

Wenn es brennt, juckt und wehtut

Frauen haben oft Beschwerden im Intimbereich, die Ärzte nicht erkennen. Hilfe finden Betroffene häufig erst nach einer Odyssee. Was verbirgt sich hinter Lichen sclerosus, Endometriose und Co.? Und was lässt sich dagegen tun?

TEXT: ANNETTE SABERSKY



Illustration: Nadiiya/Shutterstock

„Lichen sclerosus ist nicht heilbar, aber bei frühzeitiger Diagnose sehr gut behandelbar.“



Bettina Fischer
Verein Lichen Sclerosus

Im April 2018 fing es an. Da bemerkte Andrea Kramer* ein heftiges Brennen und Jucken an ihrer Vulva. Sie hatte Einrisse in der Haut, brennende Schmerzen beim Wasserlassen, weil der Urin über die offenen Stellen lief, Beschwerden beim Abputzen auf der Toilette und auch beim Sex. Als die 46-jährige Rechtsanwältin aus Köln ihre Frauenärztin aufsuchte, sagte die, das sei normal. Andrea komme wohl in die Wechseljahre. Da werde die Haut untenrum trockener und reiße leichter ein. Sie empfahl eine Fettcreme. Doch damit wurde alles nur schlimmer. Andrea wandte sich wieder an die Ärztin und erhielt diesmal ein pflegendes Öl. Auch das half nichts. Beim dritten Termin bekam sie Medikamente gegen eine Bakterieninfektion und eine Kortisoncreme. Aber das Brennen und die Schmerzen quälten sie weiter. Andrea holte eine zweite Meinung ein – und bekam den Tipp, Calendulasalbe zu verwenden ... Also zurück zur ersten Ärztin, die nun davon sprach, dass es sich um eine Hautkrankheit handeln könne.

Als sich Andrea irgendwann mit einem Handspiegel von unten anschaute, erschrak sie: „Die inneren Schamlippen waren merkwürdig geschrumpft.“ Ihre Frauenärztin gab der Diagnose dann end-

lich einen Namen: Lichen sclerosus, kurz LS. Sie riet Andrea weiter zur Kortisoncreme. „Vom Prinzip her war das richtig, aber die Salbe war zu schwach dosiert.“ Erst als Andrea Hilfe beim Verein Lichen Sclerosus in der Schweiz suchte, erfuhr sie, dass bei einem Krankheitsschub sehr starkes Kortison helfen könne. Das forderte sie von ihrer Ärztin ein – und endlich wurde es besser. Das war im September 2019, fast eineinhalb Jahre nach Beginn ihrer Beschwerden.

Schon Mädchen können erkranken

„Im Schnitt dauert es vier Jahre bis zur Diagnose“, sagt Bettina Fischer, Geschäftsführerin des Vereins Lichen Sclerosus, der seit rund zehn Jahren intensiv über die Krankheit aufklärt. „LS ist keine seltene Krankheit, wie oft behauptet wird“, betont Bettina Fischer. Experten gehen davon aus, dass etwa jede 50. Frau von LS betroffen ist. Es sei auch keine „Altfrauenkrankheit“, die erst mit den Wechseljahren auftrete, wie manche Ärzte aus Unwissenheit meinen. Schon kleine Mädchen können an LS erkranken.

Nach allem, was man heute weiß, ist LS eine in Schüben auftretende Autoimmunerkrankung. Antikörper und Immunzellen zerstören körpereigene Hautstrukturen und führen zu Veränderungen an der Vulva. Die Haut reißt ein, und mit der Zeit bilden sich weiße, porzellanartige Vernarbungen. Schamlippen und Klitoris können schrumpfen, der Scheideneingang sich verengen. Unbehandelt kann sogar ein bösartiger Tumor auftreten – das Vulvakarzinom.

Vor diesem Hintergrund ist es ein Skandal, dass es oft Jahre dauert, bis betroffene Frauen Hilfe finden. „Viele Frauenärzte kennen LS nicht. Das ist im Medizinstudium bisher kaum oder gar kein Thema“, weiß Bettina Fischer. Weil die Symptome anderen Erkrankungen wie einer Blasenentzündung, Pilzinfektion oder einem Herpes ähneln, werden Frauen häufig falsch behandelt, etwa mit Antipilzcremes. „Dabei lässt sich schon durch gutes Zuhören ein Pilz ausschließen“, erläutert Gynäkologin Dr. Ingeborg Voß-Heine. „Pilz geht meist mit dicklichem Ausfluss und weißen Belägen einher, Lichen sclerosus nicht.“ →


