiert je nach Patient:in. „Es kommt darauf an, woher die Vulvodynie kommt. Bei manchen ist es klar ersichtlich, dann muss man

diese Situation aufarbeiten“, sagt Daniela Gold, und führt aus: „Bei einer Frau mit wiederkehrenden Entzündungen, bei der sich der Schmerz im Schmerzgedächtnis festgesetzt hat, kann man die Symptome über lokale Pflege und Traumatherapie behandeln.“ Kann keine Ursache gefunden werden, gibt es ein multidisziplinäres Therapiekonzept. „Es besteht aus einer lokalen Behandlung, Physiotherapie, Psychotherapie und Sexualtherapie.“

SCHMERZKONTROLLE. Physiotherapeutin Heidi Halbedl erklärt auf an.schläge-Anfrage, dass die Beckenbodenmuskulatur und das zentrale Nervensystem bei der Vulvodynie eine Rolle spielen. „Wir unterstützen dabei, die Schmerzkontrolle aufzubauen und zu verstehen, was im Körper vorgeht.“ Wichtig ist ihr, dass die Beschwerden ernst genommen werden. Von ihren Patient:innen weiß sie, dass der Weg zur Diagnose oft lang ist. „Das wird in den letzten Jahren aber besser.“ Als sie vor etwa 15 Jahren die ersten Patient:innen mit Vulvodynie übernahm, waren es vorwiegend ältere Frauen, die seit Jahrzehnten Beschwerden hatten und oft lange nicht ernst genommen wurden. Heute kommen Patient:innen meist früher zur Schmerztherapie, was eine weitere Chronifizierung verhindern kann. „Es braucht Benennung und Diagnose, damit die Symptomatik anerkannt wird und sich auch etwas verändern kann“, sagt Halbedl.

Teil der Therapie ist es, das gegenwärtige Schmerzempfinden beschreiben zu können. „Bei chronischen Schmerzen wird vieles aus den Erinnerungen erzählt, aber um schmerztherapeutisch zu arbeiten, unterstütze ich dabei, das gegenwärtige Empfinden auszudrücken“, erklärt die Physiotherapeutin. Trotz oft großer Verzweiflung können sich die Symptome der Vulvodynie bessern. „Es ist schön, wenn Betroffene erzählen, dass sich die Beschwerden gebessert haben und sie verschiedene Wege gefunden haben, Sexualität zu leben.“

Halbedl sieht eine gesellschaftliche Komponente der Schmerzen, die aus bestehenden Machtstrukturen hervorgeht. Oft würden Frauen in Beziehungen mit Männern ihre Schmerzen übergehen, um Sexualität mit dem Partner weiter ausleben zu können. „Es demonstriert gesellschaftliche Erwartungen. Sie halten es so lange aufrecht und überschreiten ihre Grenzen, bis es nicht mehr geht. Und dann versucht man, wieder zu lernen, dass Berührung nicht wehtun muss.“

ROSA GIEROMETTA studiert Journalismus und PR in Graz und schreibt am liebsten über Themen, über die sonst viel zu wenig gesprochen wird.