

Wenn Intimität schmerzt

Der Einfluss der Symptomatik von Lichen Sclerosus auf Lebensqualität und Sexualität
betroffener Frauen – Ableitungen für den Physiotherapeutischen Prozess

When intimacy hurts

The influence of lichen sclerosus symptoms on the quality of life and sexuality of affected
women - implications for the physiotherapy process

Bachelorarbeit

Zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Science in Health Studies (BSc)

der Fachhochschule FH Campus Wien
Bachelorstudiengang: Physiotherapie

Vorgelegt von:

Simon Burghart

Personenkennzeichen:

2210546021

Begutachter*in:

Katarina Sadovnik MSc.

Eingereicht am:

04.05.2025

Mit großem Dank an den Verein Lichen Sclerosus,
insbesondere Frau Bettina Fischer!

Kurzzusammenfassung

Lichen Sclerosus ist eine chronische, nach derzeitigem Stand der Forschung unheilbare, entzündliche Hauterkrankung. Sie kann über alle Altersstufen und alle Geschlechter verteilt, sowie an verschiedenen Körperstellen auftreten, betroffen sind jedoch in den meisten Fällen Frauen im anogenitalen Bereich. Die Krankheit führt im Verlauf zu Atrophien, Vernarbungen sowie immer wieder zu Rissen und Verletzungen des betroffenen Gewebes. Betroffene Frauen leiden oft unter juckender, schmerzender und brennender Symptomatik. Diese führt in vielen Fällen zu Einschränkungen der Lebensqualität sowie vor allem aber zu Einschränkungen im Erleben und Ausleben der Sexualität Betroffener.

In der vorliegenden Arbeit wurden anhand eines von Frauen mit der Diagnose Lichen sclerosus online ausgefüllten Fragebogens die am häufigsten vorkommenden Symptome erfasst, sowie die Einschränkungen in Lebensqualität und Sexualleben erfragt, um Handlungsempfehlungen für den Physiotherapeutischen Prozess in der Behandlung Betroffener ableiten zu können.

Die in der Befragung angegebene Symptomatik deckt sich zu großen Teilen mit der in der Literatur beschriebenen. Die betroffenen Frauen klagen über Schmerzen, starken Juckreiz, Wunden und große Einschränkungen, bis hin zur Verunmöglichung des Geschlechtsverkehrs. Oftmals erleben die Frauen starke psychische Belastungen durch die mit der Diagnose einhergehenden Beschwerden.

Für den Physiotherapeutischen Prozess ergibt sich vor allem das Erfordernis eines erhöhten Maßes an Einfühlsamkeit und Geduld, welches den Betroffenen in der Anamnese entgegengebracht werden sollte. Zur Behandlung der Symptomatik erscheinen ein ganzheitlicher Therapieansatz, Tonus regulierende Maßnahmen, Dehnungen des betroffenen Gewebes, Atem- und Entspannungstechniken sowie Beckenbodentherapie indiziert. Zur Erforschung der Wirksamkeit etwaiger Behandlungsmaßnahmen erscheint weitere, aufbauende Forschung als sinnvoll.

Abstract

Lichen Sclerosus is a chronic, inflammatory skin disease that is incurable according to the current state of research. It can affect individuals of all ages and genders and may occur on various parts of the body; however, in most cases, women are affected in the anogenital region. Over the course of the disease, tissue atrophy, scarring, as well as recurring fissures and lesions of the affected areas are commonly observed. Women with lichen sclerosus often experience symptoms such as intense itching, pain, and burning sensations. These symptoms frequently lead to a reduced quality of life and, in particular, significant limitations in the experience and expression of sexuality.

In the present study, the most frequently occurring symptoms were identified via an online questionnaire completed by women diagnosed with lichen sclerosus. Additionally, the impact on quality of life and sexual function was assessed, with the aim of deriving practical recommendations for the physiotherapeutic management of affected individuals.

The reported symptoms largely correspond with those described in the existing literature. Affected women report pain, severe itching, open wounds, and significant limitations up to and including the impossibility of sexual intercourse. In many cases, these symptoms are accompanied by considerable psychological distress.

For the physiotherapeutic process, there emerges a particular need for heightened sensitivity and patience during the anamnesis. A holistic treatment approach, muscle tone-regulating interventions, stretching of the affected tissue, breathing and relaxation techniques, as well as pelvic floor therapy appear indicated. Further research is recommended to investigate the effectiveness of these physiotherapeutic interventions.

Schlüsselwörter

Physiotherapie

Lichen Sclerosus

Sexuelle Zufriedenheit

Lebensqualität

Key Words

Physical Therapy

Lichen Sclerosus

Sexual Satisfaction

Quality of life

Abkürzungsverzeichnis

Abb – Abbildung

ADSC - Adipose-Derived Stem Cell Therapy

BMASGK - Bundesministerium Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

FB - Fragebogen

FGSIS – Female Genital Self Image Scale

FSFI – Female Sexual Function Index

GV - Geschlechtsverkehr

LS – Lichen Sclerosus

PRP - Platelet-Rich Plasma Therapy

WHO – World Health Organization

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	8
1.1	PROBLEMAUFRISS	8
1.2	PHYSIOTHERAPEUTISCHE RELEVANZ.....	9
1.3	ZENTRALE FRAGESTELLUNG	9
2	THEORETISCHER HINTERGRUND.....	10
2.1	LICHEN SCLEROSUS	10
2.1.1	Ätiologie und Pathogenese.....	10
2.1.2	Epidemiologie.....	11
2.1.3	Symptomatik	12
2.1.4	Behandlung	13
2.2	KÖRPERBILD	15
2.3	SEXUELLE GESUNDHEIT	16
2.4	WEIBLICHE SEXUALITÄT UND SEXUELLE DYSFUNKTION	17
3	METHODE	19
3.1	STUDIENDESIGN UND FRAGEBOGEN	19
3.2	TEILNEHMERINNEN	20
3.3	DATENERHEBUNG UND DATENAUSWERTUNG.....	21
3.4	DATENSCHUTZ	21
4	DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	22
4.1	ERFAHRUNGEN BEI DER DIAGNOSESTELLUNG.....	22
4.2	SYMPTOMATIK.....	23
4.3	UMGANG MIT DER SYMPTOMATIK	25
4.4	AUSWIRKUNGEN AUF SELBSTBILD UND ZUFRIEDENHEIT MIT DEM EIGENEN KÖRPER	26
4.5	DURCH DAS VERÄNDERTE KÖRPERBILD EINGESCHRÄNKTE LEBENSBEREICHE	27
4.6	SEXUALITÄT UND PARTNERSCHAFT	28
4.7	LICHEN SCLEROSUS UND PHYSIOTHERAPIE	31
4.8	WÜNSCHE FÜR SICH UND ANDERE BETROFFENE.....	31
5	DISKUSSION	36
5.1	INTERPRETATION DER ERGEBNISSE	36
5.1	CONCLUSIO.....	38
5.2	LIMITATIONEN DER ARBEIT.....	39
5.3	AUSBLICK	40
	LITERATURVERZEICHNIS.....	41
	VERZEICHNIS ZUR KENNZEICHNUNG DES KI-EINSATZES.....	44
	ANHANG.....	45
	ABBILDUNGSVERZEICHNIS	45
	FRAGEBOGEN „PHYSIOTHERAPEUTISCHE ANSÄTZE ZUR BEHANDLUNG DER SEXUELLEN ZUFRIEDENHEIT VON FRAUEN MIT LICHEN SCLEROSUS.....	45

1 Einleitung

Lichen Sclerosus (LS) ist eine chronisch entzündliche, häufig unterdiagnostizierte und unterbehandelte Hauterkrankung, die in allen Altersstufen sowie über alle Geschlechter verteilt auftreten kann, häufig wird sie jedoch bei postmenopausalen Frauen diagnostiziert, wobei die Symptomatik bei 50% der Betroffenen bereits vor der Menopause auftritt (Kirtschig, 2016). Die genaue Prävalenz der Erkrankung unter Frauen ist nicht bekannt, obwohl bereits aufgezeigt beziehungsweise gemutmaßt wurde, dass ca. eine von 70 Frauen von LS betroffen ist. Die Zeit zwischen dem Beginn der beschriebenen Symptome und der Diagnosestellung liegt im Durchschnitt zwischen 5 und 15 Jahren (Krapf et al., 2020). Die Krankheit kann leicht fehldiagnostiziert werden, beispielsweise als Scheidenpilz (De Luca et. al., 2023).

1.1 Problemaufriss

Am häufigsten zeigen sich die entzündlichen Hautveränderungen des LS in der anogenitalen Region der Betroffenen, nur etwa 6% bis 20% der PatientInnen weisen eine extragenitale Beteiligung auf (Kirtschig, 2016). Frauen leiden im Genitalbereich häufig unter Juckreiz, brennendem Gefühl, leichten Rötungen und Schwellungen im periklitoralen Bereich, außerdem im späteren Verlauf unter atrophischen Läsionen, Hautrissen und Erosionen. Risse entstehen zumeist zwischen Klitoris und Harnröhre beziehungsweise zwischen den Schamlippen und führen oftmals zu Schmerzen bei der Miktion. Das Fortschreiten der Krankheit führt bei 80 % der erwachsenen weiblichen Patientinnen zu Vernarbungen der betroffenen Hautstellen (De Luca et al., 2023). Aufgrund der Vernarbungen und der dadurch entstehenden Stenosierung des Vaginalkanals berichten betroffene Frauen oft von schmerzhaften, weniger befriedigenden sexuellen Erfahrungen bis hin zur Unmöglichkeit des Verkehrs. Dies kann neben den strukturellen und funktionellen Beeinträchtigungen zu emotionalem Stress sowie zu Problemen der mentalen und sexuellen Gesundheit führen (Meyer-Wilmes et al., 2024).

1.2 Physiotherapeutische Relevanz

Sexuelle Gesundheit wird von Seiten der WHO nicht nur als die Abwesenheit von Dysfunktion und Erkrankung, sondern als physisches, emotionales, mentales und soziales Wohlbefinden gegenüber Sexualität definiert (WHO 2010).

Darüber hinaus postuliert die WHO bereits seit vielen Jahren, dass sexuelle Gesundheit als Teil der Gesamtgesundheit angesehen wird, da sie untrennbar mit Wohlbefinden und Lebensqualität verbunden ist (BMASGK, 2016). Diese zu erhalten und zu verbessern ist wesentlicher Bestandteil der physiotherapeutischen Tätigkeit. Physiotherapeut*innen erarbeiten mit Patient*innen nicht nur beeinträchtigte oder verloren gegangene Funktionen und Aktivitäten, sondern verfolgen mit ihren Maßnahmen ebenso die Optimierung der damit verbundenen Lebensqualität von Betroffenen (Physio Austria, 2004). Die sexuelle Gesundheit und hier konkret die sexuellen Funktionen und das sexuelle Erleben, welche die Lebensqualität beeinträchtigen können, stellen allerdings selten einen Schwerpunkt in der physiotherapeutischen Behandlung dar (Areskoug-Josefsson et al, 2015).

1.3 Zentrale Fragestellung

Insofern soll in dieser Bachelorarbeit der zentralen Forschungsfrage nachgegangen werden, inwiefern die sexuelle Zufriedenheit von Frauen durch LS beeinträchtigt wird und welche physiotherapeutischen Behandlungsansätze daraus abgeleitet werden könnten.

Ziel dieser Arbeit ist es, mittels einer qualitativen Fragebogenerhebung unter von LS betroffenen Frauen darzustellen, inwiefern die vorhandenen Symptome das Sexualleben und die Lebensqualität der Erkrankten beeinträchtigen und davon abzuleiten, welche Notwendigkeiten und Möglichkeiten zur Gestaltung des physiotherapeutischen Prozesses durch Physiotherapeut*innen daraus entstehen. Anhand der Ergebnisse sollen Handlungsempfehlungen für die physiotherapeutische Tätigkeit aufgezeigt werden, um die Behandlung der betroffenen Frauen effektiv und problemzentriert gestalten zu können.

2 Theoretischer Hintergrund

Um den folgenden Inhalt der Arbeit besser verstehen zu können, werden einige grundlegende Begriffe geklärt. So soll zunächst die Entstehung des Krankheitsbildes LS mit seinen Symptomen und deren Behandlung erläutert werden. Weiters sollen „Körperbild“ sowie „sexuelle Gesundheit“ definiert werden beziehungsweise auf sexuelle Dysfunktion von Frauen eingegangen werden.

2.1 Lichen Sclerosus

LS wurde erstmals von Henri Hallopeau im Jahre 1887 als eine atrophische Form von Lichen planus, einer ähnlichen Hauterkrankung (Powell et al., 1999), bei welcher, im Gegensatz zu LS allerdings auch oftmals die Mund- beziehungsweise Vaginalschleimhäute betroffen sein können beschrieben (McPherson et al., 2010). Ob damals bereits anogenitale Veränderungen festgestellt wurden, ist unklar. Auch wurden bereits mehrere Namen synonym für die Erkrankung verwendet, die „International Society for the study of vulvovaginal disease“ bevorzugt allerdings den Namen „Lichen Sclerosus“ (Powell et al., 1999).

Lichen Sclerosus (LS) ist eine chronisch entzündliche, häufig unterdiagnostizierte und unterbehandelte Hauterkrankung, die in allen Altersstufen sowie über alle Geschlechter verteilt auftreten kann, häufig wird sie jedoch bei postmenopausalen Frauen diagnostiziert (Kirtschig, 2016). Die Krankheit wird meistens klinisch diagnostiziert, was in den Anfangsstadien der Erkrankung oftmals schwierig sein kann. Bei typischer Klinik wird meistens kein histologischer Befund mehr erhoben (Fistarol und Itin., 2013).

