

Lichen Sclerosus

«Manchmal wünsche ich mir Ferien von der Krankheit»

Wiederkehrender Juckreiz und Brennen, Rötungen, Einblutungen oder weissliche Verfärbung im Genitalbereich, chronische Verstopfung mit Hautrissen im Afterbereich, Schmerzen beim Wasserlösen trotz unauffälligem Urin...

Lichen Sclerosus ist eine wenig bekannte, unheilbare, chronische entzündliche Krankheit der äusseren Genitale, die vor allem Frauen (1-4%), aber durchaus auch Kinder und Männer betreffen kann. Die Dunkelziffer ist sehr hoch. Betroffene werden oft erst Jahre nach Auftreten der ersten Symptome diagnostiziert, Pilze und Begleitinfektionen maskieren die eigentliche Krankheit nicht selten. Wird Lichen Sclerosus nicht frühzeitig und entsprechend den 2014 etablierten Europäischen Richtlinien behandelt, schreitet die Krankheit in Schüben voran bis zur fast vollständigen Degeneration (Schrumpfung/Verklebung) der äusseren Genitalien. Sexualität wird zum Problem, bei Frauen können sich Operationen zur Freilegung der Harnröhre und zur Erweiterung des Scheideneingangs aufdrängen.

Im nachfolgenden Interview schildert Sandra S* ihre Erfahrungen vor und nach der Diagnose Lichen Sclerosus bei ihrer 9-jährigen Tochter Anja.

Interview: Nathalie Wolgensinger

Was waren die ersten Symptome Ihrer Tochter?

Anja hatte wiederkehrend Rötungen im Genitalbereich. Unsere Kinderärztin verschrieb uns verschiedene Crèmes, ein Desinfektionsbad und Zinkcreme. Sie erklärte uns, dass es gerne zu Entzündungen im Intimbereich kommen kann, wenn die Kinder ihre Hygiene selber übernehmen. Anja war damals frisch im Kindergarten. Ich vertraute der Diagnose und wendete die Salben an. Im Verlaufe des Jahres verschlimmerten sich aber die Symptome und Anja verweigerte das Desinfektionsbad. Sie hatte schlimme Schmerzen beim Baden.

Da klingelten bei Ihnen die Alarmglocken?

Wir waren an einem Punkt angelangt, wo wir uns eine vertiefte Abklärung wünschten. Es konnte doch nicht sein, dass sie weiterhin in dieser Desinfektionslösung badet und solche Schmerzen hat. Als Anja viereinhalb Jahre alt war, suchten wir deshalb eine Kinder- und Jugendgynäkologin auf. Sie stellte gleich beim ersten Untersuchung die Diagnose Lichen Sclerosus.

Das heisst, dass sie während eines Jahres ohne eine korrekte Diagnose behandelt wurde?

Wir haben später festgestellt, dass sich die Krankheit bereits im Babyalter manifestiert hatte. Wir hatten die damaligen wiederholten Entzündungen auf die Windeln zurückgeführt.

Wie fühlten Sie sich bei diesem ersten Besuch bei der Kinder- und Jugendgynäkologin?

Ich war aufgebracht. Meine Tochter war im Intimbereich nicht nur gerötet, sie hatte auch blutige Stellen. Ich war der festen Überzeugung, dass meine Tochter Opfer eines Übergriffs geworden war. Im ersten Moment war ich einfach nur erleichtert,

dass mir die Ärztin diesen Verdacht nicht bestätigte, sondern die Diagnose Lichen Sclerosus stellte. Nach einigen Tagen hatten wir einen zweiten Termin, um das weitere Vorgehen zu besprechen, dabei erwähnte die Gynäkologin auch die Verwendung von Kortisonsalben. Aus diesem Gespräch ging ich mit gemischten Gefühlen. Ich war einerseits erleichtert, dass ich jetzt wusste, was Anja hat. Ich fragte mich andererseits, was die Krankheit für uns bedeuten würde.

Haben Sie sich im Internet über die Krankheit informiert?

Nach dem ersten Besuch bei der Gynäkologin konnte ich nicht. Ich hatte mir den Namen der Krankheit nicht merken können. Beim zweiten Besuch fragte ich nach. Die Ärztin riet mir jedoch davon ab, nach Informationen im Netz zu suchen. Sie meinte, das könnte mich zu sehr aus der Bahn werfen. Weil wir der Behandlung mit Kortison kritisch gegenüber standen, begann ich dann aber doch im Internet zu surfen und es trat vorab ein, was unsere Ärztin befürchtet hatte: Die ganze Flut an Informationen brach über mich ein.

Wie ging es mit Anja weiter?

Zum Zeitpunkt der Diagnose waren die Schmerzen so schlimm, dass Anja es beim Wasserlösen fast nicht aushielt und deshalb in der Dusche urinieren musste. Nach der zweiten Sitzung bei der Gynäkologin wendeten wir deshalb die verschriebene Kortisonsalbe an und es stellte sich rasch eine Besserung ein. Die Schmerzen gingen weg.

Wie erklärten Sie Anja, was sie hat?

Wir haben ihr gesagt, dass sie eine Hautkrankheit hat, die man mit Crème behandeln muss. Als sie bemerkte, dass die Salben die Schmerzen lindern, fasste sie Vertrauen. Es war insgesamt eine emotionale und belastende Zeit.

Das muss für die ganze Familie schwierig gewesen sein?

Ja, das war es. Und uns fehlte damals der Support. Wenn ich mit Freunden oder Bekannten darüber sprach, überforderte ich viele mit dem Thema. Und uns fehlte beispielsweise auch Anschauungsmaterial, das Anja auf kindergerechte Weise die Krankheit erklärt hätte. Ich hätte mir gewünscht, wir hätten damals schon Kontakt zu anderen Betroffenen gehabt. Etwas später bin ich dann im Internet auf den damals neu gegründeten Verein Lichen Sclerosus.ch gestossen. Seither pflegen wir den Austausch mit einer Familie mit einem gleichaltrigen betroffenen Kind.

Wie reagierte Ihr Umfeld auf die Diagnose?

Weil meine Tochter anfänglich weiterhin starke Schmerzen hatte im Intimbereich, mussten wir unsere Angehörigen und die Kindergartenlehrperson informieren. Dies machten wir auch, weil wir befürchteten, dass die Leute weiss Gott was dachten. Wir instruierten Anja, wie sie reagieren muss, wenn sie Schmerzen hat. In den Kindergarten gaben wir ihr alles mit, damit sie sich im Notfall selber verarzten konnte. Die Kindergartenlehrperson war darüber informiert und reagierte sehr gut.

Trotz aller Aufklärung und allem Wissen: Einfacher wurde der Alltag nicht?

In der ersten Zeit drehte sich alles um die Krankheit. Das hat mich anfänglich sehr beschäftigt. Ich wünschte mir, dass Anja unbeschwert einfach nur Kind sein könnte. Nach jedem Toilettengang musste sie sich eincremen und wenn wir raus gingen, mussten wir alles dabei haben. Mittlerweile hat sich vieles eingependelt.

Wie wird Anja derzeit behandelt?

Wir befinden uns auf der Stufe „Erhaltungstherapie“. Das bedeutet, zwei Tage

sind „frei“, an jedem dritten Tag muss gerührt werden mit Kortison. Die „freien Tage“ sind Pflagetage (= salben aber ohne Kortison). Anja weiss genau, was sie zu tun hat, das ist mittlerweile zum Automatismus geworden. Sie ist schmerzfrei und wir hoffen, dass wir Verwachsungen oder Vernarbungen verhindern können.

Ich finde, es muss jeder für sich selber herausfinden, welchen Weg er nach der Diagnose gehen will. Mich befriedigte es nicht, nur die Symptome mit Kortison zu bekämpfen. Ich wollte noch einen anderen Weg einschlagen. Das zu ermöglichen, bedeutete aber für uns als Familie einen enormen Aufwand. So probierten wir auch eine spezielle Lichttherapie aus, die sich im Falle von Anja gelohnt hat, das Hautbild wurde besser. Dafür nahmen wir eine Zeitlang drei Mal wöchentlich eine lange Autofahrt auf uns. Wir alle gelangten damals aber ans Limit mit der Organisation unseres Alltages.

Heute lassen wir das Hautbild regelmässig von der Gynäkologin beurteilen. Zusätzlich lassen wir Anja einmal jährlich bei einem Dermatologen untersuchen. Begleitend besuchen wir persönlich eine Naturheilärztin, die uns hilft, Anjas Immunsystem zu stärken.

Sie haben den Verein Lichen Sclerosus erwähnt. Was bringt Ihnen dieser Verein und der Austausch mit Betroffenen?

Der Verein bietet umfassendes Wissen rund um die Krankheit für Betroffene und Eltern von betroffenen Kindern, gleichzeitig können wir uns in einem geschützten Rahmen in einem überwachten Expertenchat aufdatieren. Wir haben andere Familien kennengelernt, die mit der Krankheit leben müssen so wie wir.

Gemeinsam mit einer Mutter, deren Tochter ebenfalls betroffen ist, tausche ich Wissen und Know-How aus. Ich fühle mich bei ihr aufgehoben weil ich mich bei ihr nicht erklären muss; sie versteht mich. Meine Tochter schätzt es, dass sie ein anderes

Kind mit derselben Krankheit kennt. Anfänglich stand die Krankheit im Zentrum. Im Laufe der Zeit hat sich der Austausch zu einer Freundschaft entwickelt, in der man gegenseitig Anteil am Befinden des anderen nimmt.

Anja ist 9 Jahre alt. Irgendwann wird sie in die Pubertät kommen...

Das ist das nächste, das auf uns zukommt. Unsere Gynäkologin ist eine wichtige Anlaufstelle. Anfänglich instruierte sie uns als Eltern und später wird sie unsere Tochter anleiten. Es ist wichtig, dass Anja weiss, dass sie eine Vertrauensperson hat, mit der sie über Sexualität und die allfällig damit verbundenen Problemen sprechen kann. Uns war es von Beginn weg wichtig, dass wir offen und transparent mit Anja über ihre Krankheit sprachen. Ihr ist bewusst, dass sie lebenslang betroffen sein wird.

Was raten Sie anderen Eltern in dieser Situation?

Man sollte sich informieren, auch wenn einem davon abgeraten wird. Wichtig ist die Vernetzung mit anderen Betroffenen. Für die Behandlung gilt es einige Leitplanken einzuhalten. Die Behandlung ist das Eine. Wichtig aber ist, dass man sich bewusst wird, dass dies eine chronisch verlaufende Krankheit ist. Wir sprechen auch heute noch oft mit unserer Tochter darüber und finden uns als Eltern damit ab, dass diese Krankheit ein Leben lang ein Thema sein wird. Wir haben zwar heute die Hoffnung, dass die Krankheit für eine gewisse Zeit „in die Ferien geht“, es gibt Fälle, da wächst sich das Problem mit der Pubertät effektiv aus. Für uns ist es jedoch wichtig, dass wir gewappnet sind und, dass wir wissen, wie wir damit umgehen. Das hilft im Umgang mit der Angst und so vermittelt man dem Kind eine gewisse Sicherheit. Ich weiss mittlerweile, dass es zwar schwierig ist, aber dass man mit dieser Krankheit leben kann. Wir alle mussten aber auch lernen mit unserer Tochter über Dinge zu sprechen, von denen andere in

ihrem Alter noch nichts wissen. Diese Aufklärungsarbeit hat schon viel früher stattgefunden.

Wie reagierte eigentlich Anja's Kinderärztin auf die Diagnose?

Unsere Kinderärztin arbeitet in einer Gemeinschaftspraxis. Es stellte sich heraus, dass keiner der dort arbeitenden Ärzte die Krankheit vorher kannte. Ich erwartete keine Entschuldigung, weil mir bewusst wurde, dass die Informationen zur Krankheit schlicht und einfach gefehlt hatten.

Was wünschen Sie sich für Betroffene?

Solange die Krankheit nicht bekannter ist und von den Ärzten von Beginn an richtig behandelt wird, müssen sich Betroffene unbedingt selber um Hilfe und Aufklärung bemühen. Dank dem Verein Lichen Sclerosus haben sie zum Glück eine seriöse Anlaufstelle. Mit dem neu erschienenen Buch „Jule und die Muscheln“ erhalten nun Eltern von betroffenen Kindern nach der Diagnose auch eine wichtige zusätzliche Unterstützung, das ist gut.

Ich wünschte mir wirklich, dass die Ärzte in Zukunft besser ausgebildet sind, dass Mediziner in der Grundausbildung vermehrt von der Krankheit erfahren und dass interdisziplinär ein Wissenstransfer stattfindet. Es kann ja nicht sein, dass sich nur einzelne damit auskennen, zumal die Krankheit bei einem Schub ja mittels Blickdiagnose sollte beurteilt werden können.

Als Frau kennt man heute Gebärmutterhalskrebs, weiss, dass man monatlich seine Brust abtasten sollte. Aber wie man die Vulva untersucht und dass man dies unbedingt tun sollte bei anhaltenden Missempfindungen, das wissen die meisten Frauen leider nicht.

*Die Mutter von Anja möchte anonym bleiben.

Verein Lichen Sclerosus

Der im 2013 gegründete Verein Lichen Sclerosus setzt sich für die **Bekanntmachung der Krankheit und Wissensverbreitung zum Thema Lichen Sclerosus** in Form von Öffentlichkeitsarbeit und Präsenz an diversen Ärztekongressen ein. Er vermittelt Betroffenen sowie den Eltern von betroffenen Kindern **Zugang zu Expertenwissen sowie eine Plattform zum Erfahrungsaustausch und zur Vernetzung**. Seit Herbst 2014 bestehen **Europäische Behandlungsrichtlinien** betreffend Lichen Sclerosus. Im Vordergrund steht eine schonende hygienische Pflege, die rückfettend wirkt in Kombination mit der Anwendung hochpotenter Kortisonsalben.

Auf Initiative des Vereins ist im Februar 2016 das Buch „Jule und die Muscheln“ erschienen, welches betroffenen Familien kindergerecht mit Empathie und zugleich sachlich und spielerisch Informationen über den Umgang mit dieser chronischen Erkrankung vermittelt.



www.lichensclerosus.ch