ELANEE®
Einfach Frau Sein



Brust-Gelaufagen

Zur Abdeckung und zum Schutz von wunden Brustwarzen



- Optimaler Anpassung an die Brustwarze dank integrierter Einkerbungen
- Kühl und angenehm auf der Haut über einen längeren Zeitraum
- Abrundungen zum einfacheren Entfernen
- Idealer Halt dank welliger Form
- Diskrete Passform
- Paarweise hygienisch verpackt

Erhältlich bei:

ROSSMANN
Mein Drogeriemarkt

dm
online

amazon

Mehr Informationen unter
www.elanee.de





Eine Wärmflasche hilft gegen den Frust über das Arzthopping, nicht aber gegen die Beschwerden von Lichen sclerosus.

Bei ihren jüngsten Patientinnen, Mädchen ab zwei bis drei Jahren, kann sie eine Pilzinfektion von vornherein ausschließen, denn die tritt erst mit Beginn der Östrogenbildung in der Pubertät auf, weiß die Medizinerin, die seit kurzem im Ruhestand ist, aber Betroffene weiterhin berät (**dr-voss-heine.de**). Oft sind auch die Mütter ihre Patientinnen, manchmal auch die Omas. Eine Umfrage im Verein Lichen Sclerosus bestätigt: Die Hälfte der Betroffenen hat LS offenbar „geerbt“.

Erschwerend bei der Diagnose kommt hinzu, dass es Erkrankungen gibt, die sich fast genau wie LS äußern. Der Lichen planus gehört dazu, der im äußeren Bereich der Scheide und in der Vagina auftritt. Lichen simplex betrifft die Genitalien, kann sich aber auch am ganzen Körper zeigen – als eine Art vorübergehendes Ekzem. Und Vulvodynie geht mit chronischen oder durch Berührung ausgelöste Schmerzen am Scheideneingang einher.

Keine Angst vor Kortison

„LS ist nicht heilbar, aber bei frühzeitiger Diagnose sehr gut behandelbar“, betont Bettina Fischer. Sie rät, wiederkehrende Symptome ernst zu nehmen. Der Verein empfiehlt Frauen, sich mit einem Handspiegel selbst zu untersuchen – und zum Frauenarzt zu gehen, wenn sie etwas Ungewöhnliches wie helle Verfärbungen oder Verklebungen entdecken. Dort sollten sie von sich aus den Verdacht auf LS äußern. Erhärtet der sich, hilft hochdosierte Kortisonsalbe, um die Entzündung zu stoppen. Anschließend soll eine langfristige Erhaltungstherapie weitere Schübe verhindern. Parallel dazu braucht die Haut täglich eine rückfettende Pflege.

„Kortison ist ein Riesenthema“, weiß Andrea Kramer, die inzwischen eine Selbsthilfegruppe leitet. „Viele Frauen befürchten, dass Kortison die Haut verdünnt und sie dadurch noch anfälliger wird.“ Doch Bettina Fischer betont, dass die Salbe der Haut weniger Schaden zufüge als LS. Eine Cochrane-Übersicht von 2011 bestätigt die gute Verträglichkeit von Kortison bei LS. Das Problem: Betroffene wenden die Salbe oft nicht lang genug an oder setzen sie abrupt ab, weil Praxen nicht richtig oder ausführlich genug darüber aufklären. Das aber fördert den Rebound – das Wiederaufkeimen der Symptome. Und führt zu dem Eindruck, die Salbe helfe eh nicht.

Für alle, die Kortison kritisch sehen oder nicht vertragen, gibt es eine Alternative: Calcineurinhemmer. Einige Präparate führen allerdings etwas häufiger zu starkem Brennen auf der Haut. Zudem kann eine Lasertherapie den Einsatz des Kortisons ergänzen. Der Laser regt die Hautzellen zur Erneuerung an, fördert die Durchblutung und verringert Entzündungen. Da die Studien noch laufen, sei es jedoch zu früh, die Lasertherapie generell zu empfehlen, so Bettina Fischer.