2.1.1 Ätiologie und Pathogenese

Die genaue Ätiologie und Pathogenese von LS konnte bis heute nicht exakt festgestellt werden (Corazza et. al., 2021). Nach momentanem Stand der Forschung wird davon ausgegangen, dass es sich bei LS um eine Autoimmunerkrankung handelt, so zeigen Studien ein erhöhtes Auftreten von Autoimmunerkrankungen beziehungsweise eine erhöhte Anzahl von Autoantikörpern bei Betroffenen. Dies ist bei Frauen gehäufiger zu beobachten als bei Männern (Powell et. al., 1999).

Im Frühstadium ist die Entzündung unspezifisch. Die Sklerosierung (Gewebsverhärtung) der Haut wird verstärkt stimuliert (De Luca et. al., 2023). Im sklerotischen Spätstadium der Erkrankung präsentiert sich die Dermis atroph und zeigt Spalten im stratum corneum, der äußersten Schicht der Epidermis. Zusätzlich zur Entzündung trägt auch die Gefäßsklerose zu oxidativem Stress bei, was zu einer Herunterregulierung gewisser Mechanismen der Tumorsuppressoren in der Haut führt, weshalb sich ein Zusammenhang zwischen verschiedenen Karzinomen und LS vermuten lässt (De Luca et. al., 2023).

2.1.2 Epidemiologie

LS kann in jedem Alter auftreten, ist jedoch vor dem zweiten Lebensjahr selten. Frauen sind deutlich häufiger betroffen als Männer (Powell et. al., 1999) je nach Studienergebnis mit einem Verhältnis von 1:3 bis 1:10 (Kirtschig, 2016). Die Erkrankung tritt am häufigsten bei Frauen mit niedrigem Östrogenspiegel auf, kausaler Zusammenhang ist keiner belegt (Powell et. al., 1999).

Bisher wurden keine Risikofaktoren identifiziert. Weder Rauchverhalten, Ernährungs- oder sexuelle Gewohnheiten noch Bildung zeigen signifikante Unterschiede zwischen Betroffenen und nicht Betroffenen (Powell et. al., 1999). Auch Infektionen scheinen keinen klaren Risikofaktor darzustellen (Da Luca et. al., 2023). Eine genetische, sowie familiäre Prädisposition scheint jedoch vorzuliegen (Da Luca et. al., 2023), etwa 10 % der Betroffenen haben Verwandte mit LS (Kirtschig, 2016). Auch hormonelle Faktoren, wiederholte Traumata und bestimmte Medikamente werden diskutiert (Da Luca et. al., 2023).

Trotz unklarer genauer Prävalenz betrifft die Erkrankung in etwa eine von 70 Frauen, die in mit der Diagnosestellung vertrauten Gynäkologiepraxen vorstellig werden (Krapf et. al., 2020). Es ist davon auszugehen, dass die Krankheit stark unterdiagnostiziert und -behandelt ist (Kirtschig, 2016). Darüber hinaus ist es denkbar, dass Betroffene unter keinerlei Symptomen leiden, beziehungsweise diese aus Scham nicht abklären lassen (Powell et al., 1999). Es wird vermutet, dass durch ein steigendes Bewusstsein beziehungsweise zunehmende Wahrnehmung der Existenz von LS die Biopsie- und Diagnoseraten stark gestiegen sind (Krapf et. al., 2020).

2.1.3 Symptomatik

Bei 15-40% der Betroffenen kann LS asymptomatisch sein (Guidozzi, 2021). Die meisten Frauen klagen jedoch über Juckreiz beziehungsweise Missempfindungen im betroffenen Hautbereich (Krapf et.al., 2020). Typisch sind ebenfalls chronisch auftretende, weißliche Stellen (De Luca et. al., 2023). LS ist einer der häufigsten Gründe für Vulvabeschwerden und/oder strukturelle Veränderungen des Genitalbereiches (Corazza et. al., 2021).

Zu Beginn sind die sich manifestierenden Symptome im anogenitalen Bereich der betroffenen Frauen oft unspezifisch. Genannt werden vor allem Juckreiz, Brennen sowie Rötungen oder leichte Schwellungen um die Klitoris herum (De Luca et. al., 2023). Oftmals verschlimmert sich die juckende und brennende Symptomatik nachts (Pérez-López und Vieira-Baptista., 2017).

Im späteren Verlauf wird die Haut an den betroffenen Stellen schwach und brüchig, Risse und Erosionen tauchen gehäuft auf. Die Risse, und damit auch im späteren Verlauf Vernarbungen, treten vor allem im Zwischenraum zwischen äußerer und Innerer Schamlippe beziehungsweise zwischen Klitoris und Urethra auf. Solche Vernarbungen können bei bis zu 80% der betroffenen Frauen, sowie bei etwa 30% der diagnostizierten Mädchen beobachtet werden (De Luca et. al., 2023). Diese Vernarbungen der Klitoris und der inneren Schamlippen können im Verlauf zu einer kompletten Verdeckung der Klitoris führen (Kirtschig, 2016) sowie durch Vernarbung beziehungsweise Verschluss der Urethra zu Dysurie (De Luca et. al., 2023).

Die hauptsächlich betroffenen Stellen der Klitorisvorhaut, der inneren, beziehungsweise des inneren Teils der äußeren Schamlippen, des Damms sowie der Haut rund um den Anus können einer so genannten „figure of eight“ (Abb.1) gleichen (De Luca et. al., 2023). Wenn die Läsionen von der Klitoris über die Schamlippen am Damm zusammentreffen und sodann den Anus umranden, gleicht die Form Narbenmusters einer Acht (Guidozzi, 2021). Die Einengungen des Anus können zu schmerzhafter Defäkation führen (Kirtschig, 2016).

Aufgrund des starken Juckreizes, beziehungsweise des Kratzens sind oft Ecchymosen (kleinflächige Hautblutung durch Verletzung der kleinen Gefäße) und hyperkeratotische (stark verhornte) Läsionen zu beobachten (De Luca et. al., 2023). Oftmals ist das Sexualleben der betroffenen Frauen stark eingeschränkt, da abgesehen von oben bereits genannter Symptomatik durch das Narbengewebe der vaginale Eingang verkleinert werden kann, was zu Schmerzen bei penetrativem Sex führen kann (De Luca et. al., 2023).

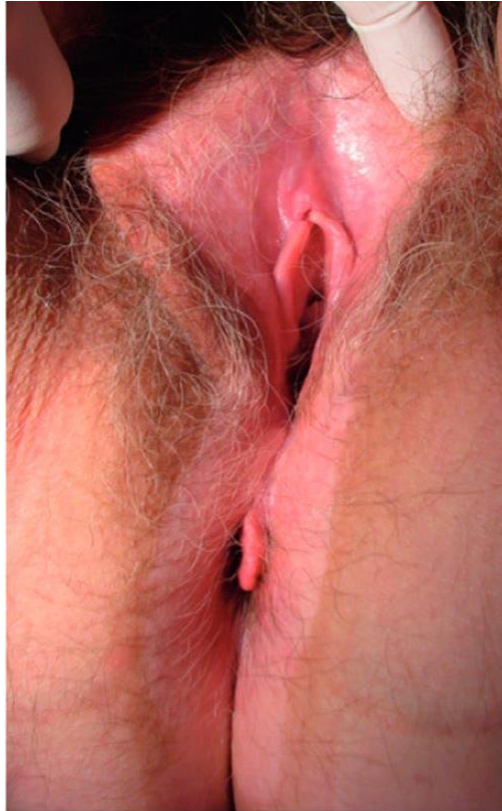


Abb. 1 Darstellung „figure of eight“ (Pérez-López und Vieira-Baptista., 2017, s. 341)

Die klinische Manifestation ist bei jungen Frauen und Mädchen oft durchaus ähnlich und kann bei Rissen, Erosionen oder Verletzungen der Haut im Intimbereich eventuell fälschlicherweise für sexuellen Missbrauch gehalten werden (De Luca et. al., 2023).

Auch hat die Diagnose LS oft psychische Auswirkungen, so leiden Betroffene deutlich häufiger an Depressionen (Fan et. al., 2022). Stress, Angst und vor allem das lange Andauern psychischer Symptome kann zu Verspannungen im Beckenboden führen (Hanke-Müller, 2025). Es dauert fünf bis fünfzehn Jahre vom berichteten erstmaligen Auftreten der Symptome bis zur Diagnosestellung, ein weiteres Indiz dafür, dass LS deutlich unterdiagnostiziert ist (Krapf et. al., 2020).

2.1.4 Behandlung

LS ist nach derzeitigem Wissenstand nicht heilbar, vor allem auch, da die exakte Pathogenese nicht geklärt ist. Dennoch sollten jeder diagnostizierte LS, aufgrund der progressiven Natur der Erkrankung und der potenziellen Weiterentwicklung in Krebserkrankungen behandelt werden (Corazza et. al., 2021).

Auch sollte frühzeitig mit der Behandlung begonnen werden, selbst wenn nicht sicher geklärt ist, ob Behandlungen lediglich eine Milderung der Symptome zur Folge haben oder auch entscheidend in den Krankheitsverlauf eingegriffen werden kann. Studien haben gezeigt, dass eine dauerhafte und vor allem frühzeitige Behandlung den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflusst (Kirtschig, 2016).

Der momentane Goldstandard in der Behandlung von LS ist die Applikation von potenten oder ultrapotenten Kortikosteroiden in Salbenform, diese werden initial über einen dreimonatigen Zeitraum täglich an den betroffenen Stellen appliziert und haben Studien zu Folge bei 75-90% der Betroffenen einen die Symptome lindernden sowie Vernarbungen hintanhaltenden Effekt (Kirtschig, 2016). Darüber hinaus besteht ein nur geringes Risiko für das Auftreten von unerwünschten Nebenwirkungen (De Luca et. al., 2023). Eine über die dreimonatige Behandlungsdauer hinausgehende dauerhafte Behandlung ist bei vielen Betroffenen, besonders Frauen und Mädchen sinnvoll oder notwendig. So ist nach initialer Remission der Symptome dennoch eine Langzeittherapie indiziert (Kirtschig, 2016).

Mittlerweile sind vielversprechende Fortschritte bei der Entwicklung einer neuen Therapiemethode gemacht worden. Bei der so genannten „Platelet-Rich Plasma Therapy“ (kurz PRP) wird entweder im Rahmen der Autologen PRP körpereigenes Blut der Patienten und Patientinnen selbst oder aber im Rahmen der homologen PRP Fremdblut mittels Zentrifugation zum PRP reduziert. Dieses Blutplasma ist reich an Thrombozyten und wird den betroffenen Personen injiziert. Ein großer Vorteil der autologen PRP ist die erhöhte Sicherheit, da durch die Verwendung von Eigenblut das Risiko von Nebenwirkungen und Immunreaktionen minimiert werden kann und ist auch die einzige bei LS bisher angewandte PRP. Diese Therapieform findet bereits in der Dermatologie, der Orthopädie sowie der Sportmedizin Anwendung, um Heilungsprozesse zu fördern. Erste Untersuchungen haben vor allem Linderung der häufigsten Symptome sowie einen positiven Einfluss der PRP auf die strukturellen Hautveränderungen erkennen lassen (Paganelli et al., 2023).

Ebenso konnten vielversprechende Erkenntnisse im Bereich der Stammzellenforschung mittels der so genannten „Adipose-Derived Stem Cell Therapy“ (kurz ADSC) mit aus Fettgewebe gewonnenen Stammzellen gewonnen werden. Diese werden aufgrund ihrer regenerativen Fähigkeiten und der direkten Interaktion mit Immunzellen verwendet und sind im Einsatz gegen die Gewebsschädigung, Fibrose und Vernarbung im Rahmen des Krankheitsbildes für die Behandlung von LS sehr potent (Paganelli et. al., 2023). Bei einer Untersuchung mit kombiniertem Therapieansatz aus PRP und ADSC wurden zwanzig Teilnehmerinnen mit milder LS behandelt.

Nach einem Jahr konnten signifikante Unterschiede zur Kontrollgruppe in Bezug auf Dehnbarkeit der Haut im Genitalbereich, Symptomempfinden und Lebensqualität festgestellt werden (Paganelli et. al., 2023).

2.2 Körperbild

Unter dem Begriff „Körperbild“ ist jenes Bild zu verstehen, das sich Menschen von ihrem eigenen Körper entwerfen. Dies geschieht nicht unbedingt abhängig von der physischen Realität, in der eigenen, individuellen Vorstellung. Es ist also die Art und Weise, in welcher sich der Mensch im Geiste selbst sieht und wahrnimmt (Schilder, 2013).

Dabei ist das Körperbild nicht ausschließlich das Ergebnis eigener Wahrnehmungen, sondern ebenso als eine Spiegelung von Einstellungen von und Interaktionen mit anderen Menschen zu sehen. In der Wissenschaft und Literatur hat sich der Begriff über die Jahre mehrfach entwickelt oder verändert und wird von Grogan (2021) als „A person's perceptions, thoughts, and feelings about his or her body“ (S.4) bezeichnet.

Da äußere Einflüsse wie Medien oder gesellschaftliche Ideale ebenso wie auch persönliche Erfahrungen eine bedeutende Rolle in der Entwicklung und Wandlung des Körperbildes spielen, handelt es sich beim Körperbild um ein dynamisches Konstrukt, welches sich im Laufe des Lebens immer wieder neu- beziehungsweise umgestaltet (Steigele, 2016). So steht es in engem Zusammenhang mit der mentalen Gesundheit und kann wesentlich zum psychischen Wohlbefinden beitragen (Linardon et. al., 2023).

Ein zentraler Teil des Körperbilds betrifft die Wahrnehmung des eigenen Genitalbereichs. In Untersuchungen zur Korrelation von Zufriedenheit bezüglich Körper- und Genitalbild konnte festgestellt werden, dass Frauen, die mit ihren Genitalien zufrieden sind, auch zufriedener mit ihrem Körper insgesamt sind (Silva Gomes et. al., 2019). Umgekehrt kann Unzufriedenheit mit dem eigenen Genitalbild zu einer insgesamt negativeren Körperwahrnehmung beitragen (Silva Gomes et. al., 2019) wobei Frauen mit LS einer Studie zufolge ein deutlich negativeres Körperbild, vor allem in Bezug auf das Selbstbild der Genitalien haben (Krapf et al., 2020).

