

Brennen, Jucken, schmerzen im Intimbereich können Frauen wie Männer quälen. Das kann Lichen sclerosus sein, ein oft verkanntes Hautleiden, das gut behandelbar ist

Schon als Kind leidet Doris Geppert ständig an Jucken und Brennen im Intimbereich. „Ich hatte manchmal sogar Angst, zur Toilette zu gehen“, erzählt die heute 66-Jährige. Ihr äußerer Genitalbereich wird immer wieder wund. Im Erwachsenenalter bilden sich dort porzellanartige weiße Areale aus. Die Beschwerden nehmen Doris Geppert viel Lebensqualität, doch bis zur richtigen Diagnose vergehen Jahrzehnte. Erst 2018 findet endlich ein Arzt heraus, was sie hat: das Hautleiden Lichen sclerosus.

Viele Fehldiagnosen

Oft wird Lichen sclerosus (LS) lange nicht erkannt, obwohl sich die Haut im Intimbereich auf charakteristische Weise verändert. Risse können sich bilden, manche Stellen verschorfen, verhärten und vernarben. Frauenärzte verordnen manchmal Salben gegen Scheidenpilz, was gegen LS aber nichts nützt. Und die Frauen leiden weiter. Radfahren, Schwimmen? Fast unmöglich! Auch beim Sex empfinden sie Schmerzen. Das belastet ihre Psyche und die Partnerschaft.

Vielen fällt es zudem schwer, über das oft mit Scham verbundene Thema zu sprechen. „Viele Frauen sind nach unzähligen Arztbesuchen ohne Verbesserung verzweifelt“, berichtet Doris Geppert. Sie berät inzwischen andere Betroffene im deutschen Selbsthilfeverein, der erst seit zwei Jahren existiert.

„Es gibt oft Fehldiagnosen und eine hohe Dunkelziffer an Betroffenen“, sagt Dr. Gudula Kirtschig. Die Fachärztin für Haut- und Geschlechtskrankheiten behandelt und erforscht LS seit gut 30 Jahren und hat die europäischen Behandlungsleitlinien mitverfasst. Schätzungen gehen davon aus, dass eine von 100 Frauen erkrankt und einer von 200 Männern. Etwa die Hälfte der Frauen erwischt es bereits vor den Wechseljahren, doch mit dem Alter steigt das Risiko für LS. Es kann beschwerdefreie Jahre geben, aber LS-Schübe kommen immer wieder.

Die ganze Vulva verändert sich

Mit der Zeit bilden sich bei vielen Frauen die Schamlippen zurück. Auch der Scheideneingang wird enger. „Im Verlauf der Erkrankung sind die normalen Strukturen der Vulva oft nicht mehr zu erkennen“, sagt Kirtschig. Unbehandelt steigt das Risiko für Vulvakrebs. Auch Damm, Anus sowie Gesäßfalte können betroffen sein. Bei Männern verengen sich möglicherweise Vorhaut und Harnröhre.

Warum es überhaupt dazu kommt? Noch wissen Mediziner nicht genau, was das chronische Hautleiden auslöst. Bei Mädchen kommt LS häufig während Pubertät und Schwangerschaft zum Stillstand. So war es auch bei Doris Geppert, doch die Beschwerden kamen zurück. Das spricht für den Einfluss von Hormonen. „Auch mechanische Reize, etwa Radfahren mit hartem Sattel, oder der Kontakt mit Urin werden diskutiert“, sagt Kirtschig. Eine familiäre Veranlagung dürfte ebenfalls eine Rolle spielen, weil teils auch Verwandte betroffen sind.

Zum Hautarzt gehen

Der wichtigste Rat, wenn im Intimbereich Jucken, Brennen, Schmerzen oder andere unklare Beschwerden auftreten: immer auch den Hautarzt um Rat fragen. Dieser kennt sich neben Frauenärzten am besten mit LS aus. Erst mit der Diagnose kann die passende Therapie beginnen. Doris Geppert fühlte sich damals erleichtert: „Endlich war klar, was mir helfen kann.“ Goldstandard sind potente Kortisonsalben, die täglich über drei Monate hinweg auf die erkrankte

/Lichen sclerosus/

Haut aufgetragen werden. Das nützt in bis zu neun von zehn Fällen. Die an LS erkrankte Haut im äußeren Genitalbereich verträgt Kortison meist gut und leidet nicht zusätzlich darunter. „Ohne Kortison geht es auf Dauer leider nicht“, sagt Kirtschig aus Erfahrung. Auch langfristig sind die Patientinnen und Patienten auf Kortisonsalben angewiesen, ein- oder zweimal wöchentlich, oft lebenslang. Ebenso wichtig ist, alles zu vermeiden, was die Haut zusätzlich reizen könnte. Neben Kortison hilft regelmäßige Pflege, etwa mit Vaseline oder reinen Ölen.

Hormone bringen nichts

Allerdings gibt es hin und wieder Patientinnen und Patienten, die Kortison nicht vertragen oder bei denen die Entzündung partout nicht abklingen will. Dann kommen andere Mittel zum Einsatz: Medikamente, die das Immunsystem dämpfen, oder UV-Licht. Mittels Laser entfernt der Arzt auch durch LS verhärtete oder verdickte Stellen. Die Gabe von Hormonen empfiehlt Kirtschig nicht. „Östrogen und Progesteron wirken nicht“, sagt die LS-Expertin, „Testosteron wirkt teilweise, hat aber zu viele Nebenwirkungen.“ Von einer Behandlung mit Eigenplasma, für die ein paar Ärzte werben, rät sie ab. Bei manchen Betroffenen käme ein Eingriff infrage, um eine extrem verengte Scheide operativ zu weiten.

Patientin Doris Geppert geht es heute gut. „Die richtige Salbe auftragen und ich kann den Lichen damit fast vergessen“, sagt sie. Sie fährt bei gutem Wetter täglich 50 Kilometer mit dem Mountainbike, geht gerne schwimmen und in die Sauna. Sie will anderen Betroffenen Mut machen, sich solche Dinge, die jahrelang nur Schmerzen verhiessen, wieder zu trauen. „Es kostet etwas Überwindung. Aber es lohnt sich so sehr.“

Eva Tenzer

Betroffene unterstützen sich

Sie wollen mehr über dieses Hautleiden wissen oder suchen den Kontakt zu anderen Patienten? Der Selbsthilfverein vernetzt Betroffene, organisiert Workshops, vermittelt Experten und versendet einen Newsletter. Auf der Website finden Interessierte Infos und Tipps zum Umgang mit der Erkrankung. Auch der Schweizer Verein informiert und unterstützt Betroffene.

www.lichensclerosus-deutschland.de

www.lichensclerosus.ch