Chamäleon Endometriose

Ebenfalls oft unerkannt bleibt eine Endometriose. Judith Lehmann etwa ist davon betroffen. Seit ihrer ersten Periode litt sie unter starken Blutungen und heftigen Schmerzen. „Ich wurde regelmäßig ohnmächtig vor Schmerz“, erinnert sich die IT-Fachfrau. „Oft blieb ich einfach auf dem Teppich liegen und wartete, dass es vorübergeht.“ Endometriose ist wie LS eine chronische gynäkologische Erkrankung. Hierbei wächst Gewebe, das dem in der Gebärmutter (Endometrium) ähnlich ist, auch außerhalb der Gebärmutter. Dabei siedeln sich Endometrioseherde im Bauch- und Beckenraum an, aber auch am Darm, am Bauchfell oder an den Eierstöcken.

Ähnlich wie Gebärmutter Schleimhaut können Endometrioseherde während des monatlichen Zyklus wachsen, bluten und

Was betroffene Frauen tun können

Wichtig ist es, sich selbst zu informieren und die Beschwerden beim Arzt frühzeitig anzusprechen. Sehr gute Informationen zu Vulvaerkrankungen, insbesondere LS, findet frau hier:

juckenundbrennen.eu
lichensclerosus.ch
lichensclerosus.de
vulvodynie.de

Ab November 2022 gibt es den Kinofilm *Cranberry Juice* von Ani Novakovic. Sie ist selbst von Lichen sclerosus betroffen und beschreibt unter ande-

rem den Arztmarathon mit banalen Therapieempfehlungen wie Cranberrysaft. Der Trailer ist zu sehen unter:

www.youtube.com/watch?v=8vNlby2TIXk&feature=youtu.be

Informationen zu Endometriose, den Kontakt zu Selbsthilfegruppen, Forderungen an die Politik und einen Praxisfinder bietet in Deutschland die **[endometriose-vereinigung.de](https://www.endometriose-vereinigung.de)**. In der Schweiz arbeitet **[endo-help.ch](https://www.endo-help.ch)**.

**„Starke
Menstruations-
schmerzen sind nicht
normal, sondern
weisen oft auf ein
gesundheitliches
Problem hin.“**



Anja Moritz
Endometriose-Vereinigung
Deutschland

starke Schmerzen, Entzündungen, Narben, Verwachsungen und weitere Beschwerden verursachen – auch außerhalb des Bauchraums. Darum kann sich Endometriose vielfältig bemerkbar machen. Etwa auch durch Rückenschmerzen, Schmerzen beim Stuhlgang, Pipimachen und beim Sex. Betroffene leiden aber auch unter Infekten, starker Müdigkeit und Erschöpfung. „Endometriose wird deshalb auch als das Chamäleon der Gynäkologie bezeichnet“, erklärt Anja Moritz, Geschäftsführerin der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Und daher oft erst spät erkannt: „Es dauert im Schnitt sechs bis zehn Jahre von den ersten Symptomen bis zur Diagnose.“

Falsch interpretierte Symptome

Schätzungen gehen davon aus, dass hierzulande zwei Millionen Frauen von Endometriose betroffen sind, jährlich kommen rund 40.000 neu hinzu. „Endometriose ist damit die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung“, weiß Anja Moritz.

Wie bei Lichen sclerosus gibt es also auch bei Endometriose einen Bias – eine falsche Bewertung der Symptome. In der Folge kommt es zu Fehldiagnosen, weil Ärzte die Beschwerden rund um die Regel falsch einordnen – etwa als prämenstruelles Syndrom (PMS) oder polyzystisches Ovarialsyndrom (PCOS), die ebenfalls →



Das Leben behüten

Bitte unterstützen Sie
das Kinderhospiz Bethel
für unheilbar kranke Kinder
und ihre Familien.

Spendenkonto:
IBAN: DE48 4805 0161 0000 0040 77
Stichwort »HOSPIZKIND«



Weil Zeit in Arztpraxen meist knapp ist, sollte frau sich vorab informieren und von sich aus den Verdacht auf LS oder Endometriose ansprechen.

starke Schmerzen bereiten. Oder die Patientinnen gehen mit Bauchschmerzen zum Gastroenterologen, der sie etwa auf einen Reizdarm behandelt. Oder mit Rückenschmerzen zum Orthopäden, der ihnen ein Rezept für Physiotherapie ausstellt – oder gleich die Überweisung ins Krankenhaus. So erging es Judith Lehmann. Weil sie wegen der Rückenschmerzen kaum noch laufen konnte, riet ihr der Orthopäde, sich eine neue Hüfte einsetzen zu lassen.

Und auch das gibt es noch immer: Junge Frauen lernen, dass Regelschmerzen normal seien. „Starke Menstruationsschmerzen sind aber nicht normal, sondern weisen oft auf ein gesundheitliches Problem hin“, betont Anja Moritz.