Verstärkt wird dieses schlechtere Selbstbild durch die häufig bei LS auftretende Symptomatik von Schmerzen beim Sex. So haben betroffene Frauen ein schlechteres Selbstbild als eine Kontrollgruppe ohne derartige Symptomatik (Pazmany et al., 2013). Betroffene haben signifikant niedrigere Scores in der FGSIS (Female Genital Self Image Scale zur Beurteilung von genitalem Selbstbild von Frauen) als gesunde Kontrollgruppen

(Hodges et. al., 2019). Mit dem genitalen Selbstbild eng verbunden ist die Sexualfunktion beziehungsweise umgekehrt auch die sexuelle Dysfunktion (Krapf et al., 2020). So haben Frauen mit LS signifikant niedrigere FSFI-Scores (Female Sexual Function Index welcher mittels Fragebogen die Sexualfunktion der Frauen beurteilt) als Kontrollgruppen (Yildiz et. al., 2022). Ein negatives genitales Selbstbild ist indiziert, signifikant in Zusammenhang mit der Entwicklung einer schmerzenden Symptomatik beim Sex zu stehen (Pazmany et al., 2013).

2.3 Sexuelle Gesundheit

„Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity“ (WHO, 1946)

Neben offensichtlicheren Faktoren wie Schlafverhalten, Bewegung, Ernährung oder anderen, wie beispielsweise psychischen Komponenten ist die menschliche Sexualität ein wichtiger Bestandteil der Gesundheit. Besonders in Bezug auf Lebensqualität ist ein erfülltes Sexualleben nicht wegzudenken. Sexualfunktion spielt also in Bezug auf den Gesundheitsstatus von Menschen eine wichtige Rolle (Cihan et al., 2023). Auch laut WHO ist sexuelle Gesundheit grundlegend für das Wohlbefinden und die Gesundheit von Menschen (BMASGK, 2016).

2.4 Weibliche Sexualität und sexuelle Dysfunktion

Sexualität ist laut der WHO ein zentraler Aspekt eines jeden Menschenlebens. Der Begriff umfasst das biologische Geschlecht, Geschlechtsidentität sowie Geschlechterrollen, sexuelle Orientierung, Erotik, Lust und Lustempfinden, Intimität sowie Fortpflanzung (Loeber et. al., 2010). Sexuelles Verhalten folgt in der Regel einem sich wiederholenden Kreislauf, dieser wird oftmals als Sexueller Reaktionszyklus (Abb. 2) bezeichnet (Georgiadis und Kringelbach, 2012). Dieser besteht bei gesunden Frauen aus einer Erregungs-, Plateau-, Orgasmus- und Rückbildungsphase (Cihan et al., 2023).

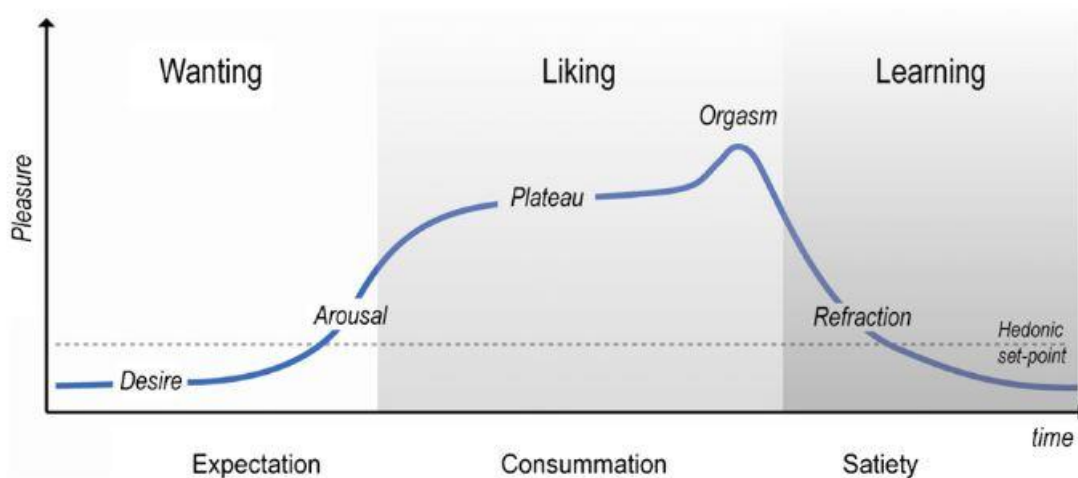


Abb. 2 „The sexual pleasure cycle“ (Georgiadis und Kringelbach, 2012, s 52)

Dem voran geht das sexuelle Verlangen. Die Erregungsphase beschreibt das subjektive Gefühl sexueller Lust, physisch geht dies bei Frauen beispielsweise mit der Lubrikation der Vagina einher. Das Plateau ist ein gesteigerter Erregungszustand, welcher durch sexuelle Stimulation erreicht wird und den Weg zum Orgasmus bereitet, welcher physisch mit Kontraktionen der Beckenbodenmuskulatur einhergeht. Die Rückbildungsphase ist geprägt von Entspannung und Wohlbefinden (Rao et.al., 2015). Der Mensch erreicht den hedonistischen Sollwert am Ende der Rückbildungsphase, es kann eine Sättigung eintreten, weshalb erst nach einiger Zeit ein neuer Zyklus beginnt (Georgiadis und Kringelbach, 2012). Hedonismus ist eine philosophische Strömung wonach menschliche Handlungen von deren Verlangen nach Lust geprägt sind (Tilley, 2012).

Jegliche Eingriffe in diesen Zyklus, egal ob biologischer, mentaler oder sozialer Natur, können sexuelle Dysfunktion zur Folge haben (Cihan et al., 2023). Abbildung 3 zeigt mögliche Bilder einer Orgasmusstörung, wobei die erste Kurve einen unauffälligen Verlauf

zeigt, Frauen können dieser entsprechend multiple Orgasmen erleben. Die zweite Kurve bildet eine Dysfunktion ab, bei welcher beispielsweise nur die Plateauphase erreicht wird.

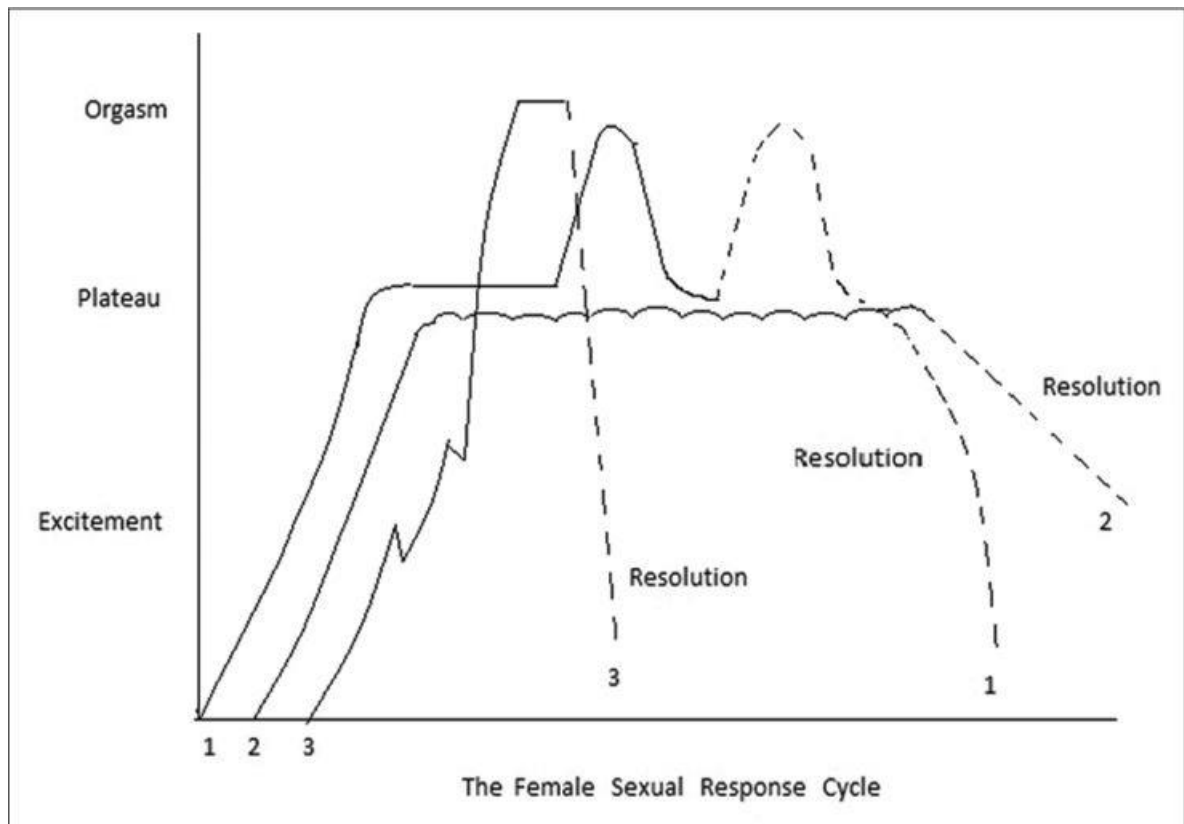


Abb. 3 „Different patterns of orgasm among females” (Rao et al., 2015, s. 297)

Die möglichen Ursachen und Auslöser für sexuelle Dysfunktionen sind vielfältig. Sie können unter anderem kultureller, biologischer, psychologischer oder medizinischer Natur sein, wobei diese Auflistung keinerlei Anspruch auf Vollständigkeit erhebt (Khajehei et. al., 2015). Sexuelle Dysfunktionen können also sehr unterschiedlich sein und sich beispielsweise als Schmerzen, Einschränkungen der sexuellen Erregung oder dem sexuellen Verlangen sowie Orgasmusstörungen manifestieren (Krakowsky & Grober, 2018). Die Prävalenz für sexuelle Dysfunktionen bei Frauen liegt insgesamt bei 35-40% (Rao et.al., 2015).

3 Methode

Im Folgenden wird das Studiendesign, die Gestaltung des Fragebogens, die Auswahl der Teilnehmerinnen, die Datenerhebung und -auswertung erläutert, sowie auf datenschutzrechtliche Aspekte eingegangen.

3.1 Studiendesign und Fragebogen

Das Studiendesign basierte auf einem Online-Fragebogen. Da es sich bei den Teilnehmerinnen um eine vulnerable Gruppe betroffener Menschen handelte und die Diagnose LS, beziehungsweise die dadurch möglicherweise entstehenden Symptome, potenziell emotional belastend sein können, wurde von einem Interviewsetting abgesehen.

Durch die schriftliche Online-Befragungsmethode sollte zusätzlicher Stress, der durch eine Interviewsituation entstehen könnte, vermieden und ein adäquater Rahmen geschaffen werden. Die Teilnehmerinnen konnten so das Setting, indem sie den Umfragebogen ausfüllen, individuell und für sie passend gestalten. Darüber hinaus konnte jede Person selbst entscheiden, wie viel und was sie erzählen möchte. Abgesehen von der Einverständniserklärung war keine der Fragen verpflichtend und die Online-Befragung konnte jederzeit ohne Angabe von Gründen oder nachteilige Folgen für die Teilnehmerinnen abgebrochen werden. Auch wurden potenzielle Einflüsse der interviewenden Person auf die befragten Personen, Verzerrungen in der Wahrnehmung von Aussagen sowie Missinterpretationen durch die Verwendung eines Fragebogens ausgeschlossen beziehungsweise minimiert.

Der Fragebogen wurde gemeinsam mit der Forschungsleitung erstellt. Anschließend wurde er, zur Überprüfung der Verständlichkeit für physiotherapeutische Laien, Menschen aus dem persönlichen Umfeld mit der Bitte um Feedback vorgelegt. Der Fragebogen wurde mit Hilfe der Rückmeldungen eines auf die Gynäkologische Physiotherapie spezialisierten Mitgliedes des Lehrstuhls der FH Campus Wien, eines Vorstandmitgliedes aus dem Verein Lichen sclerosus sowie einer auf die Behandlung der Krankheit spezialisierten Physiotherapeutin überarbeitet.

Die Online-Umfrage umfasste 2 Einstiegsfragen zur Person sowie vorwiegend offene Fragen, bei denen die Teilnehmerinnen frei von ihren Erfahrungen, Eindrücken und Wahrnehmungen erzählen und so ihre Erfahrungsgeschichten niederschreiben konnten. Zum besseren Verständnis der Frage und Anregung für mögliche Antworten waren

Beispiele angeführt. Bei zwei der Fragen waren zunächst (Multiple Choice) Antwortmöglichkeiten auszuwählen, um anschließend im Freitext die Auswahl zu ergänzen und die Angaben näher auszuführen. Keine der Fragen (außer der Einverständnis-Frage) war jedoch verpflichtend zu beantworten und es war den Teilnehmerinnen überlassen, wie viel und wie ausführlich sie berichten. Die Bearbeitungsdauer des Fragebogens umfasste in etwa 30 bis 45 Minuten.

3.2 Teilnehmerinnen

Die Zielgruppe waren Frauen ab 18 Jahren mit der Diagnose Lichen sclerosus. Ob die befragten Personen bereits Physiotherapie oder medizinische Betreuung in welcher Form auch immer beanspruchen, stellte weder Ein- noch Ausschlusskriterium dar, wurde allerdings in der Studie bezüglich physiotherapeutischer Betreuung erfragt. Ausmaß, Zeitpunkt bzw. Dauer der Erkrankung waren unerheblich. Weder das Alter, von der Volljährigkeit abgesehen, der Teilnehmerinnen, die Herkunft, der kulturelle Hintergrund, die sexuelle Orientierung oder ob sie sich in einer bestehenden Partnerschaft befinden, stellten ein Kriterium dar.

