

WEIL WERTVOLLE ZEIT VERSTRICHEN IST

„Mein Vulvakrebs hätte verhindert werden können“

Es ist eine entzündliche Bindegewebserkrankung mit Juckreiz und Hautveränderungen, die zu einem langen Leiden und unbehandelt zu Tumoren führen kann: Lichen sclerosus. Bettina Spitz hat dieses Schicksal ereilt. In **My Life** spricht sie über ihre Erkrankung



Mit viel Kraft Bettina Spitz meistert ihre Krankheit mit bemerkenswertem Mut und hat eine Selbsthilfegruppe gegründet (Lichen sclerosus Ruhrgebiet)

Es begann schon als Kind mit quälendem Jucken und Brennen im Intimbereich. „Ich war etwa zehn Jahre alt und streng katholisch erzogen – aus Schamgefühl gab ich meine Beschwerden nicht preis“, erinnert sich die heute 59-jährige Bettina Spitz aus Schwelm (NRW). Erst viele Jahre später, mit Anfang 20, begab sie sich deshalb in gynäkologische Behandlung. Diagnose: Pilzinfektion. Die Hautkrankheit wurde u. a. mit Testosteron behandelt, doch das Leiden ging weiter.

„Bei der Geburt meines dritten Kindes 1997 hat man in der damaligen Landesfrauenklinik in Wuppertal dann ein Geschwür entdeckt. Es wurde eine Probe entnommen, die ergab, dass ich unter Vulvakrebs litt. Ich durfte nur kurz stillen und wurde wenige Wochen später operiert. Es wurde eine partielle Vulvektomie (dabei werden Teile der Vulva entfernt, Anm. d.Red.) vorgenommen. Erst einige Monate nach der OP wurde bei mir Lichen sclerosus diagnostiziert“, erzählt Bettina Spitz.

Die Krankheit verläuft meist über Jahre in Schüben und ist unheilbar „Lichen sclerosus ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des äußeren Genitalbereichs“, erklärt Gynäkologin Dr. Ingeborg Voß-Heine aus Rüthen (NRW). „Bei Frauen und Mädchen sind Vulva und Perianalregion, bei Männern und Jungs Vorhaut und Eichel betroffen.“ Wiederkehrendes Jucken und Brennen im Vulvabereich, Schmerzen, häufige blaseninfektähnliche Beschwerden, ein Einreißen beim Geschlechtsverkehr, weiße Flecken und Rötungen sind typisch. „Die Krankheit verläuft meist über viele Jahre in Schüben und ist unheilbar. Sie ist nicht ansteckend, keine Geschlechtskrankheit und hat auch nichts mit mangelnder Hygiene zu tun“, ist es Dr. Voß-Heine wichtig zu betonen. Doch sie wird viel zu selten rechtzeitig erkannt und kann nicht behandelt zu bösartigen Tumoren führen.

Wie bei Bettina Spitz. Die Einrichtungsleiterin eines Pflegequartiers mit 110 Mitarbeitern war erleichtert, als die Krankheit endlich einen Namen hatte. Doch die Folgen wiegen schwer. „Ich bin noch zwei weitere Male an Krebs erkrankt, wurde insgesamt sieben Mal operiert. Inzwischen wurden die Lymphknoten in den Leisten entfernt und schließlich eine vollständige Vulvektomie durchgeführt. Davon habe ich mich – auch psychisch – nur sehr schwer erholt“, so die 59-Jährige. Die Eingriffe und die damit verbundenen Folgen sind gravierend. „Die Scheide und Harnröhre verengen sich so, dass eine Funktion der Organe nicht mehr gegeben ist. Ich bin zu 70 Prozent schwerbehindert, kann weder Fahrradfahren noch reiten, was ich immer gerne gemacht habe. Wasser lassen dauert seine Zeit. Langes Sitzen, z. B. auf Autofahrten, ist sehr unangenehm“. Der Leidensdruck bei dieser Erkrankung kann

immens sein. Das Sexualleben ist beeinträchtigt, Beziehungen zerbrechen, Frauen müssen auf die Familienplanung verzichten.

