

A woman with long brown hair is sitting on a bed with white linens. She is wearing a white t-shirt and is scratching her right leg with her right hand. The background is a soft-focus grey headboard. Overlaid on the image is large, bold, red text.

NICHT ALLES, WAS JUCKT, IST EIN PILZ

Lichen sclerosus und Lichen planus
können Schmerzen und Juckreiz
im Intimbereich verursachen – und
werden dennoch oft spät erkannt. Eine
Selbsthilfegruppe in Oberösterreich
gibt Betroffenen Wissen, Halt und neue
Zuversicht.

Wenn die Vulva juckt oder brennt, steckt nicht immer ein Pilz dahinter. Denn eine von 50 Frauen ist von Lichen sclerosus oder Lichen planus betroffen. Dabei handelt es sich um chronisch-entzündliche Hauterkrankungen, die im Genitalbereich auftreten können. Sie verursachen Juckreiz, Schmerzen, Veränderungen des Gewebes und manchmal Einschränkungen in der Sexualität. Viele Betroffene berichten von unfassbar langen Diagnosewegen, Unsicherheiten und dem Gefühl, mit ihren Ängsten und Sorgen, aber vor allem mit ihren Beschwerden nicht ernst genommen zu werden.

Selbsthilfegruppe für Betroffene. In der Selbsthilfegruppe für Lichen sclerosus und Lichen planus ist das anders: Hier werden die Frauen mit all ihren Gefühlen, Sorgen und Ängsten von Anfang an ernst genommen. Sie finden einen Ort, an dem sie offen über das sprechen können, was sie beschäftigt – ohne Scham und ohne das Gefühl, sich erklären oder rechtfertigen zu müssen. Vor dem Sommer haben sich Betroffene in Wels zu einem gemeinsamen Workshop getroffen. Als die Referentin am frühen Morgen ankommt, ist der Raum bereits voller Bewegung: Teilnehmer*innen rücken Tische, legen Matten aus, lachen miteinander, tauschen Erfahrungen aus. Es ist ein Bild von gelebter Solidarität – nicht laut, nicht pathetisch, sondern selbstverständlich und warm.

Die Gespräche sind offen, respektvoll, manchmal ernst, manchmal leicht. Viele der Frauen kennen einander seit Jahren, andere sind neu dazugekommen. Was aber alle verbindet: eine chronische Erkrankung, die oft spät erkannt wird, häufig schambesetzt ist und im Alltag wie in der Sexualität Herausforderungen mit sich bringen kann.

Sexualität bleibt ein Thema - auch wenn der Körper herausfordert. Lichen sclerosus und Lichen planus betreffen allerdings nicht nur den Alltag, sondern oft auch die Sexualität. Viele Frauen fragen sich, wie Nähe möglich sein kann, wenn Berührung manchmal schmerzt. Andere ringen damit, wie sie mit ihrer Partnerin oder ihrem Partner darüber sprechen sollen, ohne sich zu schämen oder „kompliziert“ zu fühlen. Und viele wünschen sich, ihren Körper wieder als verlässlich zu erleben, nachdem er sich über lange Zeit verändert oder fremd angefühlt hat.

In der Beratung geht es deshalb oft darum, Worte für diese Erfahrungen zu finden und Wege zu entdecken, wie Sexualität trotz einer chronischen Erkrankung Platz haben kann. Nicht als Leistung, nicht als „Funktionieren“, sondern als Beziehung zum eigenen Körper und zu einem anderen Menschen. Viele Frauen empfinden es als entlastend, dass sie nichts beweisen müssen – sondern lernen dürfen, freundlich mit sich selbst zu sein.

Körperwissen als Unterstützung. Ein wichtiger Teil der Arbeit besteht darin, den eigenen Körper besser kennenzulernen. Viele Frauen berichten, dass es ihnen hilft, auf einfache Dinge zu achten: den Atem,

Sexualität kann trotz einer chronischen Erkrankung möglich bleiben.

Mag Heidi König

die Spannung im Becken, kleine Bewegungen, die angenehm oder entlastend wirken, und das bewusste Spüren, wie sich der Körper in verschiedenen Positionen anfühlt.

Es geht nicht um Technik, sondern darum, herauszufinden, was guttut. Diese körperfreundliche Herangehensweise ermöglicht vielen, neue – oft schmerzärmere oder angenehmere – Muster zu finden. Und sie zeigt: Sexualität kann trotz einer chronischen Erkrankung möglich bleiben. Vielleicht anders als früher, aber nicht weniger wertvoll.

Die Selbsthilfegruppe Oberösterreich zeigt, wie wichtig Austausch, fachliche Begleitung und solidarische Gemeinschaft für Frauen mit Lichen sclerosus und Lichen planus sind. Sie schafft einen Ort, an dem Wissen, Körperfreundlichkeit und gegenseitige Unterstützung zusammenkommen – an dem die Erkrankung präsent ist, aber nicht alles bestimmt. Ich habe Frauen kennengelernt, die nicht nur den Raum und den Tag gestaltet haben – sie gestalten ihren höchstpersönlichen Weg im Umgang mit Lichen sclerosus und Lichen planus in einer bewundernswerten Art und Weise. ●

LICHEN SCLEROSUS

Eine von 50 Frauen ist von Lichen sclerosus betroffen. Viele Betroffene wissen es allerdings nicht, weil die Erkrankung lange nicht diagnostiziert wird. Typische Symptome sind:

- wiederkehrendes Jucken und/oder Brennen im Intimbereich
- Schmerzen im Intimbereich
- Einreißen beim Geschlechtsverkehr
- häufige Blaseninfekte oder ähnliche Beschwerden
- weisse Flecken, Rötungen, Verklebungen

Weitere Infos gibt es unter www.lichensclerosus.ch/de/home. Dort kann man sich auch für Treffen der Lichen sclerosus Selbsthilfegruppe OÖ anmelden. Ansprechperson ist Hedwig Reuer.