Aufgrund möglicher Auswirkungen der Symptome von Lichen sclerosus auf die körperliche Funktionsfähigkeit, das Ausmaß an Aktivitäten und in weiterer Folge auf die sexuelle Zufriedenheit und damit auf die Lebensqualität, könnten die befragten Frauen psychisch als auch physisch belastet sein. Insofern ist von einer vulnerablen Personengruppe auszugehen. Potenzielle Teilnehmerinnen wurden vorab über die Inhalte und die Rahmenbedingungen der Umfrage vollständig aufgeklärt und bestimmten dann autonom, ob und wann sie teilnehmen wollen.

Die potenziellen Teilnehmerinnen der Studie wurden über den Verein Lichen Sclerosus, angesprochen und akquiriert. Der Fragebogen stand allen Interessentinnen offen und es wurde nicht versucht, die Hetero- oder Homogenität der befragten Gruppe zu beeinflussen. Über das Netzwerk des Vereines Lichen sclerosus haben Teilnehmerinnen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz an der Befragung teilgenommen. Die Herkunft der Teilnehmerinnen war nicht Teil des Fragebogens und aufgrund der Anonymität auch nicht zuordenbar, kulturelle Unterschiede waren nicht Teil des Forschungsgegenstandes. Die Fragebögen wurden von den Teilnehmerinnen online über das Tool Lime Survey ausgefüllt.

3.3 Datenerhebung und Datenauswertung

Die statistischen Daten der Befragung wurden mit Hilfe des Umfragetools analysiert. Die Ergebnisse der offenen Fragen wurden zur systematischen Analyse mit Hilfe des Tools MAXQDA ausgewertet. Hierbei wurden die Antworten der Teilnehmerinnen auf die einzelnen Fragen gesichtet, mit Codes versehen und in weiterer Folge kategorisiert. Die Kategorien waren nicht vorab festgelegt und entstanden aufgrund der Aussagen der Teilnehmerinnen. Die Codes wurden anschließend nach Ähnlichkeiten und Überschneidungen gruppiert, wodurch induktiv abgeleitete Kategorien entstanden. Jede Kategorie wurde detailliert und durch Zitate aus den Fragebögen untermauert. Die Kategorien bildeten die Grundlage für die Strukturierung der Ergebnisse und der Identifikation der zentralen Themen zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage.

3.4 Datenschutz

Die Speicherung der Daten erfolgte über LimeSurvey. Alle Daten wurden anonym erhoben und verarbeitet. Es wurden nur Daten erhoben, die keine Rückführung auf die konkrete Person zulassen. Es wurden keine IP-Adressen gespeichert oder Statistiken von Google Analytics verwendet. Zugang zu den Daten hatte nur das Forschungsteam, welches der Verschwiegenheitspflicht und der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) unterliegt. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Es erfolgte keine Auswertung und keine Publikation von individuellen Fällen, sondern nur von der Gesamtheit der Daten. Es wurde darauf geachtet, dass keine Person durch die Inhalte der Studie identifizierbar ist. Die Daten wurden auf Anonymität geprüft und gegebenenfalls anonymisiert. Die Daten wurden mit Hilfe von MAXQDA (Software zur Analyse qualitativer Daten) analysiert.

Die Software erstellt täglich Sicherungskopien der Daten, diese sind verschlüsselt und werden auf einem anderen Server gespeichert. Lime Survey ermöglicht laut deutscher Stiftung für Engagement und Ehrenamt eine DSGVO-konforme Befragung.

Das Einverständnis der Teilnehmerinnen wurde elektronisch festgehalten, indem zu Anfang der Befragung eine einzelne Ja/Nein Frage zu beantworten war.

4 Darstellung der Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt sollen die Ergebnisse der online von den Teilnehmerinnen ausgefüllten Fragebögen dargestellt werden.

Insgesamt wurde der Fragebogen 72-mal geöffnet, wobei ihn 36 Teilnehmerinnen vollständig ausgefüllt haben. Die Altersspanne jener 52 Frauen, die ihr Alter angegeben haben, betrug zwischen 21 und 72 Jahre, das Durchschnittsalter war 51,85 Jahre. Die befragten Frauen litten sehr unterschiedliche Zeit bereits unter der Diagnose LS, wobei die kürzeste Dauer mit wenigen Monaten bis hin zu 40 Jahren angegeben wurde.

4.1 Erfahrungen bei der Diagnosestellung

Bei der Befragung gaben einige Frauen (14 von 40 Frauen (35%), welche diese Frage beantwortet haben) an, dass Beschwerden schon lange vor der Diagnosestellung vorhanden waren. Die Erfahrungen im Rahmen von Untersuchungen beziehungsweise mit den untersuchenden Personen bis zur Diagnosestellung beschrieben die Frauen unterschiedlich. Oftmals hätten Ärzt*innen die Diagnose nicht gut, oder gar nicht gekannt: „Ärzte zuckten mit den Achseln“ (FB 38). Ebenso berichteten viele der Frauen, frustrierende Erfahrungen gemacht zu haben und sich nicht gehört und ernst genommen gefühlt zu haben, „Die verschiedenen Ärzte machten ihre Anamnesen sehr schnell, ignorierten teilweise meine Einwände und schoben mich erst gemäß Krankheitsbild in ihre passende Schublade. Als der erwartete Erfolg ausblieb, war ich schneller aus dem Behandlungszimmer draußen als drinnen“ (FB 43), „Ich wechselte wieder, eine Gynäkologin eröffnete eine neue Praxis, aber da war ich nur ein mal. Bei der Untersuchung war ich so aufgerissen, dass ich richtig blutete, ich sagte ihr es ist sehr schmerzhaft, Sie zu mir: " Stellen sie sich mit Ihrem Mann auch so an?"“ (FB 12), „Die Ärztinnen und Ärzte waren weder empathisch noch vorsichtig bei den Untersuchungen, obwohl ich davor mehrmals sagte, dass ich starke Schmerzen habe. Ein Arzt war so grob, dass es mir bei der Untersuchung vor Schmerz die Tränen in die Augen schoss und ich laut aufschrie“ (FB7). Andererseits sind teilweise auch sehr positive Erfahrungen geteilt worden: „Die Ärztin ist kompetent, einfühlsam und hat mich gut aufgeklärt über die Erkrankung und die Therapie“ (FB 54).

Geprägt sind die Erzählungen auch von zahlreichen Fehldiagnosen und -behandlungen: „Meine Gynäkologin gab mir immer wieder Zäpfchen gegen Scheidenpilze“ (FB 19), „Es

vergingen Jahre, bis ich endlich die richtige Diagnose erhielt“ (FB 7), „Als Kind wurde ich häufig wegen Afterjucken mit Wurmbehandlungen behandelt“ (FB 3).

Besonders auffallend sind die psychischen Belastungen, die für die Frauen entstehen: "Wie ich nach 2 Stunden nach Hause gekommen bin weiß ich nicht mehr. Ich habe vor lauter Wut und Trauer 2 Tage im Bett verbracht. Mein Partner verstand überhaupt nicht, wovon ich redete.“, „Ich grübelte oft tagelang, weinte viel“ (FB 12).

4.2 Symptomatik

Deutlich am häufigsten wurden die Symptome Schmerzen (von 37 Frauen angegeben, was bei einer Beantwortung durch 43 Frauen 86,05% entspricht), das Auftreten von Rissen oder Wunden (36 Frauen, 83,72%) sowie Jucken und Einschränkungen beim Geschlechtsverkehr angegeben (jeweils 25 Frauen, 81,40%), siehe hierzu auch Abbildung 4 sowie Abbildung 5. Als häufigste Schmerzqualität wurde Brennen genannt, außerdem Schmerz durch Risse, oftmals hervorgerufen durch Geschlechtsverkehr. Risse werden darüber hinaus durch Kleidung verursacht. Auch bestimmte Positionen, wie langes Sitzen oder Radfahren, wurden als besonders schmerzhaft angegeben. Der Juckreiz wurde von vielen Frauen als sehr intensiv, bis hin zur Unerträglichkeit und mit konsekutivem blutig Kratzen beschrieben. Besserung unter Cortisontherapie wurde mehrfach beschrieben. Dass Geschlechtsverkehr häufig mit Schmerz assoziiert wird, führt zu Verzicht auf Sexualität über Jahre und Jahrzehnte.

Symptom	Anzahl Frauen
Schmerzen	37
Risse/Wunden	36
Juckreiz	35
Einschränkungen beim Geschlechtsverkehr	35
Anatomische Veränderungen/Verwachsungen/Narben	30
Beeinträchtigungen im Alltag	27
Bewegungseinschränkungen	21
Probleme beim Harnlassen/Stuhlgang/Kontinenz	19
Harnwegsinfekte	18
Vor/Während/Nach der Menstruation	17
Schmerzen beim Einführen von Tampons	17
Muskuläre Verkrampfungen	16
Schwierigkeiten bei der Geburt	7
Andere	7
Nicht beantwortet oder angezeigt	29

Abb. 4 Numerische Verteilung der angegebenen Symptomatik (Burghart, 2025)

Anatomische Veränderungen (30 Frauen, 69,77%) betreffen laut Angaben der Befragten am häufigsten die Schamlippen, insbesondere Verwachsungen oder Atrophien der labia minora. Einschränkungen im Alltag (27 Frauen, 62,79%) erfahren die befragten Frauen besonders häufig bei längerem Sitzen, der Einschränkung oder Verunmöglichung von Radfahren sowie bei der Kleiderwahl. Auch die Einschränkung der Beweglichkeit (21 Frauen, 48,84%) betrifft für die deutliche Mehrheit das Fahrradfahren.

Probleme bei Harnlassen oder Stuhlgang (19 Frauen, 44,19%) äußern sich überwiegend als brennende Schmerzen bei der Miktion, wobei 18 Frauen (41,86%) angaben, mit Harnwegsinfekten (diese zum Teil immer wiederkehrend) zu kämpfen zu haben. Schmerzhaftes Defäkation beziehungsweise Verstopfung treten ebenso auf wie die Entwicklung von Dranginkontinenz.

Im Zusammenhang mit der Menstruation und der Benutzung von Tampons wurde angegeben (jeweils 17 Frauen, 39,53%), dass Tampons oftmals zu groß sind oder Vorbereitung bedürfen, um eingeführt werden zu können. Krankheitsschübe oder verstärkte Symptomatik treten oftmals vor und während der Regelblutung auf. Muskuläre Verkrampfungen (16 Frauen, 37,21%) wurden hauptsächlich im Bereich des Beckenboden- und Beckenbereichs sowie im unteren Rücken angegeben.

Im Rahmen einer Geburt sind vor allem schlecht heilende Dammschnitte, unter anderen Symptomen insbesondere die psychische Belastung durch die Diagnose (jeweils 7 Frauen, 16,28%) zu erwähnen.



Abb. 5 Balkendiagramm Symptomverteilung (Burghart, 2025)

4.3 Umgang mit der Symptomatik

Die Symptomatik wirkt eingreifend auf die Leben der befragten Frauen. Dies führt vielfach zu einer Veränderung oder Anpassung des Lebensstils beziehungsweise der Gewohnheiten der Frauen: „Tragen von keiner Unterwäsche unter Röcken oder Kleidern, um Reizungen von Unterwäsche zu vermeiden“ (FB 3), „Vom Fahrradfahren wurde mir abgeraten, ebenso vom Besuch von Schwimmbädern und dem Tragen herkömmlicher Badebekleidung. Ausschließlich Unterwäsche aus 100% Baumwolle oder 100% Seide“ (FB 4). Die Anpassung der Garderobe sowie die Verkürzung von Sitzzeiten oder das Hinzuziehen von Hilfsmitteln zur Erleichterung bestimmter Positionen wurde wiederholt

erwähnt „... habe ich auf meinem Arbeitsstuhl einen gepolsterten Ring, der den Sitzbereich um den Damm entlastet“ (FB 4).

Auch das Sexualleben der Frauen erfährt gravierende Einschränkungen. Diese reichen von notwendigen Vorbereitungen und Einbußen im sexuellen Erleben: „...immer Gleitgel dazu bei Penetration, über den Schmerz drübergehen“ (FB 47), „vor GV leicht mit Deumavan eincremen“ (FB 11), „... dass ich jetzt vieles unter Schmerzen oder Widerwillen mache und keine Sexualität mehr lebe..“ (FB 33) bis hin zum kompletten Ausschluss des Geschlechtsverkehrs aus dem Leben der Frauen „Kein Geschlechtsverkehr mehr... meine Libido hat sich durch die Schmerzen extrem verändert“ (FB 20).

Die Behandlung der betroffenen Hautstellen mit entsprechender Salbentherapie sowie das Achten auf eine sorgfältige Pflege spielt ebenso eine große Rolle „Heute achte ich vor allem auf eine kontinuierliche Pflege mit Hyalurongel, zeitweise auch mit Hametum/Bepanthenalbe oder einer Fettsalbe“ (FB 9).

Deutlich wird allerdings immer wieder die psychische Belastung durch die Symptomatik beziehungsweise die Einschränkungen durch diese „Aber es war noch immer die große Frage in mir, warum ich?“ (FB 14), „angesichts meines relativ jungen Alters und der Therapieresistenz Frustration und Angst“ (FB 63).

4.4 Auswirkungen auf Selbstbild und Zufriedenheit mit dem eigenen Körper

Die Diagnose LS und die damit verbundene Symptomatik hat große Auswirkungen auf die Körperwahrnehmung und die Zufriedenheit mit dem eigenen Körper. Vermehrt gaben die Frauen an, sich in ihrem Körper nicht wohlfühlen. Er fühle sich geschwächt, kränklich, fragil oder sogar fremd an. Auch fühlen sie sich weniger attraktiv. „Ich fühle mich einfach kaputt, angeknackst, porös, nicht mehr ganz stabil und heil.“ (FB 7); „...dass ich meinen Körper hasse; dass ich es hasse, dass mein Körper so schwach ist und krank sein muss.“ (FB 57).