Vor allem bei Kindern wird das Leiden oft nicht erkannt Die Autoimmun-Krankheit Lichen sclerosus kommt familiär gehäuft vor – auch zwei Familienmitglieder von Bettina Spitz sind betroffen – und wird auch seitens vieler Ärzte oft mit Pilzen, Herpes oder Hauttrockenheit verwechselt. Frauen (jede 50.!) und kleine Mädchen sind häufiger betroffen als Jungs und Männer. Eine frühzeitige Diagnose ist unerlässlich, um langfristige Hautschäden und Spätfolgen wie Operationen und Krebs zu vermeiden. Medikamente wie Kortisonsalben der 3. und 4. Gruppe (Clobetasolpropionatsalbe 0,05 % und Mometasonfuroatsalbe 0,01 %) werden ebenso verschrieben wie die Immunmodulatoren Tacrolimus 0,03 % und Pimecrolimus 0,01 %.

„Eine frühe Diagnose, eine gute Aufklärung und eine lebenslange Begleitung sind essenziell“, weiß Dr. Ingeborg Voß-Heine, „denn in fünf Prozent aller nicht erkannten und lange Zeit unbehandelten Fällen von Lichen sclerosus kann sich ein Plattenepithelkarzinom entwickeln.“ Bei Kindern tritt die Krankheit oft ab dem zweiten Lebensjahr bis zur Pubertät auf. Viele Betroffene leiden über Jahre, bis sie endlich die Diagnose erhalten. Im Schnitt braucht es drei Ärzte bis zur Feststellung. Wertvolle Zeit verstreicht, die Krankheit schreitet voran, die Haut verengt, verklebt, reißt ein. „Bei Kindern ist es eine Blickdiagnose, der Befund bildet sich unter Gabe von Kortisoncremes relativ schnell zurück.“ Und das ist auch wichtig, denn die Krankheit ist eine Belastung. „Sie ist sehr schambehaftet. Ich habe Kinder als Patienten, die wissen wollen, wann bei ihnen unten endlich alles wieder in Ordnung ist. Schließlich schauen sich wiederholt Ärzte den Intimbereich an und es juckt den ganzen Tag.“ Sie empfiehlt dazu die Bücher „Jule und die Muscheln“ und „Maras Geheimnis“ (über lichensclerosus.ch).

Bei wiederkehrenden Beschwerden eine zweite Meinung einholen Die fünffache Oma Bettina Spitz weiß: „Der Krebs – und die damit verbundene Angst und Leidenszeit – hätten vermieden werden können, wenn die Diagnose frühzeitig in meiner Kindheit erkannt worden wäre. Und auch die Rezidive, wenn nach Leitlinie behandelt worden wäre.“ Ihr liegt die Aufklärung über diese Krankheit sehr am Herzen: „Genau das ist mein Anliegen, dass Frauen sich selbst sensibel beobachten und sich früh genug in die Hände eines Spezialisten begeben.“

Auch Dr. Voß-Heine ist das Thema besonders wichtig. Sie empfiehlt bei der Erkrankung die entsprechende Pflege des äußeren Genitalbereichs mit rückfettenden und feuchtigkeitsspendenden Produkten, keine synthetische Unterwäsche, sondern nur Höschen aus Baumwolle und Seide zu verwenden sowie keine Intimirasur durchzuführen. Seifen und Duschprodukte sollten unparfümiert sein, auf Feuchttücher sei möglichst zu verzichten. Bettina Spitz rät allen, die unter Beschwerden leiden: „Bei wiederkehrendem Juckreiz und Veränderungen des Intimbereiches bitte nicht mehr als zwei Behandlungen einer angeblichen Pilzinfektion als Erklärung tolerieren und dann auf eine Überweisung zum Facharzt (Dysplasiesprechstunde) bestehen. Und immer, wie den Rest des Körpers, auch den Intimbereich beobachten.“ Trotz der Einschränkungen durch die Krankheit bleibt die Schwelmerin aktiv, übt ihre Hobbys wie Violine, Flöte, Klavierspielen aus, sie wandert, fährt gerne Ski und singt in einem Pop-Funk-Chor, was sie positiv ablenkt. Und dann ist da noch die Natur: „Mein großer Garten mit vielen Stauden ist meine Therapiezone ...“.

www.verein-lichensclerosus.de

Unterm Mikroskop: Besonders häufig ist bei Lichen sclerosus die Genitalhaut betroffen

Dr. med. Ingeborg Voß-Heine ist Gynäkologin und führte eine Praxis für Frauenheilkunde mit Schwerpunkt Kinder- und Jugend-Gynäkologie in Werl, dr-voss-heine