Die sorgfältige Anamnese braucht also Zeit. Doch die kostet Geld. 45 bis 60 Minuten sind für eine gute Diagnose nötig, so Sylvia Mechsner, Leiterin des Endometriose-Zentrums der Charité und Autorin des Buches *Endometriose – die unterschätzte Krankheit* (siehe Buchtipps rechts). Eine Praxis mit Schwerpunkt Endometriose rechnete aus, dass sie pro Patientin 48 Euro abrechnen kann. Kommt diese im selben Quartal erneut, gibt es noch mal 2,80 Euro. Viel zu wenig.

Statistisch bedingter Teufelskreis


Im System taucht Endometriose darum nur vereinzelt auf. Denn Erkrankungen, die nicht diagnostiziert werden, erfassen die Krankenkassen nicht. Ein Teufelskreis: „Wie sollen wir Gelder für die Erforschung und Behandlung von Endometriose beantragen, wenn das Problem statistisch fälschlicherweise so klein zu sein scheint?“, fragt Professorin Sylvia Mechsner. So wurden zwischen 2000 und 2017 gerade mal 500.000 Euro für die Erforschung der Endometriose bereitgestellt.

Weil man noch zu wenig weiß, ist auch die Therapie oft unbefriedigend. Sinnvoll wäre es nach Ansicht der Endometriose-Vereinigung, wenn dafür verschiedene Disziplinen wie Gynäkologie, Schmerztherapie, Psychologie und ganzheitliche Medizin zusammenarbeiten.

Hilfe zur Selbsthilfe

Besonders hilfreich war für Judith Lehmann eine Selbsthilfegruppe. Sie fand dort so viel Unterstützung, dass sie heute selbst im Vorstand von Endo-Help ist, der Endometriose-Vereinigung in der Schweiz. Wie viele andere Betroffene bekam sie mit 14 Jahren die Pille verschrieben, um den Zyklus zu regulieren. Doch das half nur be-

dingt gegen die Schmerzen. Sie wurde mehrmals operiert, um wucherndes Gewebe aus dem Bauchraum zu entfernen. Aber es wuchs immer wieder nach. „Im Moment habe ich Ruhe“, erklärt die 40-Jährige. Allerdings entfernten ihr die Ärzte – als Ultima Ratio – die Gebärmutter. Doch auch das ist keine sichere Lösung: „In vielen Fällen kommt es weiter zu Beschwerden“, so Anja Moritz. Judith entschied sich schweren Herzens zu dem Schritt. Doch sie ist dankbar, denn sie hat eine heute siebenjährige Tochter – anders als viele Betroffene. 40 bis 60 Prozent der Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch leiden unter Endometriose.

Andrea Kramer halfen verschiedene Therapien. Sie machte eine Laserbehandlung, Physiotherapie und Osteopathie, da ihr Beckenboden wegen all der Beschwerden sehr angespannt war. Sie stellte ihre Ernährung um und nimmt Nahrungsergänzungsmittel. Am schlimmsten sei all die Jahre die Ungewissheit gewesen. „Erst nachdem ich das Heft selbst in die Hand genommen hatte, ging es mir besser.“ 

* Name geändert.



BUCHTIPPS

Weiterführende Lektüre zu Endometriose, zum Gender-Bias und zum weiblichen Zyklus:

- **Sylvia Mechsner:** Endometriose – die unterschätzte Krankheit: Diagnose, Behandlung und was Sie selbst tun können. ZS-Verlag 2021, 224 Seiten, 24,99 Euro.
- **Werner Bartens:** Gesundheitsrisiko: weiblich. Warum Frauen von der Medizin falsch verstanden und schlechter behandelt werden. Heyne-Verlag 2022, 288 Seiten, 20 Euro (ab 26. Oktober 2022).
- **Jessica Roch:** Zyklus im Glück. Wie du PMS, Regelschmerzen und andere Hormonprobleme endlich los wirst. Gräfe & Unzer 2022, 192 Seiten, 18,99 Euro.

Mit Liebe für Dein Kind



Die neue Windelgeneration: babylove Hybrid-Windeln



Hier geht's zum
Produktvideo

Bis zu 12 h Auslaufschutz

Mind. 34% geringerer CO₂-Fußabdruck**



HIER BIN ICH MENSCH
HIER KAUF ICH EIN

*Kompensation von CO₂-Emissionen, Eutrophierung, Versauerung, Sommersmog & Ozonabbau.
**Im Vergleich zu einer babylove Premium-Windel.