Besonders ausgeprägt sei diese Unzufriedenheit den Intimbereich betreffend: „...ich habe meine Vagina als Fremdkörper betrachtet, bzw. sie nie wirklich angeschaut, ich habe sie fasst schon gehasst...“ (FB 19); „Ich bin sehr wütend, dass ich nun diese Erkrankung und eine so hässliche Vulva habe.“ (FB 47). In Verbindung mit dem betroffenen Intimbereich haben die Symptome auch Auswirkungen darauf, wie sich die betroffenen Frauen in ihrer Weiblichkeit wahrnehmen. „Die Sexualität und ganz allgemein das Frausein leidet ganz klar unter LS, die Frau wird ihrer Weiblichkeit beraubt“ (FB 37). Diese Auswirkungen führen

oftmals zu starken emotionalen Belastungen. Vor allem die Hilflosigkeit gegenüber der Unheilbarkeit der Krankheit sowie die Angst und Unsicherheit, potenziell neue Sexualpartner*innen mit der Diagnose zu konfrontieren, spielen eine große Rolle. „Ich ziehe keine Männer mehr an, meine Weiblichkeit ist weg. Was soll ich auch bieten? Es endet immer bei "Vögeln ist bei mir sehr schwierig" - wer will sich das schon antun? Es gehen auch nur mehr Männer mit kleinem Penis. Schade - früher hatte ich eine schöne Sexualität.“ (FB 47).

Andererseits wurde allerdings auch angesprochen, dass man trotz, vielleicht sogar wegen der Diagnose und der daraus resultierenden Beschäftigung mit dem eigenen Körper eine neue Form der Selbstliebe entdecken könne. „Durch mein Interesse an weiblicher Sexualität experimentiere ich mittlerweile viel mit meinem Körper, was mein Selbstbild maßgeblich zum Positiven verändert hat“ (FB 49); „Seit der Diagnose habe ich neu gelernt meinen Körper inklusive Vagina zu lieben“ (FB 19).

4.5 Durch das veränderte Körperbild eingeschränkte Lebensbereiche

Die größten und vor allem kompromisslosesten Einschränkungen erleben die Frauen im Bereich der Sexualität und Intimität. Damit ist sowohl der GV direkt gemeint, als auch der Aspekt des sich Zeigens. Die Vorstellung, sich nackt zu zeigen sei sowohl innerhalb fester Partnerschaften wie auch beim Kennenlernen neuer potenzieller Partner*innen eine von Unsicherheit und Angst geprägte. Sie wird mit Schmerzen und Unwohlsein assoziiert und bringe die Frauen in eine Situation, in der sie sich so fühlen, als würden sie ihrem Gegenüber etwas schuldig bleiben. „In einer Kennenlernphase mit einem möglichen Partner macht mir die Vorstellung von klassischer körperlicher Nähe Angst.“ (FB 4)

Kleidung muss aufgrund der Symptomatik so gewählt werden, dass sie möglichst nicht einengend ist oder scheuert und kann auch in gewissen Situationen zur Scham beitragen, beispielsweise im Schwimmbad, wenn zur Vermeidung von Hautreizungen der Intimbereich nicht rasiert wird. „Bei Kleidung und Unterwäsche muss ich darauf achten, dass es im Schritt bequem ist- ist zwar fast unmöglich“ (FB 57).

Sport, besonders das bereits angesprochene Fahrradfahren sind in der Ausführung eingeschränkt, da die Bewegungen oftmals Schmerzen verursachen. „Auch Sport war schwierig. Jede Bewegung hat wehgetan“ (FB 32).

Ebenso schmerzhaft ist das Sitzen, vor allem über längere Zeiträume hinweg. Dadurch ergeben sich Einschränkungen in mehreren Lebensbereichen der Frauen, sei dies am

Arbeitsplatz oder beim Pflegen von sozialen Kontakten, wenn diese beispielsweise frühzeitig beendet werden müssen, weil das zu lange Sitzen schmerzhaft ist und die Betroffene dadurch das Gefühl hat, sich erklären zu müssen.

4.6 Sexualität und Partnerschaft

Im Folgenden soll darauf eingegangen werden inwiefern sich die Befragten durch die Symptomatik in ihrer Sexualität und im Ausleben derselben eingeschränkt fühlen beziehungsweise, wie sich die Diagnose auf eine etwaige Partnerschaft auswirkt. Die Frage wurde von 39 Frauen bearbeitet, 33 haben die Frage nicht erreicht oder nicht beendet. Siehe zur Verteilung der angegebenen Einschränkungen Abbildung 6 und 7.



Abb. 6 Balkendiagramm Einschränkungen in der Sexualität (Burghart, 2025)

Am stärksten wurde die Häufigkeit von sexuellen Aktivitäten (30 Frauen, 76,92%) als eingeschränkt wahrgenommen. Dies lag in den überwiegenden Fällen am Verzicht wegen der Schmerzen beziehungsweise aus Angst davor, obwohl Lust eigentlich vorhanden wäre. Folgerichtig gaben 29 Frauen (74,36%) an, dass sie bei penetrativem Sex Schmerzen empfinden. Dieser kann in manchen Fällen durch entsprechende Vorbereitung und Kommunikation minimiert oder vermieden werden, stellt aber oft ein großes Hindernis dar.

Reduziertes sexuelles Verlangen (26 Frauen, 66,67%) wird vor allem angegeben durch oben genannte Problematik und der Angst vor den Konsequenzen stark eingedämmt bis verschwunden zu sein. Alles genannte resultierte in Einschränkungen bezüglich der Freude an sexueller Aktivität (25 Frauen, 64,10%).

Bei Problematiken mit der Lubrikation (22 Frauen, 56,41%) wird oftmals mit vermehrt Gleitgel nachgeholfen. Selbstbefriedigung gaben 21 Frauen (53,85%) als von der Symptomatik eingeschränkt an. Attraktivitätsgefühl sowie Lustempfinden während sexueller Aktivität wurde von jeweils 20 Frauen (51,28%) als beeinträchtigt wahrgenommen. Besonders das Lustempfinden ist wiederum auf erhöhte Empfindlichkeit im betroffenen Bereich und Schmerzen zurückzuführen. 19 Frauen (48,72%) gaben an in der Fähigkeit zum Orgasmus zu kommen Einschränkungen zu erfahren, wobei dies bei vielen Befragten bei der Masturbation besser gelingt als beim Geschlechtsverkehr mit Partner*in.

Einfluss der Symptomatik auf Aspekte der Sexualität	Anzahl Frauen
Häufigkeit von sexuellen Aktivitäten	30
Schmerz beim Sex (Penetration)	29
Sexuelles Verlangen	26
Spaß/Freude an sexuellen Aktivitäten	25
Lubrikation	22
Selbstbefriedigung	21
Attraktivitätsgefühl	20
Lustempfinden bei sexueller Aktivität	20
Orgasmusfähigkeit	19
Bewegungsfähigkeit (Einnehmen gewisser Positionen)	18
Erleben und Aufnehmen/Empfangen von Körperkontakt und Berührungen	18
Spür-/Empfindungsfähigkeit	15
Andere	3
Nicht beantwortet oder angezeigt	33

Abb. 7 Numerische Verteilung Einschränkungen in der Sexualität (Burghart, 2025)

Das Einnehmen gewisser Position während des Verkehrs (18 Frauen, 46,15%) ist besonders durch die Gefahr und Angst vor Einrissen eingeschränkt. Berührungen und Körperkontakt (18 Frauen, 46,15%) können eine Belastung für romantische Beziehungen darstellen, da für die Partner*innen das Einschätzen der Intensität oftmals schwierig ist und können auch für die Frauen zum Stressfaktor werden. So gaben die Frauen an, sich manchmal zu mehr verpflichtet zu fühlen und den Partner*innen etwas schuldig zu bleiben.

In nachfolgender Grafik ist dargestellt, wie die Verteilung der Antworten bezüglich Beziehungsstatus und Zufriedenheit mit Häufigkeit und Qualität der sexuellen Aktivitäten ausgefallen ist.

	Ja	Nein
In fester Partnerschaft	26	9
Sexuell aktiv	24	11
Häufigkeit sexueller Aktivität zufriedenstellend	13	19
Qualität sexueller Aktivität zufriedenstellend	13	17
Partner*in laut eigener Aussage eingeschränkt	16	13
Partner*in nach Empfinden Betroffener eingeschränkt	18	10
Selbstbefriedigung	28	8

Abb. 8 Partnerschaft und sexuelle Aktivität (Burghart, 2025)

Dabei gaben 7 Frauen, die in fester Partnerschaft leben an, keinen Sex (mehr) zu haben. Auffallend ist, dass besonders in Partnerschaften die Häufigkeit der sexuellen Aktivitäten nicht zufriedenstellend für die Frauen ist. So gaben 16 Frauen der in Partnerschaft lebenden Frauen an, zumindest mit Häufigkeit oder Qualität sexueller Aktivitäten nicht zufrieden zu sein (13 geben an, mit beidem nicht zufrieden zu sein). Nur 3 der ohne Partnerschaft lebenden Frauen ist mit Qualität und Häufigkeit ihrer sexuellen Aktivitäten zufrieden.

4.7 Lichen Sclerosus und Physiotherapie

Insgesamt gaben 8 Frauen an, in physiotherapeutischer Behandlung zu sein, 27 verneinten, wobei hiervon 13 Frauen nicht wussten, dass es Physiotherapie zur Behandlung und Begleitung von Frauen mit LS gibt. 36 Frauen haben die Frage nicht erreicht oder nicht beantwortet.

Von jenen Frauen, die Physiotherapie in Anspruch nehmen, wurde berichtet, dass sie vor allem an der Förderung der Körperwahrnehmung, der Therapie der Beckenbodenmuskulatur, der Dehnung mit Dilatoren sowie an der Kontinenz gearbeitet wurde.

4.8 Wünsche für sich und andere Betroffene

Von jenen 26 Frauen, welche die Frage beantwortet haben, gaben 17 an, dass sie sich mehr Aufklärung über LS wünschen, sowohl für sich selbst als auch für Ärzt*innen wie auch Therapeut*innen, sodass die Diagnose schneller und konkreter erfolgen kann, dass LS nicht als Krankheitsbild unter den Tisch gekehrt wird und vor allem den Betroffenen der Zugang zu Therapie möglichst erleichtert wird. „

Kategorie	Codes	Anzahl der Codes	Kriterien zur Codekategorie	Zitate
Weg zur Diagnose	Beschwerden/Symptome	54	Erwähnen/Beschreibung der Symptomatik	„Ich hatte Schmerzen beim GV, kleine Einrisse, Brennen und Jucken“
	Fehldiagnose und -behandlung	23	Diagnosestellung/Behandlung anderer Krankheitsbilder	„Ich wurde stets wegen eines chronischen Pilzes behandelt“
	Erfahrungen mit Untersuchungen/untersuchenden Personen	42	Erfahrungsberichte von Untersuchungen/ärztlicher Interaktion	„Bei der Untersuchung habe ich vor Schmerzen hyperventiliert“; „Ich habe mich gut aufgehoben und verstanden gefühlt“
	Gefühlslage	20	Beschreibung Emotionen	„Meist wurde mir gesagt, dass ich überempfindlich sei und ich begann zu resignieren“
	Familienanamnese	18	(Nicht-) Vorkommen von LS in Verwandtschaft	„Nach meiner Diagnose wurden auch zwei weitere Fälle von LS in meiner Familie bekannt“
Umgang mit den Auswirkungen	Lebensstilanpassung	28	Veränderungen im täglichen Leben für besseren Umgang mit der Symptomatik	„Radfahren war nur eingeschränkt möglich, Spezialsattel gekauft“; „Ich habe mich modisch neu orientiert und trage nur mehr Kleider und Röcke“
	Einschränkung/Stilllegung Sexualleben	12	Ausschluss von Geschlechtsverkehr; Beschreibung der Veränderungen des Sexuallebens	„Immer Gleitgel dazu bei Penetration, über den Schmerz drübergehen“; „GV macht keine Freude, vermeide ich, belastet die Beziehung“
	Behandlungen/Salbentherapie	20	Erwähnen/Beschreiben Behandlungsmethoden/Salben	„Tägliche Pflege mit Pflegecremes, regelmäßiges Dehnen der Haut, Erhaltungstherapie mit Cortison“; „Verschiedene Salben und Öle, ..., geplante Laserbehandlung“
	Resignation	8	Ausdruck starker Emotionalität/Verzweiflung	„Manchmal frage ich mich, ob es sinnvoll ist, das ganze weiterhin zu ertragen und wie lange ich das noch aushalte“; „Außerdem bin ich durch den gefühlten Verlust meiner Weiblichkeit und meiner lustvollen sexuellen Aktivität psychisch sehr niedergeschlagen“

Abb 9 Kategoriensystem 1 (Burghart, 2025)

Kategorie	Codes	Anzahl der Codes	Kriterien zur Codekategorie	Zitate
Auswirkung auf das Körperbild und Zufriedenheit mit dem eigenen Körper	Weiblichkeit und Sexualität	23	Auswirkungen auf die empfundene Weiblichkeit, Einschränkungen der Sexualität	„Bin ja keine wirkliche Frau mehr“; „Flirten macht keinen Spaß mehr – wozu auch?“
	Attraktivitätsgefühl	7	Empfundene Attraktivität	„Mein Attraktivitätsgefühl hat schon deutlich darunter gelitten“
	Zufriedenheit/Problematik dissoziier von LS	16	Mit dem eigenen Körper zufrieden; Unzufriedenheit kommt nicht von LS	„...fühle mich durch LS nicht weniger wohl in meinem Körper“
	Emotionale Auswirkungen	30	Psychische Belastungen und Auswirkungen	„...man kommt sich oft verloren, einsam und anders vor“; „...habe Angst, dass ich einem Mann sexuell zu wenig bin...“
	Intimbereich	15	Ansprache des Intimbereiches als explizite Problemzone	„Kann meine Vulva mittlerweile nicht mehr im Spiegel anschauen“; „Früher war sie wunderschön und ich war stolz auf sie, jetzt ist halt noch ein Loch da“
	Unwohlsein	19	Gefühle von Schwäche, Verletzlichkeit, Fragilität des eigenen Körpers	„...schwach und aus dem Gleichgewicht gekommen...“; „...kaputt und nicht richtig funktionsfähig...“
	Selbstliebe	22	Zufriedenheit mit dem eigenen Körper trotz/aufgrund von Beschäftigung mit dem eigenen Körper nach der Diagnose	„...mittlerweile gelernt, meinen Körper mit der Erkrankung anzunehmen...“; „...schenke heute der Vulva viel Zuneigung und Aufmerksamkeit...“

Abb 10 Kategoriensystem 2 (Burghart, 2025)

Kategorie	Codes	Anzahl der Codes	Kriterien zur Codekategorie	Zitate
Beeinträchtigte Lebensbereiche	Sexualität	17	Körperkontakt/Intimität in bestehenden Partnerschaften; Hemmungen beim Kennenlernen neuer potenzieller Partner*innen	„...in der Sexualität schäme ich mich nun immer, die herzuzeigen“; „...Ich habe an Selbstvertrauen verloren...“
	Schwimmen	9	Gereizte Reaktionen auf Chlorwasser, Scham sich in Badekleidung zu zeigen	„...Schwimmbäder meide ich...“; „...das Chlorwasser tut mir gar nicht gut...“
	Kleidung	9	Einschränkungen bei der Kleiderwahl; Ausschluss bestimmter Kleidungsstücke	„...trage ich weit, damit sie so wenig wie möglich scheuert...“; „Ich trage keine engen Kleider mehr. Es war ein Trauerprozess.“
	Sport	5	Vermeidung sportliche Aktivität/Sportarten; Symptomatik beim Sport	„...Sport war schwierig. Jede Bewegung hat wehgetan...“; „...Fahrrad fahren...“
	(Langes) Sitzen	5	Schmerzen beim Sitzen (Arbeit, Sozialkontakte)	„Sitzen im Büro ist manchmal eine Qual“; „...nervt, ständig zu erklären, warum ich nicht lange sitzen kann...“
Lichen Sclerosus und Physiotherapie	Keine Auswirkungen	8	Gelernter Umgang; Auswirkungen führen zu keinen Einschränkungen	„Ich bin selbstbewusster geworden, und kann auch wieder ohne Schmerzen Sport machen“
	Körperwahrnehmung steigern/bewusst machen	4	Arbeit an bewusster (Wieder)Wahrnehmung des eigenen Körpers	„Es tat gut, das Körperempfinden zu steigern“
	Beckenbodentherapie	4	Gezielte Therapie der Beckenbodenmuskulatur	„Der Beckenboden hilft mir beim Erregungsaufbau beim Solosex“
	Dilatoren	2	Dehnungsarbeit mit Dilatoren	„Wir haben vor allem mit Dilatoren gearbeitet“
	Verspannungen wahrnehmen/lösen	3	Muskelverspannungen gezielt wahrnehmen/lösen	„...erhoffe mir mehr Geschmeidigkeit, da ich das Gefühl habe, bei mir ist untenrum alles starr und verhärtet“
	Inkontinenz behandeln/vorbeugen	2	Maßnahmen zur Verbesserung der Kontinenz	„Harnblasen - und Analmuskulatur trainieren und in ihrer Funktion unterstützen“
	Keine Ergebnisse/zu kurz	2	Erfahrungen frustraner Therapieintervention	„Hat nicht geholfen, zu kurz, nicht fachkundig“

Abb 11 Kategoriensystem 3 (Burghart, 2025)

Kategorie	Codes	Anzahl der Codes	Kriterien zur Codekategorie	Zitate
Wünsche für sich und andere Betroffene	Enttabuisierung und Bewusstsein fördern (vor allem auch auf Seiten der Ärzt*innen und Therapeut*innen)	11	Sensibilisierung und Information auch des medizinischen Personals	„Dass die LS bekannter wird, alle Gynäkologen sollten darüber Bescheid wissen, im Studium sollte darüber informiert werden!“
	Mehr Aufklärung/Wissen zur Thematik	11	Förderung Edukation über Pathologie und Existenz von LS	„Viel mehr Aufklärung über die Erkrankung für die Bevölkerung“
	Bessere Zugänglichkeit zu Therapie	8	Erleichterung Therapiezugang beispielsweise lokal oder finanziell	„..., dass die Therapie von der Krankenkasse bezahlt wird; dass es auch am Land Therapeutinnen gibt“
	Heilung	3	Wünsche nach Heilung; Ursachen- anstatt Symptombehandlung	„Dass LS, LP und Vulvodynie geheilt werden können“

Abb 12 Kategoriensystem 4 (Burghart, 2025)

5 Diskussion

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden mittels einer Fragebogenerhebung die Auswirkungen der Symptome von LS auf die Lebensqualität und die Sexualität betroffener Frauen untersucht. Die Frauen gaben an, durch die mit der Erkrankung verbundene Symptomatik Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen, wie beispielsweise der Kleiderwahl, der sportlichen Betätigung oder anderer Freizeitaktivitäten zu erfahren. Besonders einschränkend, in manchen Fällen sogar verunmöglichend, ist die Symptomatik allerdings im Erleben und Ausleben der Sexualität der betroffenen Frauen. In vielen Fällen sind die Frauen auch psychisch sehr belastet.

Nachfolgend sollen die wichtigsten Ergebnisse detailliert erläutert, interpretiert und sofern sinnvoll und möglich, in den aktuellen Stand der Forschung eingeordnet werden. In der Schlussfolgerung werden, dem Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit entsprechend, die zentrale Fragestellung beantwortet und abgeleitete Handlungsempfehlungen für die Physiotherapie abgegeben. Im Anschluss wird auf die Limitationen der Arbeit eingegangen sowie abschließend ein zukünftige Forschungsaspekte betreffender Ausblick gestellt werden.

5.1 Interpretation der Ergebnisse

Die Forschungsergebnisse decken sich in vielerlei Hinsicht mit im Vorhinein bestandenen Annahmen und Erwartungen, zugleich konnten aber im Rahmen der Befragungen auch neue, zum Teil relevante Erkenntnisse gewonnen werden.

Die Symptomatik im Allgemeinen betreffend gaben die Frauen am häufigsten Schmerzen, das Entstehen von Rissen und Wunden, Juckreiz sowie Einschränkungen beim Geschlechtsverkehr an, auf welche untenstehend noch eingegangen wird. Der oft auftretende Schmerz sowie der Juckreiz werden bereits in der Arbeit von Krapf et. al (2020) beziehungsweise die oft mit dem Schmerz in Verbindung stehenden Fissuren in den Forschungsergebnissen von Fistarol und Itin (2013) thematisiert. Ebenso wird die brennende Symptomatik bereits in der Literatur erwähnt (Paganelli et. al., 2023). Die Beschwerden führen in den meisten Fällen zu Anpassung des Lebensstils beziehungsweise zu Veränderung gewisser Gewohnheiten. Beispielsweise behindern Schmerzen langes Sitzen, was verschiedene Aktivitäten, so auch die Teilhabe an sozialen

Aktivitäten deutlich einschränkt. Sozialer, freundschaftlicher, familiärer, aber auch beruflich-kollegialer Austausch findet in unserer Gesellschaft vorrangig sitzend statt.

Auch die potenziellen Auswirkungen auf das genitale und dadurch in weiterer Folge gesamte Körperbild der Frauen werden bereits von Yildiz et. al. (2022) diskutiert. Auch in der untersuchten Personengruppe geben die befragten Frauen vermehrt an, sich in ihrem Körper nicht wohlfühlen, beziehungsweise, dass ihnen ihr Intimbereich nicht gefällt, sich dies auf ihre Selbstwahrnehmung als Frau, das eigene Attraktivitätsgefühl und ihre Weiblichkeit auswirkt. Der dadurch zum Teil stattfindende Rückzug aus dem Sexual- oder Datingleben ist durchaus nachvollziehbar.

Besonders stark von den Einschränkungen der Symptomatik betroffen ist das Sexualleben. Dass die sexuelle Aktivität von Frauen mit LS stark vermindert ist, wird in der Literatur (Krapf et. al., 2020) ebenso angesprochen wie das vermehrte Auftreten sexueller Dysfunktionen. Sexuelle Dysfunktionen können sich, wie bereits in den einleitenden Kapiteln der Arbeit erwähnt, durch Beeinträchtigung zu jedem Zeitpunkt im sexuellen Reaktionszyklus manifestieren. Die befragten Frauen gaben in ihren Antworten mehrere Phasen des Zyklus betreffende Einschränkungen an. Sie berichten von Schmerzen, welche sich über mehrere Phasen erstrecken, vermehrt wohl bei Penetration oder Klitorisstimulus in Erregungs- und Plateauphase auftretend, sowie von Einschränkungen in der Orgasmuszufähigkeit. Aus Angst vor der Symptomatik verzichten viele Frauen sogar gänzlich auf Sexualität beziehungsweise geben an, durch die Einschränkungen weniger Verlangen nach sexueller Aktivität insgesamt zu haben. In diesem Fall ist bereits die dem Zyklus vorangestellte Libido der Frauen betroffen, was, so könnte man schlussfolgern, auch mit der verminderten Lubrikation der Vagina einhergeht. Die Erkrankung stellt somit eine Belastung für die Beziehung dar, die Hälfte der in Partnerschaft lebenden Frauen (13 von 26, siehe Ergebnisteil) gab an, weder mit Häufigkeit noch Qualität der sexuellen Aktivitäten innerhalb der Beziehung zufrieden zu sein.

Gehäuft wird in der Literatur angesprochen, dass die Erkrankung oft nicht, beziehungsweise verspätet diagnostiziert wird, dies bestätigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit. Besonders evident wurde allerdings, dass die Möglichkeit der Physiotherapie von betroffenen Personen kaum wahrgenommen wird. Der niedrige Informationsstand bezüglich der Krankheit im Allgemeinen scheint auch in diesem Zusammenhang einer der am stärksten mitspielenden Faktoren zu sein, da in etwa die Hälfte jener Frauen, welche angaben, nicht in physiotherapeutischer Betreuung zu sein, überhaupt nicht wussten, dass Physiotherapie bei LS indiziert und hilfreich sein kann.

Auch die bereits vor der Arbeit in Forschungsergebnissen beschriebene Tendenz betroffener Frauen zu psychischen Belastungen (Fan et. al., 2022) hat sich durch die Antwortbögen der Umfrage bestätigen lassen.

5.1 Conclusio

Die vorliegende Arbeit hat sich mit der Frage beschäftigt, inwiefern die Symptomatik von LS die Lebensqualität und die Sexualität von betroffenen Frauen beeinflusst und welche Erkenntnisse daraus für den physiotherapeutischen Prozess abgeleitet werden können. Aus den obenstehend dargelegten Forschungsergebnissen lassen sich folgende Handlungsempfehlungen für den PT-Prozess ableiten:

Eine ausführliche und einfühlsame Anamnese stellt die Basis für eine patient*innenorientierte therapeutische Betreuung dar, im Therapiesetting mit von LS betroffenen Frauen ist diese umso essenzieller. Die Diagnose ist oft mit einem schon langen Leidensweg, geprägt von Unverständnis und eventuellen Fehldiagnosen verbunden, daher ist es besonders wichtig, mit den Patientinnen eine starke Vertrauensbasis aufzubauen. Es sollte ein Raum geschaffen werden, in welchem sich die Patientinnen fallen lassen können und sicher genug fühlen, sich einer oftmals schambehafteten Thematik zu öffnen. Besonders für eventuelle intravaginale Triggerpunktbehandlungen ist hohes Maß an Vertrauen dem*der Therapeut*in gegenüber erforderlich.

Der*die Therapeut*in sollte sich gezielt mit der Thematik LS auseinandersetzen, um das oftmals psychisch belastende Symptombild ganzheitlich erfassen zu können und vor allem auch gezielte Aufklärungsarbeit leisten zu können, da das Krankheitsbild aktuell vielen Berufsgruppen wie auch vielen Frauen bis zur Diagnosestellung unbekannt ist.

Um eine bestmögliche Betreuung der Betroffenen zu ermöglichen, sollte die Behandlung in engem interdisziplinärem Austausch zwischen Physiotherapie, Gynäkologie, Dermatologie und eventueller Psycho- beziehungsweise Sexualpsychotherapie erfolgen.

LS ist nach derzeitigem Stand der Forschung nicht heilbar. Es empfiehlt sich in der Physiotherapie ein ganzheitlicher Therapieansatz, um auf die Problematiken der Frauen effektiv eingehen zu können. In der kleinen vorliegenden Stichprobengröße wurden die Arbeit mit Dilatoren, Entspannungstechniken sowie aber vor allem die Förderung der Wahrnehmung des Beckenbodens beziehungsweise des gesamten Körpers als hilfreich beschrieben. Maßnahmen zur Tonusregulierung eventuell bestehender Beckenbodenverspannungen (oder anderer betroffener Muskulatur), Dehnungen mit

Dilatoren, Atemtechniken zur besseren Ansteuerung des Beckenbodens sowie Entspannungstechniken scheinen indiziert und könnten zu einer Verbesserung der angegebenen Symptomatik beitragen. Darüber hinaus scheinen Massagen der Muskulatur des Dammbereiches zu besserer Durchblutung des betroffenen Gewebes indiziert.

5.2 Limitationen der Arbeit

Die gewählte Methode der Fragebogenerhebung erwies sich zur Untersuchung der am häufigsten vorkommenden Symptome als angemessen. Durch präzisere Formulierung der Fragestellungen hätte ein noch tieferer Einblick erzielt werden können. Beispielsweise hätte eine detailliertere Erhebung der Schmerzsymptomatik, eine konkretere Anamnese nach Numerischer Rating-Scala, auslösenden Faktoren beziehungsweise der Schmerzqualität und -ursache ein besseres Verständnis, sowie potenziell eine konkretere Beantwortung der Forschungsfrage durch gezielt vorgeschlagene Therapiemaßnahmen ermöglicht. Andererseits liegt nach Durchsicht der Antworten die Vermutung nahe, dass oftmals die Fragestellung zu kompliziert formuliert gewesen sein könnte. So wurden beispielsweise bei der Frage nach Einschränkungen, welche sich aus Beeinträchtigungen des Körperbilds ergeben, oftmals Antworten aus vorhergehenden Fragenstellungen wiederholt, welche sich auf die Einschränkungen durch allgemeine Symptomatik beziehen. Ergebnisse bezüglich etwaiger Auswirkungen auf das Körperbild der Frauen konnten durch die Antworten dennoch deduziert werden.

Von allen Frauen, die initial den Fragebogen geöffnet haben (72), hat ihn nur die Hälfte (36) beendet, wobei das Fragebogenfenster von 10 der 36, die abgebrochen haben, bereits bei der Abfrage der Einverständniserklärung geschlossen wurde. Dies kann daran liegen, dass die Betroffenen nicht damit einverstanden waren, dass deren Daten verwendet werden würden. Da allerdings bereits bevor das Umfragetool geöffnet wurde, der Fragebogen von der Vorsitzenden des Vereins LS vorgestellt und an die Teilnehmerinnen versandt worden war, drängt sich eher die Vermutung auf, dass die Einführungstexte zu lang gestaltet waren. Mit der ersten offenen Frage (nach Abfrage von Alter und Diagnosedauer, siehe Fragebogen im Anhang) waren bereits 29 der Frauen aus dem Umfragefenster ausgestiegen. Die restlichen 7 Frauen verließen dann sehr regelmäßig verteilt über die restlichen Fragen das Umfragefenster. Inhalte wie Sexualität oder Intimität schienen darauf keinen Einfluss gehabt zu haben, diese wurden, zum Teil sehr ausführlich, beantwortet, was wiederum die Answererhebung mittels Fragebogen als adäquat erscheinen lässt.

Ein nur sehr kleiner Anteil der befragten Frauen gab an, bereits Physiotherapie in Anspruch zu nehmen, weshalb nur eingeschränkt Aussagen über die angewandten Maßnahmen und dabei innerhalb der Therapie erzielten Behandlungserfolge getroffen werden konnten.

Im Rahmen der Arbeit wurde auf das Führen eines Forschungstagebuchs verzichtet.

5.3 Ausblick

Nachdem aus der vorliegenden Arbeit hervorging, dass nur ein sehr geringer Teil der befragten Frauen bereits in physiotherapeutischer Behandlung ist, könnten die Gründe hierfür Gegenstand weiterführender Forschung sein. Informationsdefizite über das Bestehen von physiotherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten bei LS scheinen ein wesentlicher Faktor zu sein, stellen aber sicherlich nicht den einzigen Grund dar.

Ebenso könnte unter bereits in Behandlung stehenden Frauen weiterführend erhoben werden, welche der bisher durchgeführten Maßnahmen am gewinnbringendsten für sie waren. Besonders zielführend erscheint darüber hinaus zu erforschen, wie ein Therapiesetting gestaltet sein muss, um den betroffenen Frauen zu ermöglichen, sich auf die Therapie und den*die Therapeutin*in einzulassen.

Literaturverzeichnis

- Areskoug-Josefsson, K., & Gard, G. (2015). Physiotherapy as a promoter of sexual health. *Physiotherapy theory and practice*, 31(6), 390–395. <https://doi.org/10.3109/09593985.2015.1023876>
- Bundesministerium Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. (2016). *Sexuelle Gesundheit - ein blinder Fleck im Österreichischen Gesundheitssystem?*, <https://www.sozialministerium.gv.at/Themen/Gesundheit/Nicht-uebertragbare-Krankheiten/Sexuelle-Gesundheit.html>; Download 22.04.2025
- Cihan, A., & Cihan, E. (2023). Self-esteem and positive body image to overcome female sexual dysfunction. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 52(4), 170–171. <https://doi.org/10.47102/annals-acadmedsg.202381>
- Corazza, M., Schettini, N., Zedde, P., & Borghi, A. (2021). Vulvar Lichen Sclerosus from Pathophysiology to Therapeutic Approaches: Evidence and Prospects. *Biomedicines*, 9(8), 950. <https://doi.org/10.3390/biomedicines9080950>
- 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, 1106318. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1106318>
- Fan, R., Leasure, A. C., Maisha, F. I., Little, A. J., & Cohen, J. M. (2022). Depression and Anxiety in Patients With Lichen Sclerosus. *JAMA dermatology*, 158(8), 953–954. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2022.1964>
- Fistarol, S. K., & Itin, P. H. (2013). Diagnosis and treatment of lichen sclerosus: an update. *American journal of clinical dermatology*, 14(1), 27–47. <https://doi.org/10.1007/s40257-012-0006-4>
- Georgiadis, J. R., & Kringelbach, M. L. (2012). The human sexual response cycle: brain imaging evidence linking sex to other pleasures. *Progress in neurobiology*, 98(1), 49–81. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2012.05.004>
- Gieler, U., Gieler, T., Peters, E.M.J. and Linder, D. (2020), Haut und Psychosomatik – Psychodermatologie heute. JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft, 18: 1280-1300. https://doi.org/10.1111/ddg.14328_g
- Grogan, S. (2021). *Body Image: Understanding Body Dissatisfaction in Men, Women and Children* (4th ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003100041>

Guidozzi F. (2021). Lichen sclerosus of the vulva. *Climacteric : the journal of the International Menopause Society*, 24(5), 513–520.
<https://doi.org/10.1080/13697137.2021.1948004>

Hanke-Müller, F (2025). Kopfkino – Wenn Gedanken den Beckenboden steuern. *physiopraxis* 2025; 23(03): 30-35. <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/a-2453-7783>

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>

Physio Austria. (2004). Download am 22.04.2025
Berufsprofil.

<https://www.physioaustria.at/berufsbild>

Kamp, E., Ashraf, M., Musbahi, E., & DeGiovanni, C. (2022). Menopause, skin and common dermatoses. Part 2: skin disorders. *Clinical and experimental dermatology*, 47(12), 2117–2122. <https://doi.org/10.1111/ced.15308>

Khajehei, M., Doherty, M., & Tilley, P. J. (2015). An update on sexual function and dysfunction in women. *Archives of women's mental health*, 18(3), 423–433. <https://doi.org/10.1007/s00737-015-0535-y>

Kirtschig G. (2016). Lichen Sclerosus-Presentation, Diagnosis and Management. *Deutsches Arzteblatt international*, 113(19), 337–343. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2016.0337>

Krakowsky, Y., & Grober, E. D. (2018). A practical guide to female sexual dysfunction: An evidence-based review for physicians in Canada. *Canadian Urological Association journal = Journal de l'Association des urologues du Canada*, 12(6), 211–216. <https://doi.org/10.5489/cuaj.4907>

Krapf, J. M., Mitchell, L., Holton, M. A., & Goldstein, A. T. (2020). Vulvar Lichen Sclerosus: Current Perspectives. *International journal of women's health*, 12, 11–20. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S191200>

Linardon, J., Anderson, C., & McClure, Z. (2023). Body appreciation predicts better mental health and wellbeing. A short-term prospective study. *Body image*, 45, 20–24. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2023.02.001>

- Loeber, O., Reuter, S., Apter, D., van der Doef, S., Lazdane, G., & Pinter, B. (2010). Aspects of sexuality education in Europe - definitions, differences and developments. *The European journal of contraception & reproductive health care : the official journal of the European Society of Contraception*, 15(3), 169–176. <https://doi.org/10.3109/13625181003797280>
- McPherson, T., & Cooper, S. (2010). Vulval lichen sclerosus and lichen planus. *Dermatologic therapy*, 23(5), 523–532. <https://doi.org/10.1111/j.1529-8019.2010.01355.x>
- Meyer-Wilmes, P., Wittenborn, J., Kupec, T., Caspers, R., Stickeler, E., & Iborra, S. (2024). Patient satisfaction and sexual issues in vulvar lichen sclerosus treatment: a monocentric certified dysplasia unit survey analysis. *Archives of gynecology and obstetrics*, 310(1), 507–513. <https://doi.org/10.1007/s00404-024-07519-w>
- Paganelli, A., Contu, L., Condorelli, A., Ficarelli, E., Motolese, A., Paganelli, R., & Motolese, A. (2023). Platelet-Rich Plasma (PRP) and Adipose-Derived Stem Cell (ADSC) Therapy in the Treatment of Genital Lichen Sclerosus: A Comprehensive Review. *International journal of molecular sciences*, 24(22), 16107. <https://doi.org/10.3390/ijms242216107>
- Pazmany, E., Bergeron, S., Van Oudenhove, L., Verhaeghe, J., & Enzlin, P. (2013). Body image and genital self-image in pre-menopausal women with dyspareunia. *Archives of sexual behavior*, 42(6), 999–1010. <https://doi.org/10.1007/s10508-013-0102-4>
- Pérez-López, F. R., & Vieira-Baptista, P. (2017). Lichen sclerosus in women: a review. *Climacteric : the journal of the International Menopause Society*, 20(4), 339–347. <https://doi.org/10.1080/13697137.2017.1343295>
- Powell, J. J., & Wojnarowska, F. (1999). Lichen sclerosus. *Lancet (London, England)*, 353(9166), 1777–1783. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(98\)08228-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(98)08228-2)
- Rao, T. S., & Nagaraj, A. K. (2015). Female sexuality. *Indian journal of psychiatry*, 57(Suppl 2), S296–S302. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.161496>
- Schilder, P. (2013). *The Image and Appearance of the Human Body*. Taylor and Francis
- Silva Gomes, T. B., Brasil, C. A., Barreto, A. P. P., Ferreira, R. S., Berghmans, B., & Lordelo, P. (2019). Female genital image: is there a relationship with body image?. *Turkish journal of obstetrics and gynecology*, 16(2), 84–90. <https://doi.org/10.4274/tjod.galenos.2019.49799>

Steigele, W. (2016). *Bewegung, Mobilisation und Lagerung in der Pflege: Praxistipps für Bewegungsübungen und Positionswechsel* (2. aktualisierte Auflage). Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-47271-2>

Tilley, John J. (2012). Hedonism. In Chadwick, Ruth (ed.). *Encyclopedia of Applied Ethics* (PDF). Academic Press. ISBN 978-0-12-373932-2.

Verein Lichen Sclerosus:
https://www.lichensclerosus.ch/de/diagnose_und_behandlung_bei_ls/entspannung_beckenboden_und_dehnen

WHO. (2010). *Developing sexual health programmes*. Download am 22.04.2025
www.who.int/publications/i/item/WHO-RHR-HRP-10.22

WHO. (1946). *Constitution of the World Health Organization*, Download am 23.04.2025
www.who.int/about/governance/constitution

Yıldız, Ş., Cengiz, H., Kaya, C., Alay, İ., Öztürk, E., Tunca, A. F., Erdoğan, A., & Yaşar, L. (2022). Evaluation of genital self-image and sexual dysfunction in women with vulvar lichen planus or lichen sclerosus. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, 43(2), 99–106. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1857359>

Verzeichnis zur Kennzeichnung des KI-Einsatzes

KI-basiertes Hilfsmittel	Einsatzform	Betroffene Teile der Arbeit	Bemerkungen und Details
DeepL Translator	Übersetzung des Zweititels der Arbeit, Übersetzung des Abstracts	Titelblatt, Abstract	Übersetzung Abstract und Zweititel in Fachsprache
ChatGPT, Version GPT-4o, Open AI, 2025	Literaturrecherche, Herausfinden von Quellenangaben	Einleitung, Theoretischer Hintergrund; Unterkapitel 1.2 und 2.3	Quelle nur über ChatGPT gefunden, sorgfältige eigenständige Überprüfung der Quelle

Anhang

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Darstellung „figure of eight “(Pérez-López und Vieira-Baptista., 2017, s. 341)	s.13
Abb. 2 The sexual pleasure cycle (Georgiadis und Kringelbach, 2012, s 52)	s.17
Abb. 3 Different patterns of orgasm among females (Rao et al., 2015, s. 297)	s.18
Abb. 4 Numerische Verteilung der angegebenen Symptomatik (Burghart, 2025)	s. 24
Abb. 5 Balkendiagramm Symptomverteilung (Burghart, 2025)	s. 25
Abb. 6 Balkendiagramm Einschränkungen in der Sexualität (Burghart, 2025)	s. 28
Abb. 7 Numerische Verteilung Einschränkungen in der Sexualität (Burghart, 2025)	s. 29
Abb. 8 Partnerschaft und sexuelle Aktivität (Burghart, 2025)	s. 30
Abb. 9 Kategoriensystem 1 (Burghart, 2025)	s. 32
Abb. 10 Kategoriensystem 2 (Burghart, 2025)	s. 33
Abb. 11 Kategoriensystem 3 (Burghart, 2025)	s. 34
Abb. 12 Kategoriensystem 4 (Burghart, 2025)	s. 35

Fragebogen „Physiotherapeutische Ansätze zur Behandlung der sexuellen Zufriedenheit von Frauen mit Lichen Sclerosus

Sehr geehrte Teilnehmerinnen,

Mein Name ist Simon Burghart und ich studiere Physiotherapie an der FH Campus Wien. Im Rahmen meines Studiums verfasse ich eine Bachelorarbeit zum Thema „Physiotherapeutische Ansätze zur Behandlung der sexuellen Zufriedenheit von Frauen mit Lichen Sclerosus“. Die Umfrage erfolgt online und anonym. Das Ziel dieser Befragung ist es, Einblicke in die Erfahrungen und Sichtweisen von Frauen mit der Diagnose Lichen Sclerosus zu bekommen. Die Fragen der Erhebung beziehen sich auf das individuelle Beschwerdebild, die Auswirkungen der Symptome v.a. auf die sexuelle Zufriedenheit und die physiotherapeutische Behandlung. Ziel der Befragung ist es, anhand der beschriebenen Symptome, ihrer Auswirkungen und eventueller Therapieerfahrungen Handlungsempfehlungen für Physiotherapeut*innen ableiten zu können.

1. Wie läuft die Studie ab? Diese Befragung umfasst 2 kurze Einstiegsfragen zur Person sowie teilweise offene Fragen, in denen Sie ihre subjektiv empfundenen Erfahrungen der

Physiotherapie beschreiben können. Es ist uns dabei wichtig, dass Sie Ihre Erlebnisse möglichst genau und ausführlich beschreiben. Als Verständnishilfe oder Anregung für mögliche Antworten sind Beispiele genannt. Die Bearbeitungsdauer beträgt etwa 30 Minuten. Die Ergebnisse der Studie werden zur Beantwortung der zentralen Forschungsfrage der Bachelorarbeit anonymisiert herangezogen, um Empfehlungen für ganzheitliche Behandlungsansätze abgeben und die Behandlung durch Physiotherapeut*innen verbessern zu können.

2. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Studie? Die Ergebnisse helfen uns, Empfehlungen für das physiotherapeutische Handeln zu entwickeln und dieses zu verbessern, sodass Betroffene von Lichen Sclerosus eine optimale Behandlung erhalten.

3. Gibt es Risiken oder Beschwerden? Es sind keine Risiken oder Beschwerden zu erwarten. Die Teilnahme an dieser wissenschaftlichen Studie erfolgt freiwillig. Sie können die Teilnahme ablehnen und jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für Sie abbrechen, indem Sie das Umfragefenster schließen.

Voraussetzung für die Teilnahme ist, dass Sie (a) mit der Diagnose Lichen Sclerosus leben und (b) über 18 Jahre alt sind.

4. Wie werden die Daten verarbeitet?

Die Datenerhebung erfolgt mittels LimeSurvey, installiert auf den Rechnern der FH Campus Wien. Die Speicherung der Daten erfolgt über LimeSurvey. Alle Daten werden anonym erhoben und verarbeitet. Es werden nur Daten erhoben, die keine Rückführung auf die konkrete Person zulassen. Es werden keine IP-Adressen gespeichert oder Statistiken von Google Analytics verwendet. Zugang zu den Daten hat nur das Forschungsteam, welches der Verschwiegenheitspflicht und der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) unterliegt. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Es erfolgt keine Auswertung und keine Publikation von individuellen Fällen, sondern nur von der Gesamtheit der Daten. Es wird darauf geachtet, dass keine Person durch die Inhalte der Studie identifizierbar ist. Die Daten werden mit Hilfe von MAXQDA (Software zur Analyse qualitativer Daten) analysiert. Die Software erstellt täglich Sicherungskopien der Daten, diese sind verschlüsselt und werden auf einem anderen Server gespeichert. Lime Survey ermöglicht laut deutscher Stiftung für Engagement und Ehrenamt eine DSGVO-konforme Befragung.

Ihre Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten. Nach der DSGVO stehen Ihnen zusätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Einschränkung der Verarbeitung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu. Falls Sie Fragen zum Umgang mit Ihren Daten in dieser Studie haben, wenden Sie sich an die Projektleitung. Diese kann Ihr Anliegen an die Personen, die für den Datenschutz verantwortlich sind, weiterleiten. Bei der österreichischen Datenschutzbehörde können Sie eine Beschwerde über den Umgang mit Ihren Daten einzubringen.

Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten der FH Campus Wien:

datenschutz@fh-campuswien.ac.at.

Auch können Sie sich direkt an die Datenschutzbehörde wenden:

E-Mail: dsb@dsg.gv.at

Sollten Sie sich aufgrund der Fragen unwohl fühlen oder bei persistierenden emotionalen Nachwirkungen können Sie sich an eine der untenstehenden Kontaktstellen wenden:

- Psychosozialer Dienst: Rufnummer +43 1 4000 53060
- Sozialpsychiatrischer Notdienst: Rufnummer +43 1 31330
- Psychologische Beratung in der Nachbarschaft bzw. Umgebung
www.nachbarschaftszentren.at

Gerne wenden Sie sich auch bei technischen Fragen an den Forscher oder die Projektleitung.

Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen,

Simon Burghart und Katarina Sadovnik

Kontaktdaten

Simon Burghart: simon.burghart@stud.fh-campuswien.ac.at (Forscher)

Katarina Sadovnik, MSc: katarina.sadovnik@fh-campuswien.ac.at (Projektleiterin)

Ich habe den Text dieses Informationsschreibens und der Einwilligungserklärung gelesen und verstanden. Ich habe zurzeit keine Fragen mehr (Pflichtfrage)

- Ja
- Nein

Ich erkläre mein Einverständnis an der vorliegenden Studie freiwillig teilzunehmen. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen ablehnen oder frühzeitig beenden kann (Pflichtfrage)

- Ja
- Nein

Ich stimme ausdrücklich zu, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten, wie im Abschnitt "Datenverarbeitung" in der Studieninformation beschrieben, verarbeitet werden. (Pflichtfrage)

- Ja
- Nein

1 Personenbezogene Angaben

Alter (Freitext)

Wie lange leben Sie bereits mit der Diagnose Lichen sclerosus? (Freitext)

2 Krankheitszustand und -Verlauf

Wie kam es zu Ihrer Diagnose Lichen Sclerosus? Bitte beschreiben Sie die Zeit bis zur Diagnose, die Phase der Untersuchungen und danach:

(z.B.: Welche Beschwerden hatten Sie, welche Erfahrungen haben Sie mit den Untersuchungen und den untersuchenden Personen gemacht, gab es bereits Fälle von Lichen Sclerosus in ihrer Familie? ...)

(Freitext)

Welche Auswirkungen hatten/ haben die Symptome auf Ihren Körper?

- Schmerzen, wenn ja welcher Art?
- Juckreiz
- Probleme bei Harnlassen/ Stuhlgang/ Kontinenz
- Harnwegsinfekte
- Vor/während/nach der Menstruation
- Schmerzen beim Einführen von Tampons
- Risse/Wunden
- Anatomische Veränderungen/Verwachsungen/Narben
- Einschränkungen beim Geschlechtsverkehr
- Bewegungseinschränkungen
- Beeinträchtigungen im Alltag
- Muskuläre Verkrampfungen
- Gebären
- Andere? (Freitext)

Bitte beschreiben Sie die Auswirkungen (Freitext)

Wie gehen Sie mit den Auswirkungen um?

(z.B.: Strategien im Umgang mit den Auswirkungen, Grad der Einschränkung im täglichen Leben, ...)

(Freitext)

3 Auswirkungen des Lichen Sclerosus auf Körper, Körperbild und Körpererleben

Das Körperbild beschreibt die individuelle Wahrnehmung des eigenen Körpers sowie die damit verbundenen positiven oder negativen Gefühle (Beispielsweise Auswirkungen der Symptome auf die Psyche, den Selbstwert, das Eigenbild und die selbstempfundene Weiblichkeit)

Welche Auswirkungen hatten die Symptome der Lichen Sclerosus auf das Erleben Ihres Körpers? (Z.B.: Wie fühlt sich Ihr Körper als Gesamtes an? Wie sehen Sie Ihren Körper? Wie nehmen Sie ihn wahr? Was spüren Sie (nicht)? Was hat sich bezüglich Ihrer Sicht auf/ Ihrer Meinung zu Ihrem Körper verändert? Was hat sich in Bezug auf das Spüren Ihres Körpers verändert? Wie gehen Sie mit den Veränderungen Ihres Körpers um? ...)

Freitext

Inwiefern hat sich die Erkrankung auf Ihre Zufriedenheit mit Ihrem Körper ausgewirkt? (Z.B.: Wie wohl fühlen Sie sich in/ mit Ihrem Körper? (mögen Sie ihn, gefällt er Ihnen, ...); Welchen Einfluss haben die Symptome auf Ihr Attraktivitätsgefühl; Wie erleben Sie die Sicht Anderer auf Ihren Körper, ...)

Freitext

Auf welche Lebensbereiche wirkt sich Ihr Bild von Ihrem Körper bzw. das Gefühl für Ihren Körper aus? Wie zeigt sich das? (Z.B.: In Sozialkontakten/ sich zeigen/ Kleidung/ Ausdrucksformen; beim Sport/ Hobby/ Freizeitaktivitäten/ berufliche Tätigkeiten; Sich wenig bekleidet/ nackt zeigen z.B. beim Schwimmen gehen/ in der Sauna; In Bezug auf Körperkontakt; ...)

Freitext

4 Der erlebte Einfluss der Symptomatik auf das sexuelle Erleben

In welcher Weise fühlen sie sich durch die Symptome in Ihrer Sexualität (mit PartnerIn oder auch alleine) eingeschränkt und welche Auswirkungen hat dies auf ihr sexuelles Erleben und Ihre sexuelle Zufriedenheit?

Veränderungen und Auswirkungen bezüglich:

- Attraktivitätsgefühl
- sexuelles Verlangen
- Häufigkeit von sexuellen Aktivitäten
- Spaß/ Freude an sexuellen Aktivitäten
- Lustempfinden während sexueller Aktivitäten
- Schmerz(freiheit) beim Sex (Penetration)
- Lubrikation (Feucht werden)

- Orgasmusfähigkeit
- Spür-/ Empfindungsfähigkeit
- Selbstbefriedigung?
- Bewegungsfähigkeit (Einnehmen von gewissen Positionen)
- Erleben und Aufnehmen/ Empfangen von Körperkontakt und Berührungen
- Andere (Freitext)

Leben Sie derzeit in einer festen Partnerschaft? Ja/Nein

Sind Sie sexuell aktiv? Ja/Nein

Ist die Häufigkeit zufriedenstellend? Ja/Nein

Ist diese Aktivität zufriedenstellend? Ja/Nein

- Die Rolle des/der PartnerIn
 - Fühlt sich Ihr/e PartnerIn laut eigener Aussage eingeschränkt?
 - Schränkt die Symptomatik Ihrer Wahrnehmung nach Ihre/n PartnerIn ein?
- Befriedigen sie sich selbst? Ja/Nein
- Wenn Nein? Warum (Schmerzen?), Seit wann? (Noch nie? Diagnosestellung?)

5 Der erlebte Einfluss der (Physio)Therapie

Der größte Fokus der Physiotherapie bei Lichen Sclerosus ist die Beckenbodentherapie zu Mobilisation, Dehnung und Entspannung. Die Beckenbodentherapie kann sehr vielfältig ausfallen und reicht von Dehnarbeit mit so genannten Dilatoren über intravaginale Behandlung von Triggerpunkten bis hin zu Atem- und Entspannungsübungen. Auch wird in der Therapie mit dem Erleben beziehungsweise dem (Wieder)Kennenlernen des eigenen Körpers gearbeitet.

Sind sie aufgrund der Diagnose Lichen Sclerosus in Physiotherapeutischer Behandlung?

Ja/Nein, wenn Nein, bewusst, dass es Physiotherapie zu diesem Thema gibt?

Inwiefern hilft Ihnen die physiotherapeutische Behandlung? (Z.B.: In Bezug auf Ihre Körperfunktionen/ Aktivitäten? Ihrem Körperempfinden? Bei Ihrer Sicht auf und Ihrem Umgang mit Ihrem Körper in verschiedenen Situationen und in Beziehungen mit anderen Menschen; ...)

Freitext

Was empfinden Sie als besonders hilfreich/nicht hilfreich und inwiefern? (Z.B. Wie wirken sich welche Maßnahmen aus? Welchen Einfluss hat der*die Therapeut*in und wie zeigt sich dieser Einfluss?)

Freitext

Was wünschen Sie sich in Zukunft für sich und andere Betroffene?

Freitext

Erklärung zum verantwortungsvollen Umgang mit KI

Ich, Simon Burghart, bestätige die folgenden Aussagen zum verantwortungsvollen Umgang mit KI-Tools in meiner Bachelorarbeit:

- Ich bin über die Möglichkeiten und Grenzen der von mir verwendeten generativen KI-Tools informiert.
- Ich habe mich vergewissert, dass die von den KI-Tools gelieferten Ergebnisse korrekt sind, oder dass ich sie korrigiert habe.
- Ich erkenne an, dass die Verantwortung für die Arbeit bei mir (dem*der Autor*in) liegt, nicht bei den KI-Tools oder einer anderen Person.

Datum: 03.05.2025

Unterschrift:



Eidesstattliche Erklärung

Ich, Simon Burghart, erkläre, dass die vorliegende Bachelorarbeit mit dem Titel „Wenn Intimität schmerzt - Der Einfluss der Symptomatik von Lichen Sclerosus auf Lebensqualität und Sexualität betroffener Frauen – Ableitungen für den Physiotherapeutischen Prozess“ von mir selbst verfasst wurde und ich keine anderen als die angeführten Behelfe verwendet bzw. mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe (wie z.B. ChatGPT oder ähnlichen auf künstlicher Intelligenz basierenden Programmen) bedient habe. Ich versichere, dass diese Arbeit keine personenbezogenen Daten enthält und dass ich sämtliche urheber-, lizenz- sowie bildrechtliche Fragen im Zusammenhang mit der elektronischen Veröffentlichung dieser Arbeit geklärt habe, widrigenfalls werde ich die FH Campus Wien von Ersatzansprüchen Dritter schad- und klaglos halten. Ich versichere, dass ich diese Abschlussarbeit bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe und dass die von mir eingereichten Exemplare (ausgedruckt und elektronisch) identisch sind.

Datum: 03.05.2025

Unterschrift:

