

Aus der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

ZILISA-ZIRKUMZISION LICHEN SCLEROSUS GENITALIS Auswirkung der Zirkum-
zision auf den Krankheitsverlauf und die sexuelle Lebensqualität bei Männern mit
Lichen sclerosus genitalis

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
Medizin der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Anja Nadine Lütkemeyer aus Haltern am See

Mainz, 2021

TERMINBLATT

Wissenschaftlicher Vorstand

1. Gutachter

2. Gutachter

Tag der Promotion: 07. Dezember 2021

INHALTSVERZEICHNIS

<i>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</i>	5
<i>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</i>	6
<i>TABELLENVERZEICHNIS</i>	8
1. Einleitung	10
1.1. Hintergrund	10
1.2. Fragestellung und Zielsetzung	12
2. Lichen Sclerosus	13
2.1. Allgemeines	13
2.1.1. Terminologie	13
2.1.2. Epidemiologie.....	13
2.1.3. Ätiologie	13
2.2. Klinik	17
2.2.1. Äußeres Erscheinungsbild	17
2.2.2. Histologie	18
2.3. Differentialdiagnosen	21
2.3.1. Lichen ruber planus.....	21
2.3.2. Candida Infektion	21
2.3.3. Zirkumskripte Sklerodermie	21
2.3.4. Lichen simplex chronicus	22
2.3.5. Allergische Kontaktdermatitis.....	22
2.3.6. Psoriasis.....	22
2.4. Neoplasien	23
2.4.1. LS und Malignität	23
2.5. Verlauf und Prognose	24
2.6. Therapieoptionen	25
2.6.1. Nichtoperative Therapie	25
2.6.2. Operative Therapie	26
2.7. Operatives Verfahren der Zirkumzision	28

2.7.1.	Die Zirkumzision.....	28
2.7.2.	Geschichte	28
2.7.3.	Durchführung und Komplikationen.....	28
2.8.	S3-Leitlinie	32
2.8.1.	Entwicklung einer S3- Leitlinie zu LS	32
3.	<i>Lichen sclerosus und gesundheitsbezogenen Lebensqualität</i>	35
3.1.	Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	35
3.2.	Erfassung der sexuellen Lebensqualität anhand eines geeigneten Fragebogens	38
3.3.	Bestehende Daten zu Lichen sclerosus und sexueller Lebensqualität	41
4.	<i>Methodik:</i>	42
4.1.	Patienten und Rekrutierung	42
4.2.	Studiendesign	43
4.3.	Studienbeschreibung	45
4.4.	Angaben zur Literaturrecherche	48
4.5.	Statistik	49
4.6.	Ethik und Patienteninformation	50
4.7.	Datenschutz	51
5.	<i>Ergebnisse</i>	52
5.1.	Gesamtkollektiv	52
5.2.	Ergebnisse der beiden Teilkollektive	53
5.2.1.	Alter und Diagnose Teilkollektiv Zirkumzision.....	53
5.2.2.	Alter und Diagnose Teilkollektiv ohne Zirkumzision.....	53
5.2.3.	Symptome Teilkollektiv Zirkumzision	54
5.2.4.	Symptome Teilkollektiv ohne Zirkumzision	55
5.2.5.	Symptomverhalten nach Zirkumzision	56
5.2.6.	Weitere Therapie post Zirkumzision.....	57
5.2.7.	Therapieoptionen Teilkollektiv ohne Zirkumzision	58
5.2.8.	Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv Zirkumzision	58
5.2.9.	Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv ohne Zirkumzision	59
5.2.10.	SQoLM Teilkollektiv Zirkumzision	59
5.2.11.	SQoLM Teilkollektiv ohne Zirkumzision	60

6. Diskussion	61
6.1. Besonderheiten der Studie	61
6.2. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse	62
6.3. Ergebnisdiskussion beider Teilkollektive	63
6.3.1. Alter und Diagnose Teilkollektiv Zirkumzision	63
6.3.2. Alter und Diagnose Teilkollektiv ohne Zirkumzision	63
6.3.3. Symptome Teilkollektiv Zirkumzision	63
6.3.4. Symptome Teilkollektiv ohne Zirkumzision	64
6.3.5. Symptomverhalten nach Zirkumzision	65
6.3.6. Weitere Therapie Teilkollektiv Zirkumzision	66
6.3.7. Weitere Therapie Teilkollektiv ohne Zirkumzision	67
6.3.8. Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv Zirkumzision	67
6.3.9. Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv ohne Zirkumzision	68
6.3.10. SQoLM Teilkollektiv Zirkumzision	68
6.3.11. SQoLM Teilkollektiv ohne Zirkumzision	68
6.4. Vergleich der beiden Teilkollektive	69
6.4.1. Diagnostestellender Arzt	69
6.4.2. Symptome	70
6.4.3. Weitere Therapie	71
6.4.4. Weitere Zusammenhänge	71
6.4.5. SQoLM	72
6.5. Abschließende Bewertung der Studie und Kritikpunkte	74
7. Zusammenfassung	77
8. Danksagung	79
9. Literaturverzeichnis	80
10. Anlagen	86
10.1. Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität	86
10.2. Online Fragebogen	88

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS (MIT SEITENANGABEN)

BXO: Balanitis xerotica obliterans 15
EBV: Epstein Barr Virus 17
EZM: Extrazelluläre Matrix 16
GV: Geschlechtsverkehr 46
HLA: Humanes Leukozyten Antigen
15
HPV: Humanes Papillomavirus 17

HrQOL: Health related quality of Life
31
LS: Lichen sclerosus 12
PCR: Polymerasekettenreaktion 17
RCT: randomized controlled trial 57
SQoL-M: Sexual quality of Life- Male
37

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Histologiepräparate Frau Dr. med. L Seidmann Kinderpathologie Unimedizin Mainz HE Färbung 500 µm: Lichen Sclerosus der Vorhaut bei einem 8-jährigen Kind.....	19
Abbildung 2: Histologiepräparate Frau Dr. med. L Seidmann Kinderpathologie Unimedizin Mainz HE Färbung 200 µm: Lichen Sclerosus der Vorhaut bei einem 8-jährigen Kind.....	20
Abbildung 3 Ergebnis einer Zirkumzision eine Woche nach Operation Unimedizin Mainz Kinderchirurgie.....	31
Abbildung 4: Beschreibung des multidimensionalen Modells der HrQOL und damit zusammenhängende Faktoren nach Bullinger M. Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin: Entwicklung und heutiger Stellenwert. 2013.....	36
Abbildung 5: Darstellung des Gesamtkollektivs auf dem die Auswertung der Studie beruht.....	52
Abbildung 6: Balkendiagramm der Ärzte, die Lichen sclerosus beim Teilkollektiv der zirkumzidierten Männer, diagnostizierten.....	53
Abbildung 7: Balkendiagramm diagnostizierender Ärzte Teilkollektiv ohne Beschneidung.....	54
Abbildung 8: Darstellung der Verteilung der verschiedenen Symptome mit Zirkumzision.....	55
Abbildung 9: Darstellung der verschiedenen Symptome bei nicht zirkumzidierten Männern.....	56
Abbildung 10: Gruppiertes Säulendiagramm zur Verbildlichung der Symptomverbesserung nach Zirkumzision.....	57
Abbildung 11: Weitere Therapie post Zirkumzision.....	57
Abbildung 12: Balkendiagramm in ganzen Zahlen zur Übersicht der verschiedenen Therapieoptionen bei unzirkumzidierten Männern.....	58
Abbildung 13: Darstellung weiterer Betroffener innerhalb der Familie sowie die Häufigkeit von EBV- und Borrelien- Erkrankten Teilkollektiv Zirkumzision.....	59
Abbildung 14: Balkendiagramm weiterer familiärer Betroffener sowie das Auftreten von Infektionskrankheiten wie EBV und Borrelien ohne Zirkumzision.....	59

Abbildung 15: Grafische Darstellung des Scale- Scores im Box-Plot beim zirkumzidierten Kollektiv.....	60
Abbildung 16: Box-Plot des Scale- Scores bei nicht zirkumzidierten Männer.....	60
Abbildung 17: Gegenüberstellung der Teilkollektive in Bezug auf die diagnostizierenden Ärzte.....	69
Abbildung 18: Vergleich des Symptomverhaltens in den beiden Gruppen als gruppiertes Säulendiagramm.....	70
Abbildung 19: Gegenüberstellung der Therapieoptionen in beiden Teilkollektiven...	71
Abbildung 20: Vergleich von Infektionserkrankungen und weiteren Betroffenen in der Familie.....	71
Abbildung 21: Vergleich der erreichten Scores der sexuellen Lebensqualität im Box plot.....	72

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Auflistung und Vergleich der verschiedenen Therapieoptionen aus der S3-Leitlinie Lichen sclerosus (Kirtschig et al., 2015).....	34
Tabelle 2: Übersicht über die verwendeten Schlagwörter	48

Für meine geliebten Eltern, die mich stets unterstützt haben

1. Einleitung

1.1. Hintergrund

Lichen sclerosus (LS) ist eine sklerosierende, entzündliche Hautkrankheit (Marini et al., 2005). Nach derzeitigem Wissenstand geht man davon aus, dass es sich um eine Autoimmunkrankheit handelt. Damit ist sie auch nicht kontagiös (Becker, 2011).

Es können beide Geschlechter betroffen sein, wobei das weibliche Geschlecht häufiger als das männliche Geschlecht betroffen ist (Pappas-Taffer, 2018). Die Geschlechterverteilung variiert hierbei zwischen 3:1 - 10:1 (Kirtschig, 2016a). Die exakte Prävalenz ist unbekannt, während die Inzidenz mit 14/100.000 Einwohner angegeben wird (Hengge, 2000, Klinik für Dermatologie and Josef-Hospital).

Die Krankheit kann bereits in jungen Jahren auftreten. Bei Jungen äußert sich dies zumeist in einer Phimose, also einer Vorhautverengung. Untersuchungen haben gezeigt, dass eine Phimose bei Jungen zu ca. 14% durch Lichen sclerosus verursacht wurde. Eine Phimose in höheren Lebensaltern tritt hingegen oftmals sekundär auf (Marini et al., 2005).

Zumeist sind der Genitalbereich sowie der Analbereich betroffen. In seltenen Fällen kann der Lichen aber auch an anderen Körperregionen auftreten. Der LS ist symptomatisch gekennzeichnet durch Juckreiz sowie hohe Empfindlichkeit bis hin zur Schmerzhaftigkeit der betroffenen Haut. Im Verlauf kann es zu Schmerzen oder einem Brennen bei der Miktion kommen sowie zu fleckenförmigen, weißlichen Pigmentstörungen. Diese Stellen neigen zumeist zur Vernarbung und später zur Atrophie. Die betroffenen Hautareale können zudem leicht einreißen sowie bluten (Becker, 2011). Therapie der Wahl bei Männern mit Lichen sclerosus ist die Zirkumzision. Dem gegenüber steht die rein konservative Therapie mit Kortisonpräparaten, meist der Wirkungsklasse 4 (Kirtschig, 2018b).

Offen ist, ob die Zirkumzision den Lichen komplett aufhält oder ob eine Erhaltungstherapie mit einem Kortisonpräparat oder einem Immunsuppressivum sinnvoll erscheint. Außerdem bleibt die Frage, ob es bestimmte Faktoren gibt, die die Entstehung von Lichen sclerosus begünstigen oder sogar auslösen. Des Weiteren ist zu klären, inwieweit sich Nahrungsmittelkonsum wie verstärkte Kohlenhydratzufuhr oder bestimmte Lebensgewohnheiten auf den Lichen auswirken.

Abschließend ist noch nicht beurteilt, wie sich die Zirkumzision auf die sexuelle Lebensqualität der betroffenen Männer auswirkt. Es gibt zahlreiche Daten, die die psychosexuellen Probleme bei Frauen thematisieren (Burrows et al., 2010), jedoch kaum Daten oder Studien, die sich auf die sexuelle Lebensqualität oder die sexuellen Probleme der an LS-erkrankten Männer beziehen. Aufgrund der hohen Relevanz des Themas gilt es, hierzu neue Erkenntnisse zu gewinnen.

Um diesen Fragen auf den Grund zu gehen, wurde eine Umfrage durchgeführt, deren Ergebnisse Inhalt dieser Arbeit sind. Mithilfe der eigenen Aussagen Betroffener soll unter anderem ein Vergleich der Therapieformen durchgeführt werden, einschließlich der Zirkumzision. Vor allem sollen hierbei die Auswirkungen der verschiedenen Therapieoptionen auf die sexuelle Lebensqualität evaluiert werden.

1.2. Fragestellung und Zielsetzung

In dieser Arbeit soll untersucht werden, ob es bei betroffenen Männern einen signifikanten Unterschied der Zirkumzision gegenüber der konservativen Kortisontherapie in Bezug auf den Krankheitsverlauf und speziell die sexuelle Lebensqualität gibt. Insbesondere soll der Einfluss einer Zirkumzision auf den Krankheitsverlauf bei Lichen sclerosus evaluiert werden. Die Nullhypothese der Arbeit lautet, dass die sexuelle Lebensqualität nicht durch eine Zirkumzision bei Männern mit Lichen sclerosus verbessert wird.

Hieraus leiten sich die folgenden Fragestellungen ab:

- 1) Erhöht eine durchgeführte Zirkumzision bei Männern mit Lichen sclerosus die sexuelle Lebensqualität?
- 2) Gibt es Rezidive eines Lichen sclerosus trotz stattgefundenener Zirkumzision und mit welcher Häufigkeit?
- 3) Gibt es einen signifikanten Unterschied zwischen der Zirkumzision und der konservativen Kortisontherapie in Bezug auf die sexuelle Lebensqualität?
- 4) Gibt es spezielle endogene Faktoren, die den Lichen begünstigen oder verschlimmern?
- 5.) Wie oft ist nach einer Zirkumzision eine medikamentöse Erhaltungstherapie notwendig?

2. Lichen Sclerosus

2.1. Allgemeines

2.1.1. Terminologie

Der französische Dermatologe Francois Henri Hallopeau (1842-1919) beschrieb erstmals 1887 den Lichen sclerosus et atrophicus oder auch Weißfleckenkrankheit (Altmeyer, 2018). Der Begriff atrophicus gilt heute gemäß der ISSVD (International Society for the study of vulvovaginal disease) als obsolet. Im ICD-10 Code wird der Begriff jedoch weiterhin aufgeführt (L 90.0) (GelbeListe).

Im Englischen ist die Krankheit bei Männern auch unter dem Namen Balanitis xerotica obliterans (BXO) bekannt. BXO wurde erstmal 1928 von Stuhmer als männliches Äquivalent zu vulvarem Lichen Sclerosus beschrieben (Charlton and Smith, 2018).

2.1.2. Epidemiologie

Lichen sclerosus kann in jeder Lebensperiode auftreten und betrifft beide Geschlechter. Das Auftreten von Lichen sclerosus wird gehäuft in pubertärem Alter sowie postmenopausal beziehungsweise nach dem 60. Lebensjahr beobachtet. Frauen sind circa 3-10-mal mehr betroffen als Männer, wobei man noch von einer hohen Dunkelziffer sowohl bei Männern als auch bei Frauen ausgehen muss. Die exakte Prävalenz von Lichen sclerosus ist unbekannt. Bei postmenopausalen Frauen beziehungsweise bei Kindern variiert die Prävalenz zwischen 0,1% und 3%. Bei Männern liegt die geschätzte Prävalenz bei circa 0,07%, wie Daten einer retrospektiven Studie des US Army Medical Center ergeben haben (Kizer et al., 2003). Oftmals wird Lichen sclerosus nicht diagnostiziert beziehungsweise fälschlicherweise als Mykose verkannt. Auch muss die Hemmschwelle, zum Arzt zu gehen, beachtet werden (Kirtschig, 2016a).

2.1.3. Ätiologie

Die Ätiologie von BXO oder Lichen sclerosus ist unbekannt. Es werden verschiedene Ursachen diskutiert, wie zum Beispiel eine Autoimmunerkrankung, regionale Traumata, genetische Disposition sowie auch Infektionen und Infektionskrankheiten.

Es konnte nachgewiesen werden, dass LS mit bestimmten HLA (Humanes Leukozyten Antigen) - Antigenen assoziiert ist. Bei Frauen scheint es in 12% der Fälle einen genetischen Zusammenhang zu geben. Dies konnte bei Männern jedoch nicht nachgewiesen werden. Die HLA- Antigenen spielen eine zentrale Rolle im menschlichen Immunsystem. Es gibt zwei Klassen Antigenen. Die Klasse 1 Antigenen tragen wesentlich zur angeborenen Immunabwehr bei, während die Klasse 2 Antigenen dem erworbenen Immunsystem zugeordnet werden. In einigen Studien konnte nachgewiesen werden, dass HLA DQ7 ebenso wie HLA DQ8 und DQ9, die letzten beiden in untergeordneter Weise, im Zusammenhang mit LS bei Frauen stehen. Im Gegenzug scheinen HLA- DR17, -DRB1 sowie die Haplotypen HLA DRB1, DQB1, DRB1 und DQB1 einen Schutz vor Lichen sclerosus darzustellen. Bei betroffenen Männern wurden gehäuft die HLA- Antigenen -DR11, -DR12 sowie DQ7 nachgewiesen. Jedoch bleibt festzuhalten, dass es sich bei den HLA- Antigenen nicht um die einzige Ursache von Lichen sclerosus handeln kann. Die Studien konnten teilweise die genannten HLA- Antigenen bei Patienten mit Lichen sclerosus nachweisen, dies konnte aber nicht in einen kausalen Zusammenhang gebracht werden, warum es letztendlich zur Erkrankung kam (Gao et al., 2005, Powell et al., 2000).

Die Ergebnisse lassen den Schluss auf eine Autoimmunerkrankung zu. Demnach lohnt sich auch ein Blick auf autoimmunologische Faktoren (Bunker and Shim, 2015). Es scheint ebenfalls Zusammenhänge zwischen Lichen sclerosus und dem gleichzeitigen Auftreten anderer Autoimmunerkrankungen beim Patienten selbst oder familiär zu geben. Es gibt Berichte über das gleichzeitige Auftreten von Schilddrüsenerkrankungen, Diabetes mellitus, Vitiligo, Alopecia areata, Perniziöser Anämie, Sklerodermie und rheumatoider Arthritis mit Lichen sclerosus genitalis. Es gibt zudem klinische und histologische Ähnlichkeiten zwischen Lichen sclerosus und der Lipoidproteinose auch Urbach- Wiethe- Syndrom genannt. Dieses Syndrom ist mit einer Loss of Function Mutation des extrazellulären Matrix Protein 1 assoziiert. Die genannten Ähnlichkeiten lassen die Vermutung zu, dass dieses Protein EZM1 auch bei der Pathogenese von Lichen sclerosus genitalis eine Rolle spielen könnte (Gao et al., 2005).

In der Vergangenheit wurden immer wieder Vermutungen angestellt, ob es einen Zusammenhang zwischen verschiedenen Infektionskrankheiten, zum Beispiel Bor-

relia-burgdorferi-Befall oder Ebbstein-Barr-Virus-Erkrankungen, und Lichen sclerosus genitalis gibt. Zustände gekommen sind die Vermutungen durch die histologische sowie klinische Ähnlichkeit zwischen einer Borrelia burgdorferi Erkrankung und einem Lichen sclerosus genitalis (Bunker and Shim, 2015). Die meisten Studien dazu, waren nicht zielführend, was vermutlich auf das regionale Auftreten von Borrelia burgdorferi zurückzuführen ist (Schempp et al., 1993b, Bunker and Shim, 2015). In einer Studie konnte mit einer indirekten Methode zum Nachweis der Borrelien-Antikörper nur in 3 von 101 Patienten eine Infektion nachgewiesen werden (Hagedorn et al., 2002). In anderen Studien, auf die Bezug genommen wird, wurden mittels PCR signifikant viele Patienten mit einer Borrelieninfektion entdeckt (Schempp et al., 1993b). Das Humane Papillomavirus wurde als Auslöser für männlichen Lichen sclerosus genitalis in Betracht gezogen. Auch hierzu gibt es gegensätzliche Studienergebnisse. Es scheint sich aber abzuzeichnen, dass HPV den Lichen nicht verursacht beziehungsweise den Lichen auch bei gleichzeitigem Auftreten nicht verschlimmert (Edmonds et al., 10/2011, Edmonds et al., 06/2011). Die Rolle von Hepatitis C scheint vernachlässigbar (Bunker and Shim, 2015). Ebenso scheint EBV eher beim weiblichen Lichen eine Rolle in der Pathogenese zu spielen, beim männlichen Lichen ist soweit kein Zusammenhang zu sehen (Bunker and Shim, 2015).

Als Schlüsselfaktoren, in der Pathogenese des männlichen Lichen sclerosus genitalis, können diverse Umweltfaktoren sowie der permanente Kontakt mit Urin, angesehen werden. Bei Lichen sclerosus kann man das sogenannte Köbner-Phänomen beobachten, welches unter anderem auch bei Lichen ruber planus und Lupus erythematoses auftritt. Das Köbner-Phänomen wird auch als isomorpher Reizeffekt bezeichnet. Es beschreibt das Auftreten von Hauteffloreszenzen nach einem bestimmten Reiz an bisher nicht veränderten Hautstellen, teilweise auch noch nach mehreren Wochen (Todd et al., 1994). Zu diesen Reizen können traumatische Ereignisse, alte Narben oder auch Sonnenbrand zählen (Bjekić, 2011, Bunker and Shim, 2015).

Der permanente Kontakt mit Urin scheint eine entscheidende Rolle bei der Entstehung sowie auch der Verschlimmerung vom männlichen Lichen sclerosus genitalis zu spielen. Diverse Studien haben ergeben, dass Männer mit Lichen sclerosus einen abnorm geformten Urethrameatus aufweisen und zu dem der Lichen auch

die Harnröhre befallen kann und in einigen Fällen zu Meatusstenosen führt. Insbesondere bei nicht zirkumzidierten Männern kommt es zur Ansammlung von Urinresten, vor allem zwischen dem inneren Präputium und der Glanspenis sowie des Frenulums. Dieser Resturin scheint Inflammation zu fördern, die sich anschließend zu einem Lichen sclerosus weiterentwickelt (Bunker and Shim, 2015). Ob metabolische Stoffwechselerkrankungen oder Rauchen den Lichen sclerosus fördern oder verstärken konnte bis jetzt nur unzureichend dargestellt werden. Fraglich ist auch, ob verstärkter Koffein- oder Kohlenhydratkonsum einen Einfluss haben.

2.2. Klinik

2.2.1. Äußeres Erscheinungsbild

Es lassen sich zwei Altersgipfel beim Auftreten von Lichen sclerosus festlegen. Der 1. Altersgipfel ist meist präpubertär, d.h. vor allem Kinder zwischen dem 5.-11. Lebensjahr sind betroffen. Der zweite Altersgipfel liegt postpubertär in der mittleren Lebensperiode von 30 bis circa 50 Jahren. Bei Frauen tritt der Lichen häufig in der Menopause auf, wobei erste Symptome meist schon vorher präsent sind (Kirtschig, 2016a). Bei Männern sind in der Literatur kein bestimmter Zeitpunkt bzw. keine spezielle Lebensperiode zu finden. Lichen sclerosus kann sich sowohl genital als auch extragenital manifestieren. In ca. 80% der Fälle tritt der männliche Lichen im Genitalbereich auf. Nur in circa 20% der Fälle kann bei Männern ein extragenitaler Befall festgestellt werden, der auch die Schleimhäute betreffen kann (Altmeyer, 2018). Bei Männern ist meistens das Präputium, die Glans penis sowie das Frenulum betroffen (Bunker and Shim, 2015, Chalmers et al., 1984). Manchmal kann auch die perianale Region, der Penisschaft oder das Skrotum betroffen sein (Datta et al., 1993). Oftmals erreicht der Lichen sclerosus das Urethrostium. Hierbei kann es zum akuten Harnverhalt, durch die Atrophie der Haut, sowie zu Meatusstenosen kommen (Ledwig and Weigand, 1989).

Im Vordergrund der Beschwerden stehen bei Männern quälender Pruritus sowie erhöhte Empfindlichkeit der betroffenen Hautstellen. Ebenso sind Schmerzen, auch beim Geschlechtsverkehr beschrieben. Klinisch zeigen sich meist weißliche Plaques sowie Rhagaden. Es kommt vermehrt zu Phimosen. Die Glans penis weist oft kleinfleckige, weiße Herde mit sklerosierende bis atrophierende Haut auf. Auch Einblutungen sind beschrieben. Das Präputium wird typischerweise ringförmig befallen. Es kommt zu einer sklerotischen Verdickung, die dann in eine Phimose übergeht. Beim Reponieren des Präputiums, zum Beispiel beim Geschlechtsverkehr, kommt es zur weiteren Rhagadenbildung und Entzündungen. Dieser Prozess wiederum begünstigt weitere Sklerosierungen (Bunker and Shim, 2015, Kirtschig, 2016a).

Extragenitaler Lichen sclerosus tritt meistens am Rumpf, am oberen Rücken sowie an Handgelenken, am Gesäß und am Oberschenkel auf. Es konnte auch beobachtet werden, dass Körperstellen, auf die permanent Druck ausgeübt wird, betroffen sind (Pragya, 2017).

Extragenitale Läsionen sind bei etwa 20% der männlichen Patienten und bei ungefähr 40% der weiblichen Patienten zu erwarten (Altmeyer, 2018).

Außerdem können beim extragenitalem Lichen sclerosus zwei Erscheinungsbilder unterschieden werden: Der erste beschriebene Typ, ist der Konfetti- Typ: Hier finden sich vereinzelte oder auch gruppierte weißliche kleine Plaques an genannten prädestinierten Körperstellen. Der zweite Typ, auch Landkarten- Typ genannt, weist großflächigere (landkartenähnliche) Plaques auf. Ist der entzündliche Prozess aktiv, so können noch rote Umrandungen um die Plaques herum auftreten. Die Oberfläche der Plaques ist meist atrophisch und pergamentartig (Altmeyer, 2018, Di Silverio and Serri, 1975).

2.2.2. Histologie

Beim Verdacht auf einen Lichen sclerosus ist eine histologische Sicherung der Diagnose durch eine Biopsie wünschenswert. Die Diagnosestellung allein kann zwar rein klinisch erfolgen, jedoch ist es empfehlenswert mit der Biopsie maligne Ereignisse auszuschließen. Außerdem kann so eine Differentialdiagnose, zum Beispiel zum Lichen ruber planus erfolgen. Die Berücksichtigung des Lichen ruber planus ist wichtig, da auch diese Hautveränderungen häufig im Genitalbereich auftreten. Hier vor allem an den Schleimhäuten. Histologisch kann eine sichere Zuteilung des Lichen erfolgen. Das histologische Erscheinungsbild des Lichen sclerosus zieht sich von der Epidermis über die Papillarkörper bis in die tiefe Dermis. Generell weist die Histologie eines Lichen sclerosus eine Degeneration der Basalzellen bzw. Keratinozyten auf.

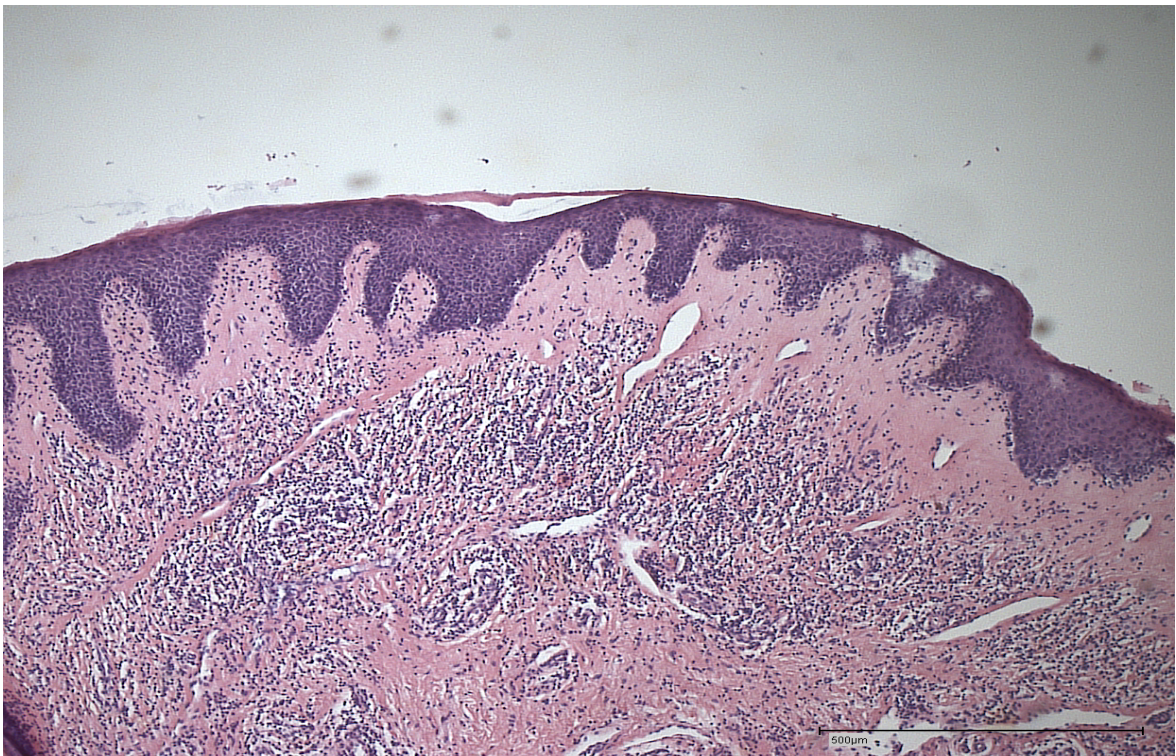
Darunter findet man eine Zone saurer Mukopolysaccharide unter einer meist verdickten Basalmembran (Marini et al., 2005). Im Folgenden werden die Veränderungen der einzelnen Hautschichten detailliert dargestellt. Die Epidermis zeigt meist eine Atrophie, wobei auch Hyperkeratosen auftreten können. Anhand der Histologie lässt sich abgrenzen, ob es sich um ein frühes oder spätes Krankheitsstadium handelt. Bei einem frühen Krankheitsstadium ist die Epidermis meist noch intakt mit nur wenigen Unregelmäßigkeiten der Reteleisten. Auch die Hyperkeratosen treten eher früh auf. Im Spätstadium findet man eher eine flache atrophe Epidermis. In der Dermis findet sich das typische lichenoide, lymphozytäre, inflammatorische Infiltrat. Die Lymphozyten können CD8+ sowie CD57+- positiv

sein, was auf eine chronische Antigenstimulation hindeutet. Auch die HLA- Antigene können erhöht sein.

Die Basalmembran ist im Frühstadium normal bis leicht verdickt. In der ödematösen Dermis zeigen sich nur selten ektatische Gefäße, wohingegen im Spätstadium eine hochgradig sklerosierte Dermis mit starr-ektatischen Gefäßen auftritt (Regauer et al., 2004).

Typisch für inflammatorische Prozesse ist auch das Vorhandensein von Mastzellen (Carlson et al., 2000).

Abbildung 1 zeigt typische histologische Veränderungen des Präputiums bei Lichen sclerosus. Es sind die charakteristischen Merkmale in Form einer subepithelialen Entzündungsreaktion mit lymphozytären Infiltraten sowie einer Verbreiterung und Hyperkeratose des bedeckenden Plattenepithels zu sehen (KinderpathologieUnimedizinMainz). Abbildung 2 zeigt einen vergrößerten Ausschnitt.



*Abbildung 1: Histologiepräparate Frau Dr. med. L Seidmann Kinderpathologie Unimedizin Mainz
HE Färbung 500 µm: Lichen Sclerosus der Vorhaut bei einem 8-jährigen Kind*

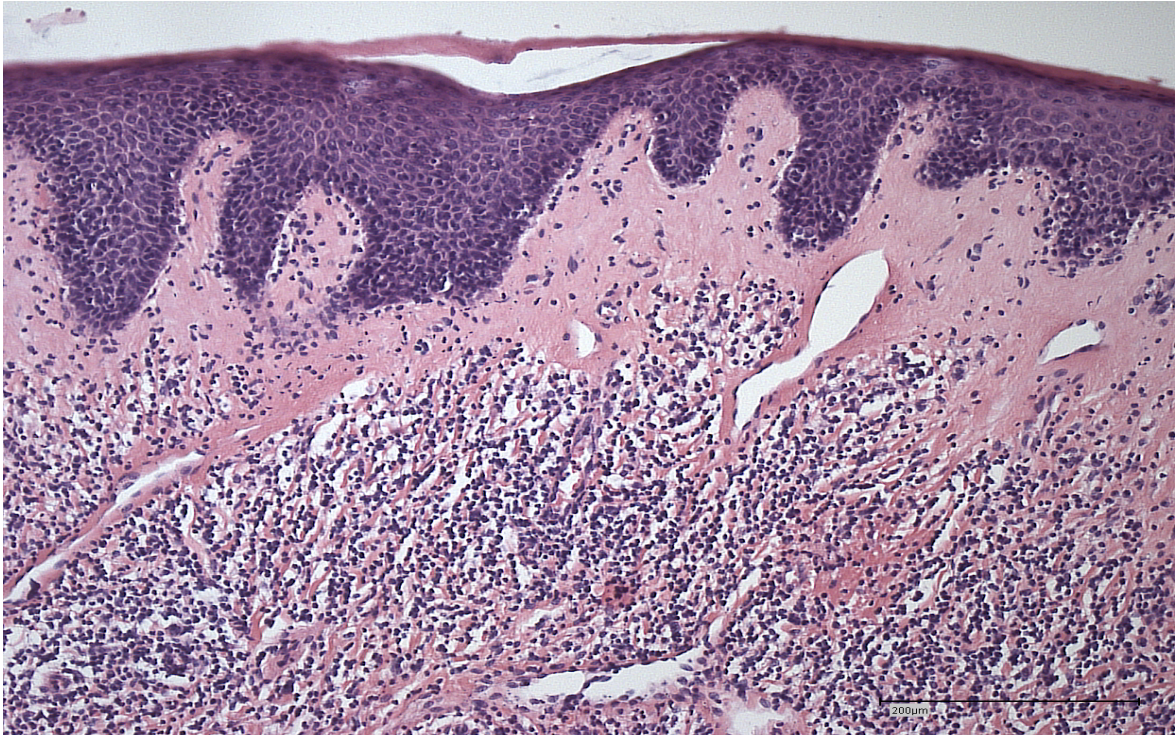


Abbildung 2: Histologiepräparate Frau Dr. med. L Seidmann Kinderpathologie Unimedizin Mainz
HE Färbung 200 μ m: Lichen Sclerosus der Vorhaut bei einem 8-jährigen Kind

2.3. Differentialdiagnosen

Es gibt einige Erkrankungen, an die differentialdiagnostisch beim Verdacht eines Lichen sclerosus genitalis gedacht werden sollte. Diese sind nachfolgend kurz dargestellt:

2.3.1. Lichen ruber planus

Lichen ruber planus, auch Knötchenflechte genannt, ist die wohl wichtigste Differentialdiagnose des LS. Es kommt ähnlich wie bei LS zur Bildung entzündlicher Papeln, die aber auch zu Plaques sowie Feldern konfluieren können. Als charakteristisch wird das Auftreten der sogenannten Wickham- Streifung beschrieben (Samkiewicz, 06/2015, Abeck, 2011). Hierbei treten feine weiße Streifen auf den Papeln auf, die nicht abwischbar sind. Der starke mit dem Auftreten der Papeln assoziierte Juckreiz, stellt ebenfalls eine Parallele zum LS da. Lichen ruber planus untypisch ist, dass die betroffenen Hautareale atrophieren. Typisch ist eher eine Knötchenbildung, die sekundär auch zu Verklebungen führen kann. Lichen ruber tritt bevorzugt an Körperbeugeseiten auf, aber auch an Schleimhäuten (hier auch im Genitalbereich), vor allem aber oral sowie an den Unterschenkeln und an den Haarfollikeln (Störmer et al., 2014). Des Weiteren gilt Lichen ruber planus als fakultative Präkanzerose für Plattenepithelkarzinome.

2.3.2. Candida Infektion

Aufgrund des klinischen Erscheinungsbildes kann differentialdiagnostisch auch an eine Candida Infektion gedacht werden. Bei begründetem Verdacht sollte die Infektion erkannt und mit Antimykotika behandelt werden. Liegt eine oberflächliche Candidose vor, bilden sich meist weiße, teilweise wegwischbare Beläge, die mit einem brennenden Gefühl verbunden sein können. In Abgrenzung zum Lichen sclerosus tritt eine Infektion mit Candida vor allem bei immungeschwächten sowie hospitalisierten Patienten auf. Bei nicht eindeutigem Befund ist es jedoch stets ratsam, einen direkten Erregernachweis anzustreben beziehungsweise eine Probenengewinnung zu erwirken (Leibovitz et al., 2000).

2.3.3. Zirkumskripte Sklerodermie

Die zirkumskripte Sklerodermie betrifft vor allem das Bindegewebe der Haut und betrifft Frauen circa dreimal mehr als Männer. Die auch umschriebene genannte Sklerodermie tritt vor allem an den Extremitäten und im Gesicht lokalisiert auf. Ein genitaler Befall wird fast nie beschrieben.

Man unterscheidet die lineare von der fleckförmig-ovalen Form. Die lineare Form ist mit Druckstellen assoziiert, während die fleckförmig-ovale Form eher mit kleinen erythematösen Indurationen auffällt. Diese Indurationen können narbig zurückbleiben und präsentieren sich ebenfalls als weißliche Plaques. Die Haut wird zudem an den betroffenen Stellen oft atrophisch und weißt sowohl Hypo- als auch Hyperpigmentierung auf (Kreuter, 2014). Vor allem die lineare Form kann auf Muskeln und Gelenke übergreifen sowie deren Funktion einschränken. Damit ist die zirkumskripte Sklerodermie gut vom LS abgrenzbar, da derartiges Verhalten bei einem LS in der Literatur nicht zu finden ist.

2.3.4. Lichen simplex chronicus

Lichen simplex chronicus fällt eher in die Kategorie eines Hautekzems und ist im Vergleich zu LS und Lichen ruber planus mit der besten Heilungschance versehen. Menschen, die generell zu Hautatopien (Neurodermitis) neigen, können bevorzugt an Lichen simplex chronicus erkranken.

Diese Form des Lichen wird durch Kratzen ausgelöst. Die Durchbrechung des Juckreizes kann meist zur Heilung führen (Lynch, 2004).

2.3.5. Allergische Kontaktdermatitis

Das allergische Kontaktekzem ist eine durch eine Typ IV allergische Reaktion ausgelöste Hautveränderung. Ein primärer Kontakt mit einem Antigen triggert die T- Lymphozyten. Bei erneutem Kontakt kommt es zu einer allergischen Reaktion. Mit Vermeidung des Antigens sowie konsequenter Salbentherapie, kann das Kontaktekzem gut behandelt werden (Riemann et al., 2003).

2.3.6. Psoriasis

Psoriasis ist eine chronische Haut- sowie fakultative Gelenkerkrankung, die meist genetisch bedingt ist. Durch autoimmun bedingte entzündliche Prozesse verdickt die Haut und es treten die typischen weißen Schuppen auf (Gudjonsson and Elder, 2007). Diese können auch von einem roten Saum oder einer schmalen, blassen Zone umgeben sein. Ein starker Juckreiz geht mit der Schuppung einher (Lowe et al., 2007).

2.4. Neoplasien

2.4.1. LS und Malignität

Lichen sclerosus genitalis ist eine fakultative Präkanzerose (Bunker and Shim, 2015). Es liegen zahlreiche Daten vor, die einen Zusammenhang zwischen Lichen sclerosus und Vulvakarzinomen bei Frauen darstellen. Bei Peniskarzinomen ist die Datenlage schlechter. Vermutlich unter anderem, weil die betroffenen Männer oftmals eine Zirkumzision erhalten und damit der LS weitestgehend als geheilt gilt.

Ob generell eine Risikoerhöhung für die Entwicklung eines Peniskarzinoms besteht, ist schwer festzustellen (Altmeyer, 2019, Bunker and Shim, 2015). Bei Männern kann keine klare Aussage getroffen werden. Es ist belegt, dass Lichen sclerosus bei Frauen zu einem Vulvakarzinom führen kann. Diese Plattenepithelkarzinome entstehen im exklusiven Zusammenhang mit genitalem Lichen sclerosus. Bei Patienten mit genitalem Lichen sclerosus ist das Lebenszeitrisiko für ein Karzinom mit 4-5% leicht erhöht (Kirtschig, 2016a, Pragma, 2017).

Das Peniskarzinom hat eine sehr geringe Inzidenz und tritt eher bei älteren Männern auf (Colberg et al., 2018, Heidenreich and Pfister).

Eine Zirkumzision scheint einen protektiven Effekt sowohl auf LS als auch auf etwaige Karzinome zu haben. Eine Studie beschreibt, dass die Entscheidung für eine Zirkumzision bei Jungen im Alter zwischen 4 und 5 Jahren ganz bewusst getroffen wurde, um das Karzinomrisiko so gering wie möglich zu halten (Flentje et al., 1987). Die Risikoreduktion gilt jedoch nur für Männer, die bereits im Kindesalter beschnitten wurden. Möglicherweise ist dies der schützenden Hornschicht zuzuschreiben, die sich bei Kindern entwickelt, in höheren Lebensaltern aber bleibt dieser Mechanismus aus. Feststeht, dass man aufgrund der schlechten Datenlage eine Entwicklung von Neoplasien nicht verneinen kann und deshalb regelmäßige Kontrollen anzuraten sind (Becker, 2011).

2.5. Verlauf und Prognose

Lichen Sclerosus ist eine schubförmig verlaufende chronische Erkrankung. Einmal erkrankt, besteht die Diagnose meist ein Leben lang. Allerdings gibt es auch Berichte spontaner Remissionen, wobei die Häufigkeit hier nicht bekannt ist. Es gibt Berichte, dass bei Krankheitsbeginn im Kindesalter eine Abschwächung der Symptome in der Pubertät beobachtet werden kann. Mit Beginn der Erwachsenenperiode kommt es aber häufig zu einem erneuten Schub. Auslösende Faktoren für Lichen sclerosus wurden bereits unter dem Punkt Ätiologie abgehandelt. Es gibt jedoch subjektive Berichte über Faktoren wie beispielsweise Stress oder ein hoher Konsum von Kohlenhydraten, die einen Lichen sclerosus Schub begünstigen oder provozieren können. Schmerzen sowie der Juckreiz lassen sich gut behandeln und sind reversibel. Wohingegen die Vernarbungen sowie eine Atrophie der Haut als irreversibel einzustufen sind. Bei schweren Verläufen eines Lichen sind Befälle der Harnröhre mit einhergehender Meatusstenose beschrieben. Die Stenose muss häufig mit chirurgischen Verfahren behoben werden. Bei Männern scheint die Therapie mit lokalen, hochpotenten Kortikosteroiden recht erfolgreich zu sein. Es gibt Berichte, dass nach einer konsequenten Therapie meist mit dreimonatiger Dauer oder aber einer totalen Zirkumzision eine anhaltende Remission erreicht werden konnte (Kirtschig, 2018b). Dies gilt aber eher für unkomplizierte und leichte Formen von LS und kann nicht mit Sicherheit belegt werden, da valide prospektive Studien fehlen (Kirtschig et al., 2015a).

2.6. Therapieoptionen

2.6.1. Nichtoperative Therapie

Die nichtoperative Therapie beinhaltet in erster Linie Verhaltensänderungen. So wird den Patienten geraten, reizende Wasch- und Pflegemittel zu vermeiden und den Intimbereich, wenn überhaupt, mit speziellen, dafür vorgesehenen Waschsubstanzen zu reinigen (Kirtschig, 2016a). Des Weiteren wird dazu geraten, vom Tragen eng sitzender und ggf. scheuernder Kleidung Abstand zu nehmen (Kirtschig, 2016a). Die Patienten werden dazu angehalten, die Haut mit fetthaltigen Cremes wie beispielsweise Vaseline regelmäßig zu pflegen (Simonart et al., 2008). Meist ist die Symptomatik von LS aber nicht mit den allgemeinen Verhaltensregeln in den Griff zu bekommen. Daher wird aufgrund des zugrunde liegenden inflammatorischen Prozesses in den meisten Fällen eine kortisonhaltige Creme verwendet. Die Kortisonpräparate lassen sich in vier Wirkungsklassen einteilen. Bei LS hat sich eine Therapie mit einem Klasse 4 Steroide wie Clobetasol bewährt. Es wird generell eine Therapiedauer von 3 Monaten empfohlen sowie die Anwendung bei einem akuten Schub. Die Studie von Dahlman-Ghozlan, Hedblad und van Krogh (Dahlman-Ghozlan et al., 1999) konnte belegen, dass eine Therapie mit Clobetasol 0,05% die Symptome wie Juckreiz, Brennen sowie Unwohlsein während der Erektion vermindern und signifikant bessern konnte. Ebenso wurden Symptome der Vorhautenge dadurch verbessert. In der Studie wurden nicht zirkumzidierte Männer analysiert, diejenigen, die währenddessen beschnitten wurden, flossen nicht in die Statistik ein (Dahlman-Ghozlan et al., 1999). Im freien Krankheitsintervall sollte wieder auf die Fettcremes zurückgegriffen werden. Bei einer Superinfektion mit Bakterien oder Pilzen kann zudem eine antibakterielle bzw. antimykotische Therapie von Nöten sein. Da eine langfristige Kortisontherapie zahlreiche Nebenwirkungen wie Ausdünnung der Haut, Teleangiektasien sowie Steroidpurpura nach sich zieht, kann heutzutage auf lokal anwendbare Immunsuppressiva wie Tacrolimus oder Pimecrolimus umgestellt werden. In einer anderen Studie von Böhm et al (2003) konnte gezeigt werden, dass der Calcineurininhibitor Tacrolimus gut bei anogenitalem Lichen sclerosus eingesetzt werden kann. Im Gegensatz zu Glucokortikoiden wird hierbei kein dermatologischer Effekt, wie zum Beispiel die Entstehung einer Pergamenthaut, beobachtet.

Die beiden Wirkstoffe fallen unter die Klasse der Calcineurininhibitoren. Entzündung induzierende Zytokine, die aus den T- Lymphozyten der Haut stammen, werden in ihrer Freisetzung blockiert (Voß-Heine, 2011).

Bei Lichen sclerosus gibt es klinische Studien, in denen mit beiden Wirkstoffen gute Therapieerfolge nachgewiesen wurden (Boms, 2004). Die Behandlung erfolgt ebenfalls wie beim Kortison etwa drei Monate, wobei oftmals eine Weiterführung der Behandlung notwendig ist. Zu beachten gilt aber, dass sowohl Pimecrolimus als auch Tacrolimus keine Zulassung für die Behandlung eines Lichen sclerosus haben, auch wenn keine kanzerogenen Nebenwirkungen bestätigt werden konnten. Somit handelt es sich bei der Behandlung mittels der Calcineurininhibitoren um einen Off- Label- Use und darf auch dementsprechend nicht zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verschrieben werden (Voß-Heine, 2011).

Als letzte wichtige Therapieoption existiert die systemische Behandlung mit Retinoiden, insbesondere Acitretin. Eine randomisierte doppelverblindete und Placebo kontrollierte Studie hat gezeigt, dass auch mit dieser Behandlung bei 36% der Betroffenen ein gutes Ergebnis erzielt (Ioannides et al., 2010b).

2.6.2. Operative Therapie

Bei Männern wird oftmals bei einer mittels Biopsie gesicherten Diagnose, eine Zirkumzision durchgeführt. In den allermeisten Fällen ist bei den Männern die Penishaut betroffen, zum Teil mit Ausbildung einer ausgeprägten Phimose. Bei alleinigem Befall des Präputiums scheint eine Zirkumzision zu einer kompletten Remission zu führen. Sind noch andere Teile des Penis, wie zum Beispiel die Glans penis oder das Frenulum betroffen, empfiehlt sich eine weiterführende Therapie mit Kortison oder einem Immunsuppressivum. Manche Patienten weisen einen sehr ausgedehnten Befund auf, der teilweise bereits die Urethra infiltriert hat und dort eine Meatusstenose provozieren kann (Anheuser, 2010). Auch hier wird eine radikale Zirkumzision in Kombination mit einer Laserbehandlung der Urethra empfohlen. Eine weitere Behandlung ist eine plastische Meatotomie nach Malone. Die Technik wurde erstmals 2004 (Malone, 2004) beschrieben. Die Indikation zur Operation war jeweils eine hochgradige Meatusstenose. Kontraindiziert wäre der Eingriff bei einem schweren LS- Befall der Fossa navicularis sowie einer Fibrose des Corpus spongiosum der Glans penis. In diesen Fällen wäre eine Indikation für eine Neourethra zu stellen.

Die plastische Meatotomie wird in Blutleere durchgeführt. Anschließend wird durch eine ventrale und dorsale Meatotomie die Stenose eröffnet. Bei Bedarf kann eine Urethroplastik mit Wangenschleimhaut erfolgen.

Bis dato wurden keine Rezidive der Meatusstenose mittels dieser Technik beschrieben (o.V., 2010, Steffens, 2010). Einige Patienten bougieren täglich die Harnröhre, um einer Striktur vorzubeugen. Es existieren keine wissenschaftlichen Studien darüber, ob das Dilatieren der Harnröhre der Entstehung einer Meatusstenose vorbeugt. Lediglich subjektive Berichte von Betroffenen liegen vor.

2.7. Operatives Verfahren der Zirkumzision

2.7.1. Die Zirkumzision

Die wohl bedeutendste Therapie für LS mit Befall der Vorhaut stellt die Zirkumzision da. Eine Zirkumzision sollte auch in einem frühen Stadium von LS in Betracht gezogen werden, da die Möglichkeit besteht, dass sich die lichenoiden Hautveränderungen an der Glans penis vollständig zurückbilden. Es gibt zahlreiche Studien und Berichte, die einen hohen Erfolg versprechen, wenn der Lichen sich auf die Vorhaut oder die Glans penis bezieht (Hofer, 2011). Mitunter gibt es Multicentrische follow ups, die eine 100%ige Erfolgsrate bei einer Zirkumzision belegen. Eine Kombinationstherapie von Beschneidung und Meatotomie weist ebenfalls eine nahezu 100%ige Heilungsrate nach (Kulkarni and al, 2008).

2.7.2. Geschichte

Beschneidungen gibt es schon lange in der Geschichte der Menschheit. Der älteste Nachweis ist circa 4300 Jahre alt und stammt aus Ägypten (Schulz, 2012). Es ist schwer nachvollziehbar, welchen Grund religiöse oder kulturelle Beschneidungen haben. In der Medizin entstand der Gedanke, dass eine Beschneidung bei dem Vorliegen einer Phimose nützlich sei bereits früh, um circa 1857. Auch heute noch werden in Deutschland zahlreiche Jungen beschnitten. Eine Erhebung von rituellen Beschneidungen existiert nicht (Dienste, 2012). Es liegen lediglich Zahlen vor, die eine medizinische Indikation berücksichtigen. Eine Statistik des deutschen Bundestages belegt Zahlen aus dem Jahr 2010 sowie 2011. Es wurden in diesen Jahren 3129, beziehungsweise 2835 medizinisch indizierte Beschneidungen durchgeführt (Dienste, 2012).

2.7.3. Durchführung und Komplikationen

Für die Durchführung einer medizinisch indizierten Zirkumzision gibt es relative sowie absolute OP-Indikationen.

Lichen sclerosus fällt unter die Rubrik der absoluten OP-Indikation. Bei dem Eingriff können eine radikale und eine Teilzirkumzision, bei der die Vorhaut erhalten wird, unterschieden werden. Im Falle eines Lichen sclerosus wäre eine radikale Zirkumzision die Therapie der 1. Wahl (Kröpfl and Kunz, 2019).

Im nachfolgenden Abschnitt wird die klassische Operationstechnik für eine radikale Zirkumzision bei Vorliegen einer Phimose beschrieben.

Sollten etwaige Vorhautverklebungen vorliegen, so gilt es, diese mit einer Knopfsonde zu lösen. Im Folgenden sollte die Vorhaut retrahiert und der Schnürring identifiziert werden. Anschließend wird das innere Vorhautblatt identifiziert und das Stück, welches verbleiben soll, angezeichnet. Mit zwei scharfen Klemmchen wird die Vorhaut gefasst und nach oben gezogen. Durch die im vorigen Schritt ausgemessenen Grenzen orientiert sich der Chirurg nun für die zirkuläre Inzision der Haut mittels eines Skalpells. Anschließend sollte die Dartos Faszie mit den zugehörigen Ästen der Vena dorsalis penis superficialis dargestellt und mit der Bipolaren Strompinzette koaguliert werden, um Blutungen zu umgehen. Trifft man auf ein sehr großkalibriges Gefäß, so wird hier häufig eine Ligatur gesetzt. Die konsequente Blutstillung ist wichtig, um größere postoperative Komplikationen wie Nachblutungen zu vermeiden. Danach wird die Buck'sche Faszie, die unter der Dartos Faszie liegt, von dieser abgelöst. Nun erfolgt mittels Schere eine längsverlaufende Inzision des äußeren Vorhautblattes bis zum inneren Vorhautblatt. Nach Identifikation des inneren Vorhautblattes sollte die Schnittführung markiert werden. Danach kann die Resektion der Vorhaut mit einer Schere durchgeführt werden. Abschließend kann die Naht gesetzt werden. Die Schichten sollten in physiologischer Abfolge adaptiert werden. Dies geschieht meist durch Annaht bei 6 sowie 12 Uhr. Zum Ende der Operation wird noch eine zirkuläre Hautnaht platziert. Weiter erfolgen meist drei bis vier Nähte am Frenulum.



*Abbildung 3: Ergebnis einer Zirkumzision eine Woche nach Operation
Unimedizin Mainz Kinderchirurgie*

Eine Zirkumzision gilt als relativ komplikationsloser Eingriff (Williams and Kapila, 1993). Allerdings gibt es je nach Studie eine Gesamtkomplikationsrate von 2% - 10% (Kröpfl and Kunz, 2019). Zu beachten ist, dass trotz konsequenter Blutstillung, Nachblutungen mit Hämatombildung auftreten können. Die Häufigkeit wird hier mit bis zu 6% angegeben. Eine bipolare Kauterisation kann dieses Risiko auf 1-2% senken (Kröpfl and Kunz, 2019). Selten kann auch eine Meatusstenose oder eine Abweichung des Penis bei Erektion auftreten. Meatusstenose treten direkt im Zusammenhang mit einer Zirkumzision auf und werden in der einzigen Studie, die das Auftreten einer Meatusstenose infolge einer Zirkumzision untersucht, mit einer Häufigkeit von 7,3% angegeben (Van Howe, 2006). Interessant ist, dass eine Einschränkung der sexuellen Lebensqualität immer wieder diskutiert wird, aber es

keine abschließenden Beweise gibt, inwiefern die Empfindsamkeit des Penis eingeschränkt oder erhöht ist. Bekannt ist, dass die Vorhaut von tiefen und oberflächlichen Nerven innerviert ist und somit eine hohe Sensibilität hat (Kröpfl and Kunz, 2019).

2.8. S3-Leitlinie

2.8.1. Entwicklung einer S3- Leitlinie zu LS

Die Leitlinie zu der Erkennung und Behandlung eines LS wurde sowohl international als auch interdisziplinär von einer Expertengruppe entwickelt (Kirtschig et al., 2015a). Im Allgemeinen wird darauf abgezielt, die wichtigsten Auslöser für LS herauszukristallisieren sowie Therapiebeginn und weiteres Therapiemanagement zu verallgemeinern und in ihrer Wichtigkeit zu stärken. Es wird deutlich, wie wichtig eine frühe Diagnose ist, da dieser Punkt wegweisend für einen Therapieerfolg ist und Langzeitschäden so verhindert werden können. Die Leitlinie enthält alle derzeit möglichen Therapieoptionen.

Die veröffentlichte Leitlinie schließt eine Tabelle ein, in der verschiedenen Therapieoptionen sowie unterschiedliche Pharmaka aufgelistet sind. Je Wirkstoff wird die Wirksamkeit bei Männern und Knaben unterschieden. Sollte es Langzeitwirkungen beziehungsweise – erfahrungen geben, so werden diese kurz beschrieben. Es fällt auf, dass es für Männer nur für wenige Wirkstoffe bzw. Behandlungsmöglichkeiten Berichte gibt. Dasselbe gilt auch für Jungen. Für die topische Kortisontherapie mit Clobetasol gibt es Erfahrungswerte, dass circa 76% der Männer nach durchschnittlich 7 Wochen eine Verbesserung der Symptome angeben konnten. Bei Knaben liegt der Erfahrungswert mit Mometason bei 41% Verbesserung für eine durchschnittliche fünfwöchige Anwendungszeit. Der Calcineurininhibitor Tacrolimus weist eine Ansprechrate von 36% aller Männer auf (Kirtschig et al., 2015a).

Beeindruckend ist, dass 90-100% nach Zirkumzision beschwerdefrei waren. Allerdings gilt hier nur ein Evidenzlevel 3D, da es sich bei den Zahlen lediglich um eine retrospektive Follow up Datenlage handelt. Die Behandlung mit systemischen Retinoiden hat ein höheres Evidenzlevel mit 1+/B, da die Zahlen hier von einer RCT bezogen wurden (Ioannides et al., 2010b). 35-85% der Probanden konnten von der Therapie mit Retinoiden profitieren (Kirtschig et al., 2015a).

Treatment	men	boys	Long-term
Steroid	Clobetasol propionate 76% improved after Ø 7wks (cure claimed in 50% after 3 months treat- ment)	Mometasone 41% im- proved after 5 wks (1+/2+ B) (no good study of Clobetasol propionate for 3 months available)	Long-term applica- tion needed in some: safe and effective (1+ / A)
Steroid injec- tions		Preputioplasty & injec- tion 80% cure	
Oestrogen	No reports	No reports	
Testosterone 2%	No reports	No reports	
Progesterone 2% (or 8%)	No reports	No reports	
Ciclosporin	No reports	No reports	
Tacrolimus 0.1% or 0.03%	Max. 36% complete response, 29% partial (after 24 wks) probably lower (2+ / C)	Used after surgery; 2/20 relapsed (3 / D)	Effective and safe as maintenance
Pimecrolimus 1%	No report?	No report?	
Topic			
Retinoids	No reports	No reports	
Calcipotriol	No reports	No reports	
Oxatomide	No reports	No reports	
Moisturizer	No reports	None improved	Maintains symptom relief after steroids
Dermasilk	No reports	No reports	
UV1 light	No reports	No reports	
Glucocortico- steroids syste- mic	No reports	No reports	
Retinoids Sys- temic	Effective in 35-85% for different features (1+ / B)	No reports	
Cyclosporine	No reports	No reports	
Methotrexate	No reports	No reports	
Hydroxyurea	No reports	No reports	
PABA	No reports	No reports	

Surgery	90-100% cure* after circumcision; mean follow-up ca. 5 years in retrospective studies (3 / D)	<u>Nearly 100% cure*</u> after complete circumcision with 1-5 years prospective follow-up (3 / D)	No good prospective studies
Perineotomy	n/a	n/a	
Stem cells	No reports	No reports	
No treatment of LS		No progression without Rx in early LS is observed (3 / D)	

Tabelle 1: Auflistung und Vergleich der verschiedenen Therapieoptionen aus der S3- Leitlinie Lichen sclerosus (Kirtschig et al., 2015a)

Die beschriebene Tabelle ist für die Leitlinie von größter Wichtigkeit, da aufgrund dieser Daten, Therapieempfehlungen erstellt wurden. So gilt eine Zirkumzision als wichtiger Behandlungspfeiler ebenso wie die topische Behandlung mit Steroiden sowie mit Calcineurininhibitoren.

Die Tabelle wurde nur auszugsweise dargestellt, da lediglich die Daten von Männern und Knaben erfasst wurden. Für Frauen und Mädchen gibt es weitere Behandlungsoptionen, die für diese Studie keine Relevanz haben.

3. Lichen sclerosus und gesundheitsbezogenen Lebensqualität

3.1. Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

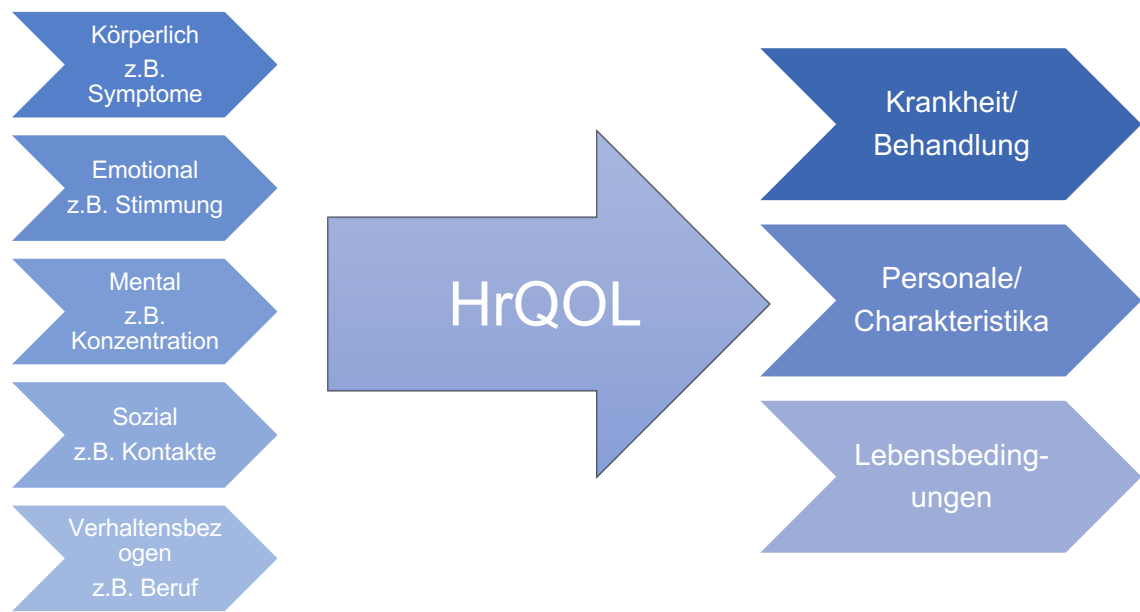
Generell umfasst die Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität körperliche, psychische sowie soziale Faktoren. Auch spielt die Funktionsfähigkeit des gesamten Körpers eine Rolle. Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) versteht unter dem Begriff „Gesundheit“ den „Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und keineswegs nur das Fehlen von Krankheiten oder Gebrechen“ (WHO 1946).

Die Erfassung von Lebensqualität gewinnt in der heutigen Medizin immer mehr an Bedeutung und gilt als wichtiger Zielfaktor für eine erfolgreiche Therapie.

Lebensqualität ist schwer zu objektivieren, allerdings gibt es zahlreiche subjektive Fragebögen. Wichtige Kriterien für die Fragebögen sind, dass sie änderungssensitiv sind. Zudem sind sie entweder krankheitsspezifisch oder allgemeingültig (Renneberg and Lippke, 2006).

Aufgrund der enormen Wichtigkeit des Faktors Lebensqualität, werden viele Therapien an ihrem Nutzen für die Verbesserung der Lebensqualität gemessen.

Es existieren mehrere Konzepte zur Messung der Lebensqualität. So kann beispielsweise mittels des Health-related quality of Life Schemas- HrQOL (Radoschewski, 2000) die Lebensqualität versinnbildlicht werden. Das Schema vereint durch ein multidimensionales Konzept die Beziehung zwischen Körper, Emotionen, dem Geist, dem Verhalten sowie der Sozialkontakte einer Person miteinander und schafft es diese Punkte in einem Fragebogen zu vereinen. Des Weiteren wird ein Bezug zu der Krankheit und Behandlung sowie Personale, Charakteristika und den jeweiligen Lebensbedingungen geschaffen. Alle diese Punkte sind als zusammenhängend zu betrachten und ergeben die ganzheitliche gesundheitliche Lebensqualität.



(Bullinger, 2014)

Abbildung 4: Beschreibung des multidimensionalen Modells der HrQOL und damit zusammenhängende Faktoren nach Bullinger M. Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin: Entwicklung und heutiger Stellenwert. 2013.

Der Fragebogen Short Form-36 ist ein häufig eingesetztes Score System, um die Lebensqualität individuell zu ermitteln (Bellach et al., 2000). Die Patienten erhalten einen Gesundheitsfragebogen und sind angehalten verschiedene Fragen zu beantworten. Die einzelnen Fragen beziehen sich auf die folgenden acht Domänen und kommen damit dem Konzept der HrQOL sehr nahe. Es werden Fragen zur Vitalität, körperlichen Funktionsfähigkeit, körperlichen Schmerzen, der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung, zur körperlichen Rollenfunktion, zur emotionalen Rollenfunktion, der sozialen Funktionsfähigkeit sowie zum psychischen Wohlbefinden gestellt (Bullinger, 2000).

Für behandelnde Ärzte ist die Selbsteinschätzung der jeweiligen Lebensqualität, ein wichtiges Hilfsmittel. Etwaige Therapien können so besser mit dem Patienten abgestimmt werden und Behandlungsstrategien angepasst oder dementsprechend verändert werden. Die Fragebögen können auch als Monitoring der laufenden Therapie genutzt werden, sodass bei Verschlechterung der Lebensqualität eine Umstellung erfolgen kann (Bullinger, 2000).

Es bleibt aber festzuhalten, dass diese Fragebögen keine schulmedizinischen Untersuchungen, wie zum Beispiel Labor- und Blutuntersuchungen ersetzen können. Vielmehr dienen sie als Orientierung für den behandelnden Arzt und die Patien-

tenzufriedenheit im Sinne eines Shared- Decision-Making- Modells. (Bullinger, 2000).

3.2. Erfassung der sexuellen Lebensqualität anhand eines geeigneten Fragebogens

Der Versuch der Erfassung von sexueller Lebensqualität bringt einige Hindernisse mit sich. Gesellschaftlich ist Sexualität ein „Tabu-Thema“. Auch sprechen viele Patienten nur ungerne über dieses Thema mit ihrem Arzt, oft aus Schamgefühl oder auch Verlegenheit (Spielberg, 2019).

Die Suche nach einem geeigneten Fragebogen gestaltete sich recht komplex, da kein validierter Fragebogen zu sexueller Lebensqualität im Zusammenhang mit einer Zirkumzision existiert (Stand 10/19). Der verwendete Fragebogen wurde für die Erfassung von erektilen Dysfunktionen im Zusammenhang mit sexueller Lebensqualität konzipiert. Der Fragebogen wurde speziell für Männer entwickelt. Der verwendete Begriff „Sexualleben“ schließt körperliche sowie auch die emotionalen Belange der sexuellen Beziehung zum Sexualpartner ein. Mit „Sexuelle Aktivität“ sind alle Aktivitäten gemeint, die sexuell stimulierend wirken jeweils bezogen auf den Mann. Insgesamt kann der Fragebogen auch auf andere Krankheiten und die damit verbundenen Lebensqualität verwendet werden. Die jeweiligen Aussagen, die von den Männern bewertet werden sollen, beziehen sich nicht auf eine spezielle Erkrankung. Die Aussagen sind zudem klar und verständlich formuliert. Aufgrund dieser Kriterien war der Fragebogen eine gute Wahl zur Erfassung der sexuellen Lebensqualität bei Männern mit und ohne Zirkumzision. Die Tatsache, dass die Aussagen jeweils „Ich“-Bezogen formuliert sind, macht es den Probanden einfacher die Fragen zu beantworten, da eine Identifizierung mit der jeweiligen Schilderung leichter fällt.

Insgesamt sollten hier 11 Aussagen bewertet werden. Die Probanden konnten von „Stimme völlig zu“ bis hin zu „Stimme gar nicht zu“ zu auswählen. Nachfolgend wird auf die einzelnen Aussagen eingegangen und der Bezug zu Lichen sclerosus dargestellt.

1. Wenn ich an mein Sexualleben denke, bin ich frustriert.

Diese Aussage zielt darauf ab, herauszufinden, ob die Erkrankten denken, dass LS ihr Sexualleben beeinflusst. Zusätzlich kann hier bei den zirkumzidierten Männern ein möglicher belastender Effekt der Beschneidung erfasst werden.

2. Wenn ich an mein Sexualleben denke, bin ich niedergeschlagen.

Auch diese Phrase versucht, den psychosozialen Aspekt der Krankheit und ggf. der Beschneidung herauszuarbeiten.

3. Wenn ich an mein Sexualleben denke, fühle ich mich nicht als ganzer Mann.

Im Rahmen der Diskussion über die Folgen einer Zirkumzision, gibt es Hinweise darauf, dass manche Männer nur schwer verarbeiten können, einen Teil des Genitals verloren zu haben. Hier können neben der Zirkumzision aber auch psychische Faktoren eine Rolle spielen.

4. Ich habe das Vertrauen in mich als Sexualpartner verloren.

Im Vorfeld haben betroffene Männer berichtet, dass sie durch die Krankheit an Selbstvertrauen generell verloren haben. Diese Aussage soll herausfiltern, ob dieser Verlust auch auf das Sexualleben übertragen wird.

5. Wenn ich an mein Sexualleben denke, mache ich mir Sorgen.

Diese Aussage deckt sowohl die psychische Komponente ab als auch die Sorge darüber, wie die Therapie das Sexualleben beeinflusst.

6. Wenn ich an mein Sexualleben denke, ärgere ich mich.

Viele Männer haben mitgeteilt, dass sie sich darüber ärgern, eine Krankheit zu haben, die das Genitale betrifft. Zudem spielen oftmals auch andere Aspekte wie der ggf. mangelnde Therapieerfolg hier mit hinein. Des Weiteren wurde berichtet, dass der Ärger über eine zu späte Diagnosestellung zu einer Übertragung ins Sexualleben geführt hat.

7. Ich mache mir Sorgen darüber, wie mein Sexualleben in Zukunft aussehen wird.

Viele Männern wissen nicht, ob die Therapie anschlägt und inwiefern die Vernarbungen das Sexualleben beeinflussen. Es herrscht große Unsicherheit, ob eine Remission erreicht wird oder ob die Therapie lebenslang fortgeführt werden muss.

8. Wenn ich an mein Sexualleben denke, macht mich das Verlegen.

Schamgefühl gehört zu den Dingen, mit denen Lichen sclerosus Betroffene oft zu kämpfen haben. Oftmals muss dem Sexualpartner erklärt werden, dass keine sexuell übertragbare Krankheit vorliegt und es keinerlei Ansteckungsgefahr gibt.

9. Wenn ich an mein Sexualleben denke, habe ich ein schlechtes Gewissen.

Die Gedanken, die oftmals nur um die Krankheit kreisen vor allem bei sexueller Aktivität können dazu führen, dass sich Betroffene nicht auf den jeweiligen Partner einlassen können. Die Folge ist manchmal ein schlechtes Gewissen, den Partner zu vernachlässigen.

10. Wenn ich an mein Sexualleben denke, mache ich mir Sorgen, dass meine Partnerin sich verletzt oder zurückgewiesen fühlt.

Zirkumzidierte Männer haben dargelegt, dass sie durch eine Beschneidung nicht mehr so empfindlich an der Glans penis sind und daraus Erektionsprobleme resultierten. Deshalb machen sich manche Betroffenen im Vorfeld schon Sorgen, dass der Partner sich zurückgewiesen fühlt bzw. etwas „falsch“ macht.

11. Wenn ich an mein Sexualleben denke, habe ich das Gefühl, etwas verloren zu haben.

Diese letzte Phrase fasst im Wesentlichen nochmal alle Aussagen zusammen. Der psychische Aspekt der zirkumzidierten Männer spielt hier nochmals mit rein. Die Aussage lässt sich auch generell auf die Krankheit beziehen, da viele Männer berichteten, dass sich ihr Sexualleben seit Diagnosestellung grundlegend verändert hat. Für viele ist es nicht mehr dieselbe Sexualität, wie vor dem Auftreten des Lichen.

3.3. Bestehende Daten zu Lichen sclerosus und sexueller Lebensqualität

In vielen Reviews wird auf die Lebensqualität mit Lichen sclerosus eingegangen. Die sexuelle Lebensqualität im Speziellen ist mäßig untersucht (Kirtschig, 2016a).

Im nachfolgendem Review wird die Lebensqualität der LS Patienten als eingeschränkt beschrieben, da viele Patienten zum Beispiel unter Karzinophobie leiden. Sexuelle Lebensqualität wird oberflächlich angerissen mit dem Hinweis, dass diagnostizierende Ärzte auch sexuelle Einschränkungen ansprechen sollen (Kirtschig, 2018b). Eine im Jahre 2011 publizierte Studie zeigt, dass viele Männer mit LS sexuelle Symptome haben und einen hohen Leidensdruck verspüren (Edmonds et al., 06/2011).

Zwei weitere Studien haben ermittelt, dass auch Frauen unter Lichen sclerosus leiden und ebenfalls erhebliche Schwierigkeiten mit ihrer Sexualität durchleben. Oftmals äußert sich dies bei Frauen durch Dyspareunie (Burrows et al., 2010, Marin et al., 1998).

In einer weiteren Studie wird speziell die entzündliche Komponente des Lichen für die sexuellen Probleme, wie Dyspareunie, Aparenie und Schwierigkeiten einen Orgasmus zu erleben, verantwortlich gemacht (Dalziel, 1995).

Zusammenfassend fällt auf, dass vor allem die sexuelle Lebensqualität bei Männern kaum erforscht ist. Es gibt zahlreiche Studien, die die Problematik bei Frauen thematisieren, aber kaum Daten, die Männer betreffen. Dieser Faktor kann vermutlich durch das häufigere Auftreten der Erkrankung bei Frauen erklärt werden (Marini et al., 2005).

4. Methodik:

4.1. Patienten und Rekrutierung

Die Umfrage richtet sich an Männer und Jungen, die an LS erkrankt sind und bei denen hauptsächlich die Vorhaut betroffen war bzw. ist. Dazu wurde ein Online-Fragebogen entworfen und auf die Homepage des Vereins Lichen sclerosus, mit Sitz in der Schweiz und Aktivität im gesamten Deutschsprachigen Raum sowie darüber hinaus, hochgeladen. Der Link wurde anschließend über den Verein verbreitet. Eine Teilnahme an der Umfrage war nicht limitiert auf die Mitglieder des Vereins. Die Homepage ist öffentlich zugänglich. Die Umfrage wurde am 23.08.2018 erstmals online gestellt und wurde am 28.02.2019 beendet. Eine englische Version der Umfrage wurde bereitgestellt, da der Verein Lichen Sclerosus weitere englischsprachige Kontakte gebeten hat, ebenfalls an der Umfrage teilzunehmen. Eine englische Version wurde am 23.11.2018 online gestellt und zeitgleich mit der deutschen Version am 23.02.2019 beendet.

4.2. Studiendesign

Bei der Studie handelt es sich um eine retrospektive Kohortenstudie. Die Datenerfassung erfolgte monozentrisch. Die Teilnahme erfolgte anonym und auf freiwilliger Basis.

Die Umfrage wurde mit dem Tool „Umfrage Online“ selbstständig erstellt. Hierbei handelt es sich um eine Umfrage Software, welche online öffentlich zugänglich ist (UmfrageOnline, 2021). Sämtliche Fragen wurden im Rahmen der Literaturrecherche entwickelt und aufgestellt. Für die Erstellung des detaillierten Fragebogens mit dem Umfang von 34 Fragen wurden auch die Probleme, von denen Betroffene im Vorfeld berichtet haben, mit einbezogen. In die Umfrage integriert ist ein Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität der Männer (siehe Anlagen 10.1). Er nennt sich SQoL-M und wurde von der Firma Pfizer entwickelt. Der Bogen samt Auswertesystem ist für jeden über die Homepage der Firma Pfizer frei zugänglich.

Dennoch steht die Firma in keinerlei Bezug zu dieser Arbeit. Dem SQoL-M ist ein standardisierter Score anhängig.

Der Test beinhaltet 11 Fragen, jede davon wird mit einer 6- Punkte ähnlichen Likert- Skala ausgewertet. Es wird kategorisiert von 1 bis 6. (1=Stimme komplett zu bis 6=Stimme überhaupt nicht zu). Die erzielten Ergebnisse werden auf eine Skala von 0 bis 100 übertragen und mit folgender Formel verrechnet:

$$\frac{\text{Summe aller Komponenten} - \text{niedrigster Score}}{\text{möglicher Rohwertbereich}} \times 100$$

Ein hoher Score impliziert eine hohe sexuelle Lebensqualität.

Bei einem nicht-vollständigen, aber mehr als 50% beantworteten Fragebogen wird ein totaler Score angenommen, wenn mindestens 6 Fragen berücksichtigt wurden. Sind weniger als 6 Fragen beantwortet worden, so wird der entsprechende Datensatz aus der Analyse entfernt.

Die Auswertung der Umfrage erfolgt anonymisiert sowohl als Gesamteindruck als auch als individuelle Auswertung. Somit konnte genau nachvollzogen werden, welcher Proband die einzelnen Aussagen wie beantwortet hat. Dies ermöglichte eine zusammenhängende Auswertung. Die Probanden erhielten zu Beginn der

Umfrage ein Pseudonym, sodass keine Schluss auf die Identität des Probanden möglich war und eine Anonymität zu jeder Zeit gewährleistet war.

Die Rohdaten des Umfrage Programms wurden zunächst in eine Excel Tabelle übertragen. Anschließend wurde sowohl mit dem Statistikprogramm SPSS als auch mit Excel eine Auswertung der Daten vorgenommen.

4.3. Studienbeschreibung

Der in der Studie verwendete Fragebogen hatte eine feste Fragenabfolge (siehe Anlagen 10.2). Nach Abfrage der Einschlusskriterien in unsere Studie, wurden Details zur Erkrankung Lichen sclerosus abgefragt. Nachfolgend wurden Fragen zur Diagnosestellung, Symptomatik und Behandlungsoption, speziell die Möglichkeit der Zirkumzision, beantwortet. Daran hat sich der Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität angeschlossen. Abschließend wurden die Probanden aufgefordert, Stellung zu Lichen sclerosus assoziierten Erkrankungen und Risikofaktoren zu nehmen. Am Ende wurde auch ein mögliches hereditäres Auftreten von Lichen sclerosus abgefragt.

Der Fokus der Fragen lag vor allem auf der Zirkumzision und der postoperativen Entwicklung im Sinne einer Erhaltungstherapie mittels Kortisonpräparat oder Immunsuppressivum. Außerdem wurde den Probanden die Möglichkeit zu einem direkten und fokussierten Interview geboten.

Der Fragebogen enthielt einige Pflichtfragen, um bessere Resultate zu erhalten und eine gute Grundlage für die Auswertung zu schaffen.

Altersangabe sowie die Bestätigung, dass es sich um ein männliches Individuum handelt, wurden direkt zu Anfang abgefragt. Wurde kein männliches Geschlecht bestätigt, wurden diese Antworten als Missing gewertet, um eine hohe Validität der Daten zu gewährleisten.

Die Fragen nach Diagnosezeitpunkt, diagnostizierendem Arzt sowie die Diagnosesicherung mittels Biopsie waren ebenfalls verpflichtend. Die Facharztauswahl (Urologe, Dermatologe, Hausarzt, Kinderchirurg) beruhte auf Erfahrungsberichten von Betroffenen sowie auf der Recherche, welche Ärzte mit LS in Kontakt kommen könnten.

Zu erfassen galt auch der Punkt, ob die Diagnose histologisch mittels Biopsie gesichert wurde oder die Diagnose als reine „Blickdiagnose“ gestellt wurde. Anschließend wurden die Betroffenen zu den verschiedenen Symptomen wie Juckreiz, Brennen, Wund sein vor und/oder nach dem Geschlechtsverkehr, Schmerzen beim GV, weiße Hautveränderungen, Schwierigkeiten beim Wasserlassen, Bil-

derung einer Vorhautenge und Vernarbung interviewt. Die Auswahl der Symptome erfolgte nach genauer Recherche über die Hauptbeschwerden. Außerdem sollte dann die genaue Lokalisation der Symptome ausgewählt werden. Zur Auswahl standen hier das Frenulum, die Vorhaut, die Eichel sowie der Penisschaft. Es gab zudem die Möglichkeit via Textfeld andere Stellen zu spezifizieren. Es handelte sich hierbei um die Auflistung typischer Lokalisationen bei LS.

Darauffolgend gab es die Option den individuellen Krankheitsverlauf in einem Text darzustellen, da sich in Vorgesprächen gezeigt hatte, dass viele Betroffene kaum die Möglichkeit haben, detailliert ihre Geschichte zu schildern. Auch um die Probanden besser zu verstehen und ihre Sorgen nachvollziehen zu können, war das offene Textfeld eine sehr gute Option.

Der nächste Abschnitt der Umfrage widmete sich der Zirkumzision. Wählten die Teilnehmer aus, nicht beschnitten zu sein, so wurde der Teil übersprungen. Die nicht zirkumzidierten Männer wurden dann direkt zu dem integrierten Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität weitergeleitet.

Da die Zirkumzision einer der wichtigsten Bestandteile der Studie war und ein Teilkollektiv repräsentierte, wurden sehr detaillierte Fragen konzipiert. Die Probanden wurden gebeten zu spezifizieren, warum die Zirkumzision stattfand. Gewählt werden konnte hier zwischen religiösen/kulturellen Gründen, einer akuten Phimose, Schmerzen und Lichen sclerosus. Dann erfolgt die Angabe, in welchem Alter die Zirkumzision stattfand und ob eine vollständige oder partielle Entfernung der Vorhaut durchgeführt wurde. Anhand einer Bewertungstabelle sollten die Probanden dokumentieren, ob sich die oben erwähnten Symptome nach der Zirkumzision verbessert haben. Im Anschluss gab es die Möglichkeit via Textfeld zu beschreiben, ob nach der Zirkumzision Beschwerden zurückgekehrt sind.

Nun sollte der Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität bearbeitet werden. Auf die Gestaltung der verschiedenen Aussagen ist bereits unter Ziffer 3.2 eingegangen worden.

Der zweite Teil der Umfrage befasst sich mit konservativen Therapieoptionen, dem familiären Risikoprofil und schubassoziierten Faktoren. Zunächst sollte differenziert werden, ob eine Erhaltungstherapie durchgeführt wurde und wenn ja, mit

welchem Kortisonpräparat. Des Weiteren wurden die Patienten gebeten, eine subjektive Einschätzung abzugeben, ob die Erhaltungstherapie ihrer Meinung nach den LS adäquat unterdrückt. Anschließend wurde nach weiteren Therapieoptionen gefragt, die wiederum in einem Textfeld frei formuliert werden konnten. Die Probanden erhielten diese Möglichkeit, da es unterschiedliche Berichte zu verschiedenen Therapieansätzen gab. Dann wurden die Patienten gebeten, die Effektivität der vorher beschriebenen Therapie zu bewerten. Es konnte gewählt werden zwischen Verbesserung der Schmerzen, der sexuellen Lebensqualität, einer Verbesserung des Brennens bzw. des Juckreizes sowie der Harnabflussstörungen. Subjektiv sollte dann beurteilt werden, ob man LS erfolgreich mit einer Kortisontherapie behandeln kann und wenn ja, welches Kortisonpräparat verwendet wurde.

Ebenso wurde der Therapieansatz mit einem Immunsuppressivum abgefragt.

Des Weiteren wurden Daten zum Auftreten einer infektiösen Mononukleose bzw. EBV sowie einer durchgemachten Borrelieninfektion abgefragt. Subjektive Faktoren, die einen Lichen verschlimmern können, wurden ebenfalls untersucht. In Vorgesprächen mit Patienten wurden die folgenden Begriffe besonders häufig genannt: Stress, Kohlenhydrate, Nikotin, Alkohol und Kaffee.

Der letzte Punkt der Umfrage beschäftigte sich mit einer möglichen positiven Familienanamnese. Bei weiteren männlichen Betroffenen gab es weiterführende Fragen zu einer möglichen stattgehabten Zirkumzision. Da Autoimmunkrankheiten wie LS, häufig von anderen Autoimmunkrankheiten begleitet werden, gab es auch hierzu ein Textfeld zur freien Beantwortung.

Mit einem Umfang von 31 Fragen und Aussagen war der Fragebogen sehr detailliert, um möglichst viele Daten zu sammeln und diese gut auswerten zu können.

4.4. Angaben zur Literaturrecherche

Zu Beginn der Studie wurde die relevante Literatur über Lichen sclerosus identifiziert. Dafür erfolgte eine detaillierte und systematische Literaturrecherche im Internet. Verwendet wurden die Datenbanken PubMed, Google Scholar sowie ScienceDirect. Größtenteils wurde die Recherche mit der „UND“ Bedingung durchgeführt. Die relevanten Schlüsselwörter, die zur Suche verwendet wurden, lauten:

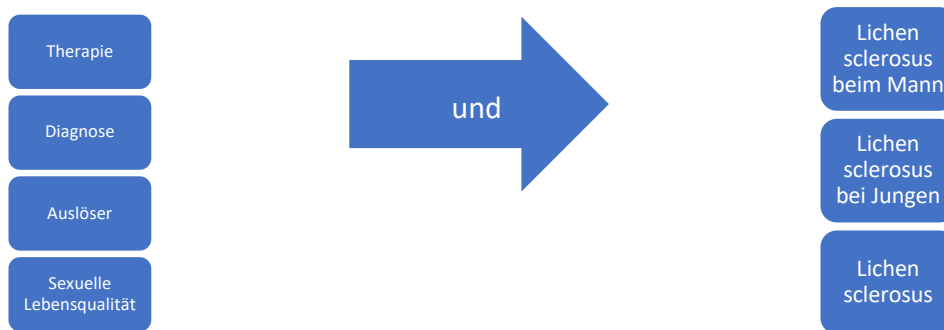


Tabelle 2: Übersicht über die verwendeten Schlagwörter

Es wurde ebenfalls mit Literaturverweisen in den einzelnen Abstracts gearbeitet, die aufeinander Bezug nehmen. Die Literatur wurde in englisch sowie in deutscher Sprache nachvollzogen. Alle Artikel, die verwendet wurden, sind online einsehbar.

Bei der Recherche über die Geschichte der Zirkumzision wurde zudem auf einen Zeitungsartikel der FAZ zugegriffen. Die Zahlen über in Deutschland durchgeführte Beschneidungen entstammen dem Bundesgesundheitsblatt.

4.5. Statistik

Im Rahmen der Qualitätssicherung wurde die Studie durch einen Datenanalysten, des IMBEI Institutes der Universitätsmedizin Mainz mitbetreut. Die Auswertung mittels SPSS, kompatibel mit iOS, Version 23.0, sowie die Microsoft Excel Auswertung wurden miteinander besprochen. Die erhobenen Daten wurden in eine Excel Tabelle übertragen und sorgfältig bereinigt. Während der Betreuung wurde zu Beginn der Studie eine Poweranalyse erstellt, um sicherzustellen, dass die Studie realisierbar ist. Im Vorfeld wurde davon ausgegangen ungefähr 40 Betroffene rekrutieren zu können. Unter der Annahme, dass sowohl operative als auch nicht operative Behandlungsmethoden etwa gleich häufig vertreten sind und die ungünstigste Häufigkeitsverteilung 30:10 beträgt, erfolgte eine Poweranalyse. Mit einer Power von 80% bei einer Effektgröße von mindestens $d = 1,05$ Standardabweichungen kann die Nullhypothese verworfen werden. 25 Studienteilnehmer pro Behandlungsart entsprächen dem günstigsten Fall. Damit läge die kleinste Effektgröße bei $d = 0,809$ und würde einem großen Effekt nach Cohen darstellen.

Die standardisierten Scores des SQoL-M werden als stetig und annähernd normalverteilt angenommen, sodass ein t-Test angewandt wurde.

Die vorangegangenen Fragen bzw. Hypothesen wurden ebenfalls statistischen Berechnungen unterzogen und auf eine eventuelle statistische Signifikanz geprüft. Zum Testen der Annahmen von gleichen Varianzen wurde der Levene-Test auf Homogenität zu Rate gezogen.

Zum besseren Verständnis der Auswertungen und grafischen Darstellung gelten folgende Bedingungen:

- Es werden im Folgenden jeweils Mittelwert- + Standardabweichung angegeben.
- Die sexuelle Lebensqualität wird mittels SQoL-M durch eine Likert-Skala in ganzen Zahlen dargestellt.
- Das Alter wird als ganze Zahl ausgerechnet angegeben

4.6. Ethik und Patienteninformation

Es wurde ein Ethikantrag bei der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz eingereicht. Im Rahmen der berufsrechtlichen Beratung erfolgte am 10.08.2018 ein zustimmendes Votum.

Zu Beginn der Umfrage wurde jedem Teilnehmer ein Aufklärungstext (s. Anlage 10.2) bezüglich der Freiwilligkeit, Anonymität und Datenverarbeitung eingeblendet. Weder der Verein Lichen sclerosus noch die Firma Pfizer, die den verwendeten, validierten Fragebogen zur männlichen sexuellen Lebensqualität erstellt haben, erhielten Einblick in die Daten.

Die Daten wurden Pseudonymisiert. Die Einwilligung der Teilnehmer erfolgte nach dem Aufklärungstext mit einem Klick im Online-Fragebogen „weiter“.

4.7. Datenschutz

Im Rahmen des Ethikvotums wurde auch auf die Gewährleistung des Datenschutzes Bezug genommen.

Die Daten wurden durch das Umfrageprogramm „Umfrage Online“ verschlüsselt, sodass keine Rückschlüsse auf die teilnehmende IP- Adresse möglich waren. Zudem erhielt jeder Teilnehmer einen zufälligen Antwortcode, um einen Personenbezug zu verhindern.

Die Auswertung der Daten erfolgte auf einem passwortgeschützten Rechner, zu dem lediglich die Verfasserin der Arbeit Zugriff hatte.

Alle Daten, die für die Studie keine Relevanz hatten, wurden unwiderruflich gelöscht.

5. Ergebnisse

5.1. Gesamtkollektiv

Insgesamt konnten 225 Teilnehmer in einem zeitlichen Rahmen von 6 Monaten rekrutiert werden. Unter anderem haben Patienten aus den Niederlanden, Neuseeland sowie Kanada an der Umfrage teilgenommen. In dem eigens erstellten Fragebogen sollte das Geschlecht angegeben werden, um sicher zu gehen, dass nur Männern an der Umfrage teilnehmen. Als alternative Auswahlmöglichkeit bestand die Option „Divers“. 71 Probanden spezifizierten „Divers“ aber nicht weiter, sodass diese Ergebnisse zu den „Missings“ gezählt wurden. Bei 28 weiteren Teilnehmern war die Umfrage nicht komplett beantwortet worden. Um ein repräsentatives Ergebnis und möglichst valide Daten zu erhalten, wurden auch diese Umfragen als „Missing“ gewertet. Insgesamt verblieben 126 Männer mit Lichen sclerosus, die zur Auswertung herangezogen wurden. Damit wurde die zuvor berechnete Power bzw. Fallzahlanalyse erreicht.

Die 126 Teilnehmer wurden anhand unserer zentralen Fragestellung zur Zirkumzision zu den Gruppen zirkumzidiert und nicht zirkumzidiert zugeordnet. Es haben 51 zirkumzidierte und 75 nicht zirkumzidierte Männer teilgenommen. Bei allen Berechnungen wurde mit den Gruppen der zirkumzidierten und nicht zirkumzidierten gearbeitet. Die Teilkollektive bilden das Kernstück der Studie.

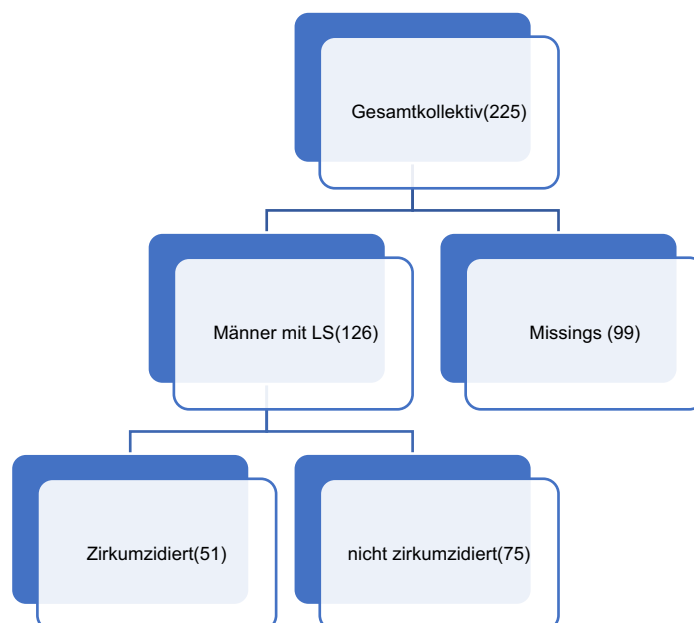


Abbildung 5: Darstellung des Gesamtkollektivs auf dem die Auswertung der Studie beruht

5.2. Ergebnisse der beiden Teilkollektive

5.2.1. Alter und Diagnose Teilkollektiv Zirkumzision

Die Altersspanne der Männer mit Zirkumzision reichte von 20 bis 76 Jahre. Median sowie Mittelwert betragen 48 Jahre. Die Standardabweichung kann hier mit 14 angegeben werden. Den meisten Männern war nicht mehr erinnerlich, in welchem Alter die Zirkumzision erfolgte, sodass diese Frage aus den Datensätzen entfernt wurde.

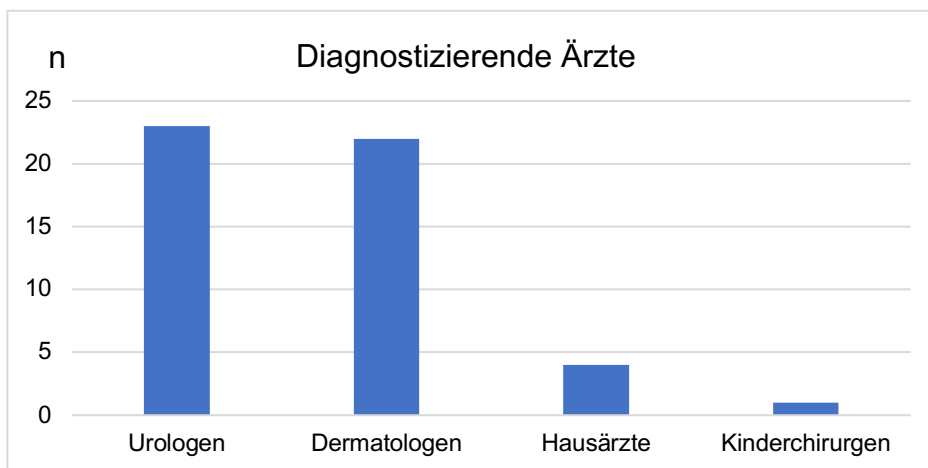


Abbildung 6: Balkendiagramm der Ärzte, die Lichen sclerosus beim Teilkollektiv der zirkumzidierten Männer, diagnostizierten

Bei Männern, die beschnitten wurden, haben am häufigsten Urologen oder Dermatologen die Diagnose Lichen sclerosus gestellt. Hausärzte und Kinderchirurgen scheinen hier eine untergeordnete Rolle zu spielen. Insgesamt wurde die Diagnose bei 48 Männern (94%) ärztlich gestellt.

5.2.2. Alter und Diagnose Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Die Verteilung des Alters in dem Kollektiv, der nicht zirkumzidierten, reichte von 11 bis 84 Jahren. Der Mittelwert beträgt 47 Jahre, der Median 46 Jahre. Hier findet sich ein ähnliches Muster wie bei den beschnittenen Männern. Die Standardabweichung wird hier mit 15 angegeben.

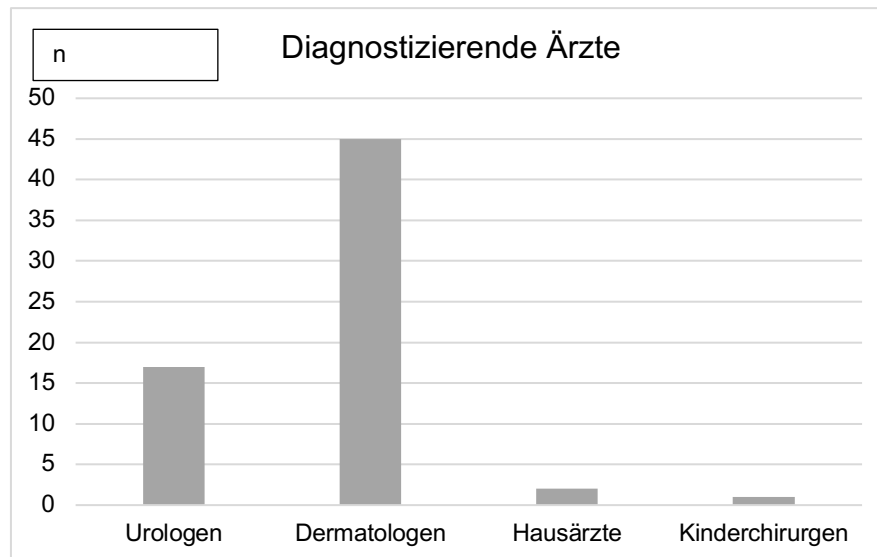


Abbildung 7: Balkendiagramm diagnostizierender Ärzte Teilkollektiv ohne Beschneidung

Bei Männern ohne Zirkumzision wurde die Diagnose LS am häufigsten von den Dermatologen gestellt. Dies war bei 45 der 75 (60%) Männern der Fall. 17 Befragte (22%) erhielten ihre Diagnose von einem Urologen. Hausärzte und Kinderchirurgen sind auch hier kaum vertreten.

5.2.3. Symptome Teilkollektiv Zirkumzision

Im Teilkollektiv, der Männer mit Beschneidung, waren bei 35 der 51 Männer die weißlichen Hautveränderungen ein führendes Symptom. Außerdem lag bei 34 Männern eine Phimose vor. Ob die Phimose bei jedem dieser Männer zur Indikation einer Beschneidung geführt hat, konnte retrospektiv nicht rekonstruiert werden. Auch die Vernarbung schien ein häufiges Symptom zu sein. In diesem Kollektiv traten bei 27 Männern (53%) Vernarbungen auf.

16 der 51 (31%) Männer klagten über Wund Sein vor bzw. beim Geschlechtsverkehr. Über Schmerzen beim GV berichteten 20 Betroffene (39%).

Über Juckreiz wurde von 22 Probanden (43%) berichtet. Über ein Brennen klagten 20 Befragte (39%). Ein erschwertes Wasserlassen gaben 7 der Patienten (13,8%) an.

Bei 86% der Männer war die Vorhaut von Lichen sclerosus betroffen. Ob dies das alleinige Kriterium für die Zirkumzision war, ist nicht bekannt. Viele Männer konnten nicht mehr angeben, welche Indikation zur Zirkumzision geführt hatte.

Eine histologische Sicherung der Diagnose mittels Biopsie erfolgte bei 60,7% der beschnittenen Männer.

Radikal zirkumzidiert wurden 66,7% der Männer, 23,5% der Patienten wurden nur teil zirkumzidiert, 9,8% der Betroffenen konnten keine genauen Angaben machen.

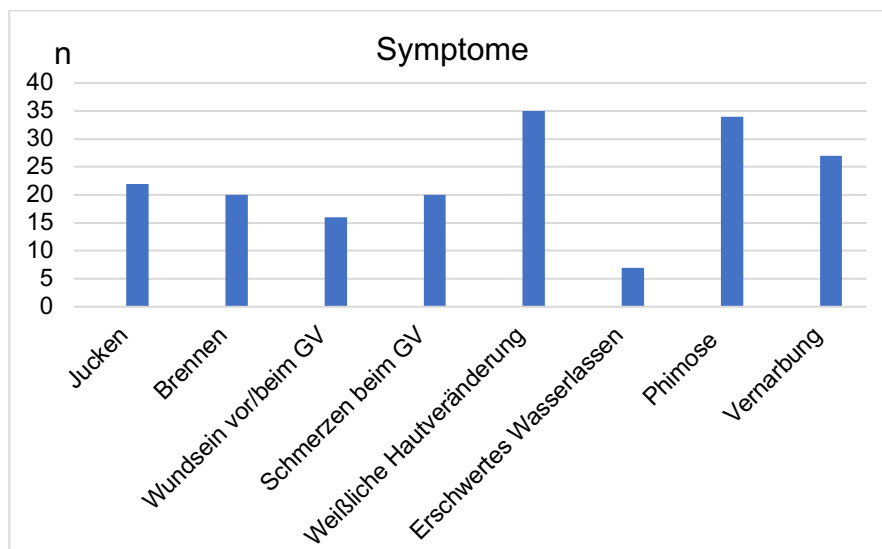


Abbildung 8: Darstellung der Verteilung der verschiedenen Symptome mit Zirkumzision

5.2.4. Symptome Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Es gaben 62 (82%) der Befragten an, Hautveränderungen bemerkt zu haben. Starker Juckreiz sowie ein brennendes Gefühl traten bei 32 (42%) bzw. 26 (34%) der Betroffenen auf. Über ein wundes Gefühl vor bzw. beim Geschlechtsverkehr berichteten 31 (41%) der Befragten auf. Schmerzen beim GV wurden von 32 (42%) beklagt. 37 (49%) der Patienten gaben an, eine Phimose zu haben, bei 33 (44%) traten Vernarbungen auf. Erschwertes Wasserlassen durch einen LS-Befall der Urethra wurde von 8 (10,7%) der Befragten angeführt. Insgesamt gaben zudem 80% der Teilnehmer an, dass bei ihnen die Vorhaut betroffen war. Eine Biopsie zur histologischen Diagnosesicherung wurde bei 25 Patienten (33%) genommen.

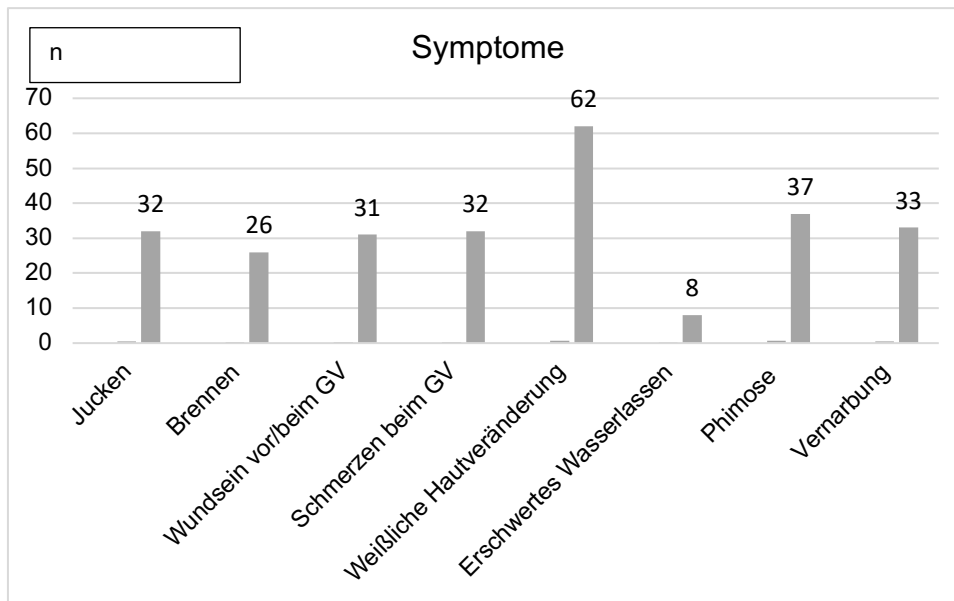


Abbildung 9: Darstellung der verschiedenen Symptome bei nicht zirkumzidierten Männern

5.2.5. Symptomverhalten nach Zirkumzision

Beim Symptom Schmerzen nach Zirkumzision gaben 19 der 51 Männer an vollkommen symptomfrei nach Zirkumzision zu sein. Dies entspricht 37% des Teilkollektivs. 23% verspürten eine deutliche Besserung. Lediglich bei 7% trat gar keine Besserung ein. Die sexuelle Lebensqualität veränderte sich zu einer vollkommenen Symptommfreiheit bei 15 Probanden, also ca. 29%. 17% gaben an eine deutliche Besserung zu haben. 31% antworteten auf diese Frage mit „weiß nicht“.

Juckreiz und Brennen waren bei 37% der Befragten nach der Zirkumzision verschwunden. Von einer deutlichen Besserung konnten 17% berichten. Eine lediglich mäßige Besserung konnte bei 10% erreicht werden. Bei 14% des Teilkollektivs konnte die Beschneidung zu gar keiner Besserung des Juckreizes und Brennens führen.

Nach der Zirkumzision gaben 35% der Patienten an, keinerlei Harnabflussstörungen mehr zu haben. Bei 12% konnte nach der Operation eine deutliche Besserung erzielt werden. Die Harnabflussstörungen persistierten bei 14% der Betroffenen. Die Ordinate spiegelt ganze Fälle wider. Auf der Abzisse sind die jeweiligen Symptome aufgetragen sowie eine etwaige Veränderung nach einer Zirkumzision.

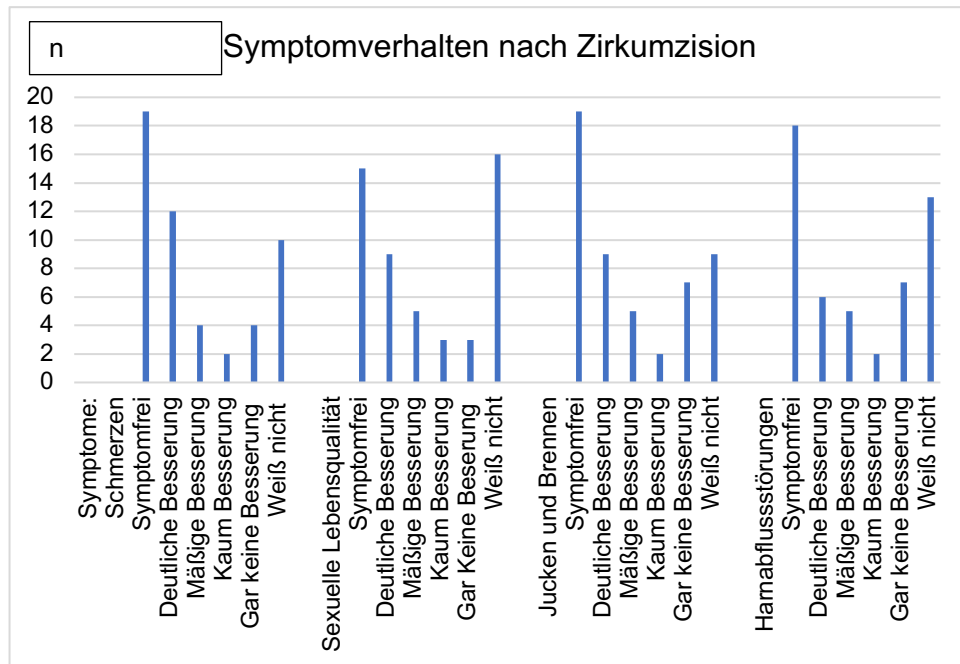


Abbildung 10: Gruppierendes Säulendiagramm zur Verbildlichung der Symptomverbesserung nach Zirkumzision

5.2.6. Weitere Therapie post Zirkumzision

Im weiteren Verlauf der Umfrage wurde auch ein Fokus auf weitere Therapieoptionen gelegt. Es ist die Anzahl der Fälle als ganze Zahl angegeben. 24 Patienten (47%) gaben an, generell eine postoperative Therapie durchzuführen. Bei dieser Frage wurde zunächst nicht unterschieden, ob es sich dabei um eine pflegende Fettcreme, ein Kortisonpräparat oder ein Immunsuppressivum handelte.

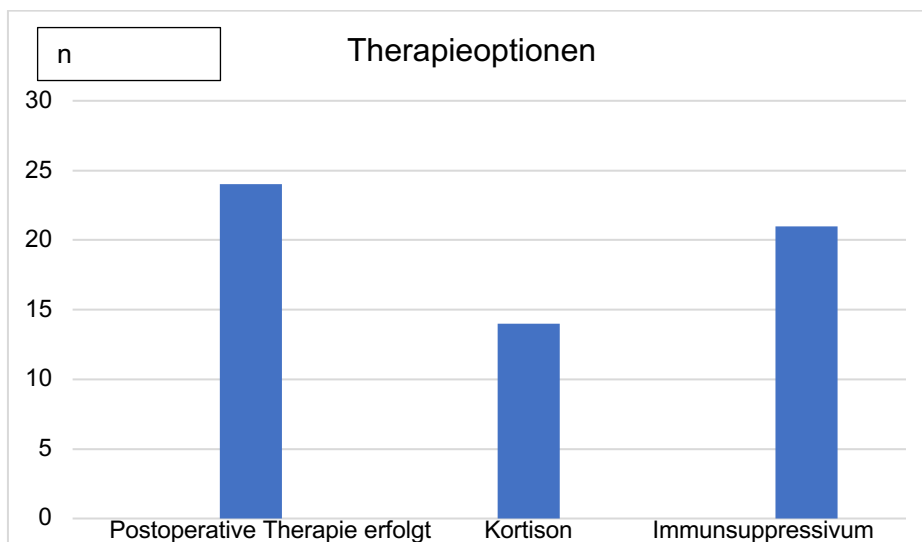


Abbildung 11: Weitere Therapie post Zirkumzision

Es gaben 14 der Probanden (27%) an, ein Kortisonpräparat zu verwenden. Dagegen verwendeten 21 (41%) der Betroffenen ein Immunsuppressivum. Insgesamt verwenden 35 Patienten Präparate zur Stabilisierung der Erkrankung.

5.2.7. Therapieoptionen Teilkollektiv ohne Zirkumzision

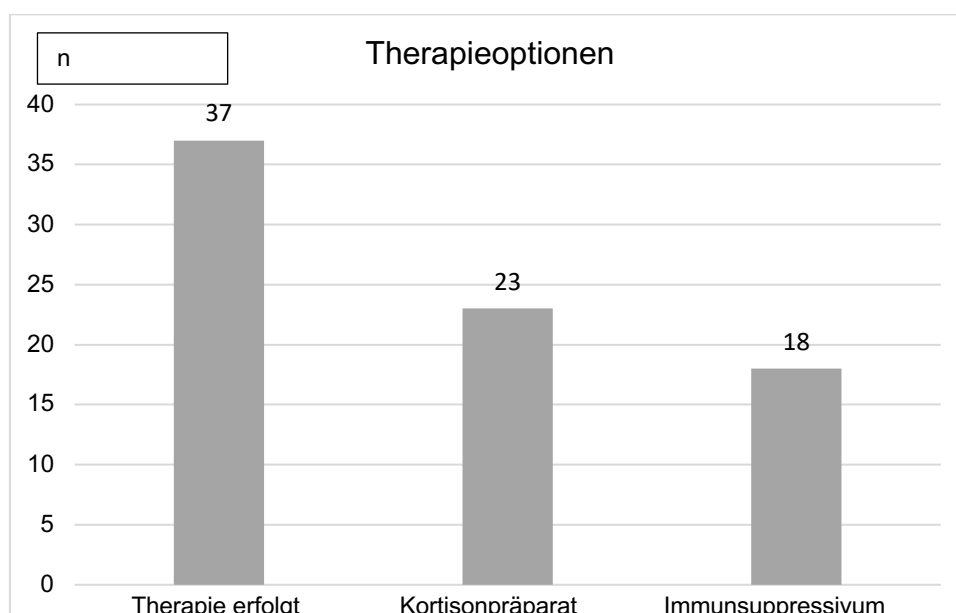


Abbildung 3 Balkendiagramm in ganzen Zahlen zur Übersicht der verschiedenen Therapieoptionen bei unzirkumzidierten Männern

37 der 75 Männer (knapp 50%) führen eine generelle Therapie durch. Ein Kortisonpräparat verwenden 23 Männer (31%), ein Immunsuppressivum wird hingegen von 18 (24%) der Männer verwendet. Auch in diesem Teilkollektiv gaben mehr Männern an, Kortisonprodukte und Immunsuppressiva zu verwenden, sahen diese Therapie aber nicht als Erhaltungstherapie. Es ist unbekannt, warum die Befragten so entschieden haben.

5.2.8. Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv Zirkumzision

Die Patienten wurden zum Epstein-Barr-Virus und zu Borrelienbefall befragt. Außerdem wurde abgefragt, ob es weitere Lichen Sclerosus Betroffene in der Familie gibt. Lediglich drei Patienten gaben an, eine EBV-Infektion durchgemacht zu haben, eine Borrelieninfektion trat bei einem Patienten auf.

Bei insgesamt neun Befragten, waren im familiären Umfeld weitere Lichen sclerosus- Betroffene zu finden. Die detaillierte Nachfrage ergab, dass insgesamt vier weitere weibliche Erkrankte auftraten, sowie sechs männliche Erkrankte. Hier weicht die Zahl von den neun Betroffenen ab, da bei einem Patienten Schwester und Großvater betroffen waren.

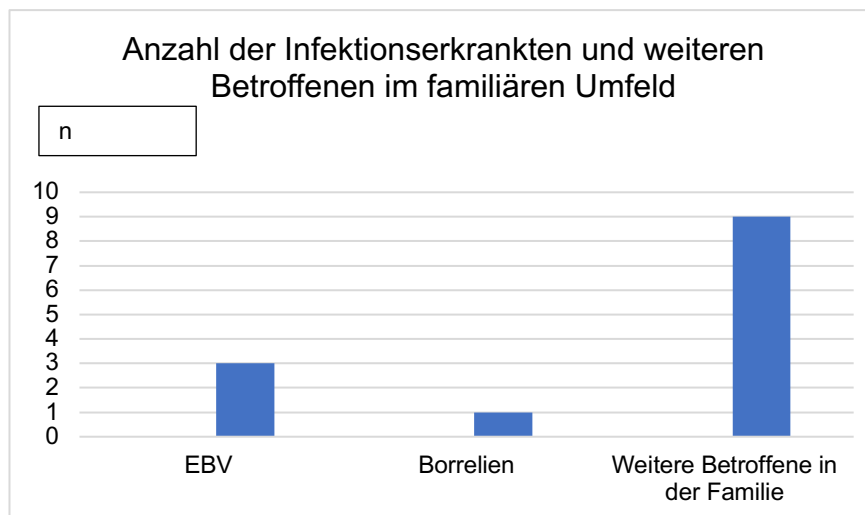


Abbildung 13: Darstellung weiterer Betroffener innerhalb der Familie sowie die Häufigkeit von EBV- und Borrelien- Erkrankten Teilkollektiv Zirkumzision

5.2.9. Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv ohne Zirkumzision

EBV und Borrelien traten nur bei drei von 75 befragten Patienten auf. Sieben des Teilkollektivs gaben an, weitere Lichen sclerosus Betroffene in der Familie zu haben. Bei den Betroffenen handelte es sich bei drei Befragten um Brüder. Zwei weitere berichteten, dass die Söhne betroffen wären. Des Weiteren gab es eine betroffene Mutter und eine betroffene Tochter.

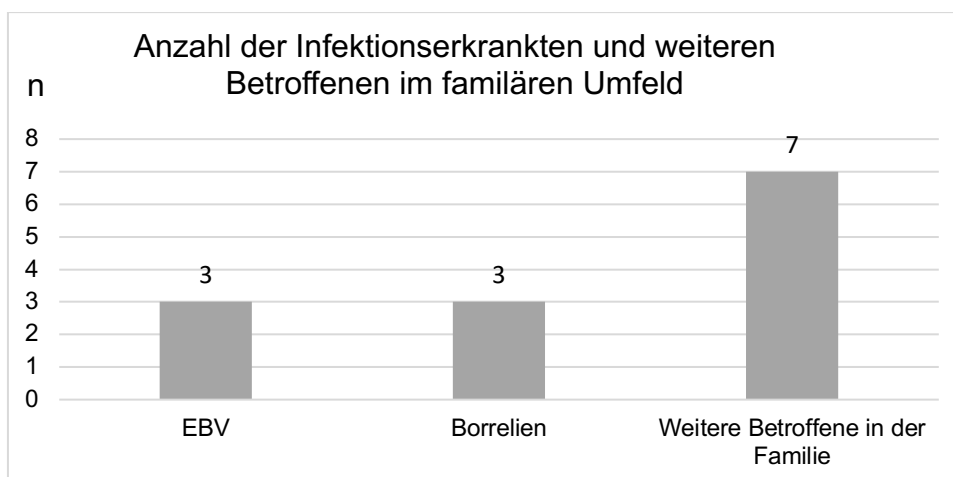


Abbildung 4 Balkendiagramm weiterer familiärer Betroffener sowie das Auftreten von Infektionskrankheiten wie EBV und Borrelien ohne Zirkumzision

5.2.10. SQoLM Teilkollektiv Zirkumzision

Der Fragebogen über die sexuelle Lebensqualität der zirkumzidierten Männer ergab einen Mittelwert von 47 von 100 möglichen Punkten. Die Range betrug 0 bis 83. Der Median kann mit 42 angegeben werden. Die Standardabweichung beträgt 28. Abbildung 14 stellt die Ergebnisse des SQoLM Fragebogens graphisch dar. Es

kann die Range, gezeigt an der oberen und unteren Linie, abgelesen werden. Der Median ist durch eine durchgehende Linie, der Mittelwert durch ein Kreuz markiert.

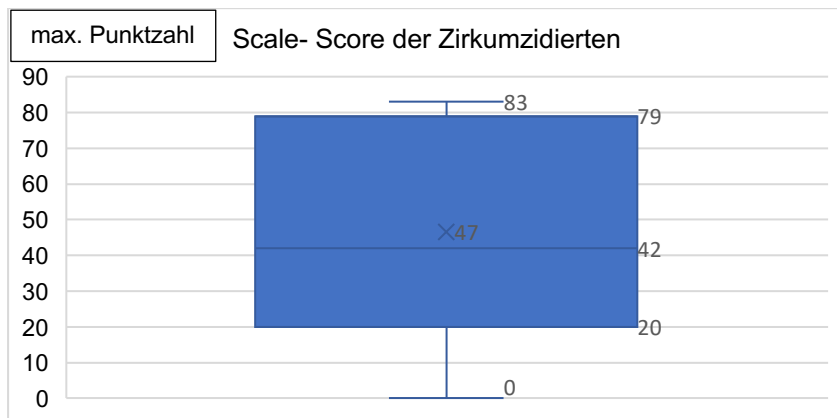


Abbildung 5 Grafische Darstellung des Scale- Scores im Box-Plot beim zirkumzierten Kollektiv

5.2.11. SQoLM Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Der Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität ergab einen Mittelwert von 46 bei 100 möglichen Punkten. Die minimal erreichte Punktzahl betrug 0. Maximal wurden 83 Punkte erreicht. Es liegt ein Median von 44 vor und eine Standardabweichung von 22. Abbildung 15 stellt die Ergebnisse des SQoLM Fragebogens graphisch dar. Es kann die Range, gezeigt an der oberen und unteren Linie, abgelesen werden. Der Median ist durch eine durchgehende Linie, der Mittelwert durch ein Kreuz markiert.

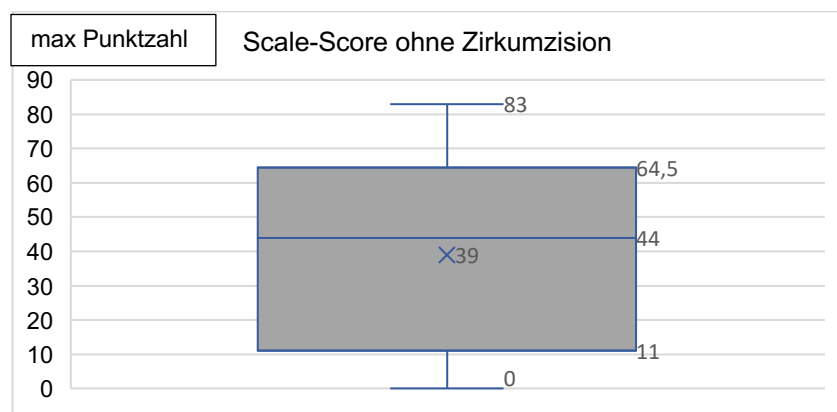


Abbildung 6 Box-Plot des Scale- Scores bei nicht zirkumzierten Männer

6. Diskussion

6.1. Besonderheiten der Studie

Diese Studie ist eine der wenigen, die den Effekt der Zirkumzision für Männer mit Lichen sclerosus beschreibt. Mit über 126 Teilnehmern ist sie eine der größeren vergleichenden Studien über LS bei Männern.

Bislang gibt es nur wenige andere Studien zu diesem Thema. So zum Beispiel eine retrospektive Studie von K. Becker (Becker, 2011), die insgesamt 225 histologisch gesicherte Fälle von LS beinhaltet. Der Schwerpunkt wurde auf die Behandlung von LS durch eine Zirkumzision gelegt. Sie zeigte.... Eine weitere größer angelegte Studie wurde 2008 als Multicenterstudie von Kulkarni et al (Kulkarni and al, 2008) veröffentlicht. Der Fokus wurde auch hier auf das chirurgische Ergebnis bei Patienten mit genitalem sowie urethralem LS gelegt. Dabei fand sich...Ebenso existieren auch Studien, die mit weniger Patienten durchgeführt und veröffentlicht wurden (Ledwig and Weigand, 1989). Auf die vorliegende Studie Bezug nehmend, ist festzustellen, dass es keine Studien gibt, die sich mit der sexuellen Lebensqualität der Männer beschäftigen. Somit ist diese Studie, die erste, welche die sexuelle Lebensqualität bei Männern mit LS zwischen denen mit und ohne Zirkumzision vergleicht. Des Weiteren ist die Studie aufgrund des Gesamtkollektivs in der Lage aussagekräftige Ergebnisse zu liefern.

6.2. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Eines der wichtigsten Ergebnisse der Studie ist, dass es keinen signifikanten Unterschied in der sexuellen Lebensqualität bei beiden Teilkollektiven gibt. Dies bedeutet, dass Männer mit Zirkumzision nicht zwangsläufig besser therapiert werden, auch wenn sich dies oftmals in der Literatur finden lässt (Beier, 2019). Allerdings haben auch Männer, die eine rein konservative Cremetherapie durchführen ebenfalls eine schlechte Lebensqualität.

Des Weiteren kommt dem Facharzt, der die Diagnose LS, stellt eine richtungsweisende Bedeutung für die Therapie zu. Stellt ein Urologe die Diagnose kommt es am häufigsten zu einer Zirkumzision. Wird hingegen ein Dermatologe konsultiert, resultiert daraus meist eine konservative Therapie.

Ein weiterer signifikanter Punkt ist die Verwendung von Immunsuppressiva nach einer Zirkumzision. Immunsuppressiva werden häufiger von Männern nach einer Zirkumzision verwendet.

Das führende Symptom beider Kollektive sind vor allem die weißlichen Hautveränderungen, die häufig in einer atrophischen Plauebildung enden.

6.3. Ergebnisdiskussion beider Teilkollektive

6.3.1. Alter und Diagnose Teilkollektiv Zirkumzision

Die Altersverteilung in dem Kollektiv der zirkumzidierten Männer war sehr weitläufig. Dieser Fakt ist darauf zurückzuführen, dass Lichen sclerosus keinen festen Altersgipfel hat (Powell and Wojnarowska, 1999). Die Erkrankung kann in jedem Alter auftreten, deshalb sind die Altersdaten unserer Studie als repräsentativ anzusehen. Die Diagnosestellung erfolgte am häufigsten durch Urologen und Dermatologen. Es scheint nachvollziehbar, dass Urologen sowie Dermatologen einen Lichen sclerosus häufig diagnostizieren, da LS eine Erkrankung des Genitals und der Haut ist. Jedoch waren auch Hausärzte an der Diagnosestellung beteiligt. Allerdings deutlich weniger. Möglicherweise hängt dies damit zusammen, dass LS oftmals unterdiagnostiziert wird. Daher erscheint es empfehlenswert, dass auch andere Fachrichtungen geschult werden einen Lichen sclerosus beim Mann zu erkennen.

6.3.2. Alter und Diagnose Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Auch in dem Teilkollektiv der nicht zirkumzidierten Männer gab es eine weitläufige Streuung des Alters. Dies passt zur Erkrankung LS (s. 6.2.1) und somit kann unsere Umfrage auch hier als repräsentativ angesehen werden.

Vorrangig haben bei den nicht zirkumzidierten Männern, Dermatologen die Diagnose gestellt. Urologen waren hier nur gering vertreten. Hausärzte und Kinderchirurgen wurden weniger konsultiert. Ob der diagnosestellende Arzt hier maßgeblichen Einfluss auf die weitere Therapie hatte bzw. alle Therapieoptionen besprochen wurden, ist nicht erfasst worden.

6.3.3. Symptome Teilkollektiv Zirkumzision

Bei dem Teilkollektiv werden die in der Literatur oft beschriebenen Symptome wiedergespiegelt. Die weißen Hautplaques werden in der Literatur als eine der häufigsten Manifestationen eines Lichen sclerosus beschrieben. Bei Männern ist zudem das Vorliegen einer Phimose eines der Hauptsymptome. Die Phimose ihrerseits resultiert meist aus der Bildung der Plaques, die sich kreisförmig an der Vorhaut finden (Becker, 2011). Oftmals enden die weißen Plaques in einer Vernarbung.

An dieser Stelle wurde bereits abgefragt, ob es zu einer Störung der sexuellen Funktion wegen des LS gekommen ist. Fast die Hälfte gab hier an, unter Symptomen zu leiden. Es zeigt sich, dass es sehr wichtig ist, eine genaue Anamnese inklusive Sexualanamnese zu erheben, da sich die Erkrankung auch als reine sexuelle Problematik manifestieren kann.

Es erscheint außerdem wichtig, abzufragen, ob Probleme beim Wasserlassen bestehen. Zwar gaben nur 7 Männer an, eine erschwerte Miktion zu haben, jedoch kann eine spät detektierte Metausstenose zu schwer therapierbaren Ausweitungen auf die Fossa navicularis oder die distale Urethra führen (Anheuser, 2010).

Auffällig ist, dass bei 86% der Patienten das Präputium betroffen war, allerdings wurden nur bei 60,7% Biopsien zur Diagnosesicherung, dass es sich um einen LS handelt, genommen.

Sollte die Zirkumzision ausschließlich aufgrund des LS erfolgt sein, so scheint es fragwürdig, dass keine histologische Sicherung der Diagnose vorgenommen wurde.

Um eine gute Heilungschance zu erlangen, gilt die radikale Zirkumzision als effektivste Therapie (Meuli et al., 1994, Becker, 2011). In unserem Teilkollektiv wurden jedoch 23,5% der Männer nur teil zirkumzidiert. Die Gründe können hier nicht sicher angegeben werden und würden lediglich Spekulationen unterliegen.

6.3.4. Symptome Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Das Hauptsymptom der unzirkumzidierten Männer waren hier die weißlichen Hautveränderungen. 82% gaben an, unter diesem Symptom gelitten zu haben. Es liegt der Schluss nahe, dass deshalb die Konsultation eines Dermatologen angemessen war und den Hauptansprechpartner darstellte.

Auffällig ist, dass 49% der Patienten über eine Vorhautenge geklagt haben, aber nicht zirkumzidiert worden sind. Die Gründe über das Ausbleiben einer Beschneidung wurden an dieser Stelle nicht erfasst. Auf das gesamte Teilkollektiv gesehen gaben 80% an, dass das Präputium im Verlauf der Erkrankung betroffen war.

In der S3 Leitlinie wird eindeutig erwähnt, dass eine Zirkumzision die besten Resultate und Evidenzen bei Männern hat (Kirtschig et al., 2015a). Es bleibt festzuhalten, dass die Leitlinie lediglich eine Empfehlung darstellt und die Komplexität

des individuellen Krankheitsverlaufs stets Beachtung finden muss und einen der wichtigsten Pfeiler der Behandlung darstellt. Auch spielen exogene Faktoren wie das soziale Umfeld und persönliche Einstellungen eine wichtige Rolle bei der Behandlungsstrategie.

Eine Biopsie erfolgte hier lediglich bei 33% der Patienten. Allerdings scheint es ratsam, eine histologische Sicherung der Diagnose auch dann zu veranlassen, wenn die Entscheidung für eine rein konservative Therapie fällt.

6.3.5. Symptomverhalten nach Zirkumzision

Generell lässt sich feststellen, dass sich die Symptome nach der Zirkumzision beim Großteil der Befragten verbessert haben bzw. eine Symptombefreiheit erreicht werden konnte.

Die Schmerzen waren in 60% der Fälle deutlich besser oder nicht mehr existent. Lediglich bei 7% der Befragten konnte keinerlei Besserung der Schmerzen erreicht werden. Die Teilzirkumzision scheint kaum Einfluss auf die Schmerzsymptomatik zu haben. Nur zwei der insgesamt zwölf teilzirkumzidierten Männer beschrieben eine mäßige Besserung der Schmerzen. Ansonsten wurde stets von einer deutlichen Besserung bis hin zur Symptombefreiheit berichtet.

Verbesserungen im Bereich der sexuellen Lebensqualität fanden sich bei 48% des Teilkollektivs. Auffällig ist, dass 31% die Frage mit „weiß nicht“ beantwortet haben.

Mutmaßlich hängt dies damit zusammen, dass viele Männern keine Erinnerung mehr an den Zeitpunkt der Beschneidung hatten. Dadurch ist ein direkter Vorher/Nachher Vergleich der sexuellen Lebensqualität nicht zu reproduzieren. Des Weiteren haben an der Umfrage auch Eltern von betroffenen Jungen teilgenommen. Einige der Kinder befanden sich noch nicht in ihrer sexuell aktiven Phase.

Lediglich drei Probanden beschrieben gar keine Besserung. Dies lässt den Schluss zu, dass die Zirkumzision durchaus die subjektive sexuelle Lebensqualität verbessern kann.

Das beste Symptomverhalten nach Zirkumzision konnte beim Juckreiz und Brennen detektiert werden. 54% der Männer verspürten nach der Beschneidung eine deutliche Besserung oder Symptombefreiheit. Allerdings gaben 18% der Befragten an

kaum oder gar keine Besserung erreicht zu haben. Ob dies auf einen über die Vorhaut hinausgehenden LS Befall zurückzuführen ist, wurde nicht weiter erfasst.

Die Harnabflussstörungen konnten bei fast 50% des Teilkollektivs mit einer Zirkumzision behoben werden. Zu beachten gilt hierbei, dass nicht abgefragt wurde, ob ein Kombinationseingriff aus Meatotomie und Zirkumzision stattgefunden hatte, der in der Literatur häufig Erwähnung findet (Anheuser, 2010).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass im Schnitt ein Drittel aller Männer nach einer Zirkumzision weitestgehend Symptome frei geworden ist. Bei einem weiteren Drittel haben sich die Symptome leicht verbessert. Das restliche Drittel hat keine Besserung oder konnte keine Angaben machen.

Entgegen der Literaturangaben, die eine Zirkumzision nach wie vor empfehlen (Kulkarni and al, 2008), legen die vorliegenden Zahlen nahe, dass eine Zirkumzision als Standardtherapie überdacht werden sollte.

6.3.6. Weitere Therapie Teilkollektiv Zirkumzision

Neben der Zirkumzision wurden weitere Therapieoptionen erfasst. Besonderer Fokus wurde auf die Verwendung von Kortisonpräparaten und Calcineurininhibitoren gelegt, da die Literatur die Verwendung der selbigen empfiehlt (Kirtschig, 2017, Boms, 2004, Böhm et al., 2003, Dahlman-Ghozlan et al., 1999).

Knapp die Hälfte aller Teilnehmer führt generell eine Erhaltungstherapie durch. An dieser Stelle soll erwähnt sein, dass auch die Therapie mit einer pflegenden Fettcreme darunterfällt (Kirtschig, 2016a). Da hier keine generelle Produktempfehlung existiert, wurde auf die Erfassung dieses Aspekts verzichtet.

Insgesamt bleibt jedoch festzuhalten, dass 68% des Teilkollektivs auch nach der Zirkumzision eine Therapie mit Kortison oder Calcineurininhibitoren aufrechterhalten. Dies impliziert, dass eine fortführende Therapie nach Zirkumzision sinnvoll ist. Oftmals ist bei einem LS die Zirkumzision zwar zielführend, jedoch kann nicht immer davon ausgegangen werden, dass es nicht zu einem Rezidiv kommt. Ob die Fortführung der Therapie nachweislich das Rezidivrisiko senkt, kann jedoch nicht mit Sicherheit deklariert werden, da RCT- Studien nicht existieren.

Bei der Auswertung der Daten ist außerdem aufgefallen, dass insgesamt 35 Patienten Präparate zur Stabilisierung der Krankheit verwenden, aber nur 24 Patien-

ten dies als Erhaltungstherapie ansehen. Woher diese Diskrepanz rührt, kann nur gemutmaßt werden.

6.3.7. Weitere Therapie Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Insgesamt führen nur knapp 50% der Patienten dieses Kollektivs eine generelle Therapie durch. Es ist nicht bekannt, welche Therapie die restlichen 50% erhalten.

Auch fällt auf, dass mehr Männer berichteten, Kortisonpräparate und Calcineurin-inhibitoren zu verwenden, dies aber nicht als Erhaltungstherapie ansahen. Möglicherweise war der Begriff Erhaltungstherapie hier irritierend und hat so zu einer Diskrepanz der Werte geführt. Möglicherweise war manchen Probanden der Begriff nicht geläufig, auch wenn sie eine topische Behandlung mit Kortison oder Calcineurin-inhibitoren durchführen.

Nur 24% der Patienten verwenden ein Präparat wie Tacrolimus oder Pimecrolimus, Kortison wird hingegen von 31% der Befragten verwendet. Es ist nicht erfasst worden, warum Calcineurin-inhibitoren trotz gewisser Vorteile wie z.B. die lokale Schonung der Haut im Gegensatz zu Kortison weniger Verwendung fanden (Böhm et al., 2003).

6.3.8. Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv Zirkumzision

In der Vergangenheit wurde stets über den Zusammenhang einer EBV- oder Borrelien-Infektion diskutiert (Becker, 2011, Schempp et al., 1993b), sodass dieser Aspekt nochmals abgefragt wurde. Bei circa 6% dieses Teilkollektivs lag eine Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus vor, eine Borrelien-Infektion wurde lediglich bei einem Patienten gefunden. Somit kann in unserer Studie kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Auftreten von LS und dem Vorliegen der beiden Infektionserkrankungen dargestellt werden. Es ist nicht ausgeschlossen, dass es sich lediglich um eine zufällige Konstellation handelt. Zu beachten ist auch, dass es sich hierbei nur um registrierte EBV-Erkrankungen handelt und inapparent verlaufende Infektionen nicht erfasst wurden.

Bei Frauen gibt es Berichte darüber, dass ein LS familiär gehäuft auftritt (Eberz and Regauer, 2008). Dieser Aspekt wurde nun auch bei Männern abgefragt. Hier konnte festgestellt werden, dass 18% der Betroffenen über eine familiäre Häufung berichteten. Wir können somit eine familiäre Disposition bei Männern nicht ausschließen.

6.3.9. Weitere Zusammenhänge Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Bei den nicht zirkumzidierten Männern unserer Studie konnte ebenfalls kein signifikanter Zusammenhang zwischen einer EBV-Erkrankung oder einer Borrelienerkrankung detektiert werden. Bei beiden Infektionen gaben nur 4% der Befragten an, diese durchgemacht zu haben.

Eine familiäre Disposition muss hier ebenso in Betracht gezogen werden, da knapp 11% des Kollektivs beschrieben, weitere LS-Betroffene in der Familie zu haben.

Es waren beide Geschlechter im familiären Umfeld betroffen, sodass hier kein eindeutiger Erbgang erkennbar ist und eine genetische Prädisposition wahrscheinlich scheint.

6.3.10. SQoLM Teilkollektiv Zirkumzision

Beim Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität wurden 100 Punkte nicht erreicht. Die Höchstpunktzahl betrug 83 Punkte, 0 Punkte wurden als niedrigster Wert verzeichnet. Aufgrund der großen Verteilung der Werte und einer hohen Standardabweichung von 28, kann keine generell Aussage über die Auswirkungen von einer Zirkumzision auf die sexuelle Lebensqualität getroffen werden. Der Mittelwert betrug 47. Nichtsdestotrotz kann aus diesen Werten geschlossen werden, dass die sexuelle Lebensqualität stark eingeschränkt ist bei Männern mit LS und einer Zirkumzision.

6.3.11. SQoLM Teilkollektiv ohne Zirkumzision

Auch hier wurden keine Höchstpunktzahl von 100 erreicht. Die Höchstpunktzahl betrug 83 Punkte, die schlechteste sexuelle Lebensqualität wurde mit 0 Punkten vergeben. Es liegt eine breite Standardabweichung von 22 vor. Aufgrund der Streuung der einzelnen Werte, sowie einer hohen Standardabweichung, kann bei den nicht zirkumzidierten Männern keine definitive Auswertung der Auswirkung einer rein konservativen Therapie auf die sexuelle Lebensqualität erfolgen. Es bleibt aber auch hier festzuhalten, dass Männer mit LS eine schlechte sexuelle Lebensqualität zu haben scheinen.

6.4. Vergleich der beiden Teilkollektive

6.4.1. Diagnosestellender Arzt

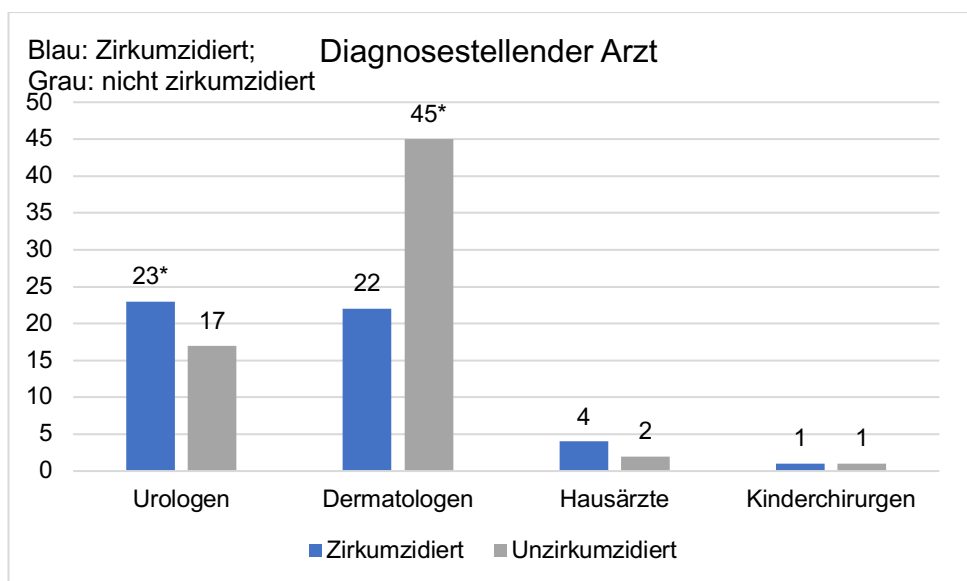


Abbildung 7 Gegenüberstellung der Teilkollektive in Bezug auf die diagnosestellenden Ärzte

In der Grafik sind die Fälle n als ganze Zahlen gegen die behandelnden Ärzte aufgetragen. Zirkumzidierte Männer ($n=51$) wurden demnach häufiger vom Urologen behandelt, wohingegen nicht zirkumzidierte Männer ($n=75$) häufiger von einem Dermatologen gesehen wurden. Der p -Wert lag bei 0,008, die Behandlung von einem Urologen betreffend, womit hier eine statistische Signifikanz gegeben ist. Die Signifikanz bei der Diagnosestellung durch einen Dermatologen lag bei einem p -Wert von 0,06. Es scheint, dass der behandelnde Arzt richtungsweisend für die Wahl der Therapie ist.

Im direkten Vergleich wird nochmals sichtbar, welche wichtige Rolle Dermatologen und Urologen zukommt. Hausärzte und Kinderchirurgen scheinen hier vernachlässigt werden zu können.

Des Weiteren gilt es zu beachten, dass die meisten Knaben eine physiologische Phimose haben. Dennoch werden zahlreiche Kinder in Deutschland aus unterschiedlichsten Gründen beschnitten. Hier spielen kulturelle sowie religiöse Gründe eine große Rolle (Dienste, 2012). Bei rezidivierenden Balanitiden wird auch die medizinische Indikation zur Zirkumzision gestellt.

* Signifikantes Ergebnis

Berücksichtigt man die genannten Gründe, so liegt der Schluss nahe, dass die Dunkelziffer eine LS höher ist. Oftmals wird eine Phimose entdeckt, aufgrund mangelnder weiterer Symptomatik aber nicht mit einem LS in Verbindung gebracht. Auch wird die Vorhaut in den seltensten Fällen histologisch analysiert.

6.4.2. Symptome

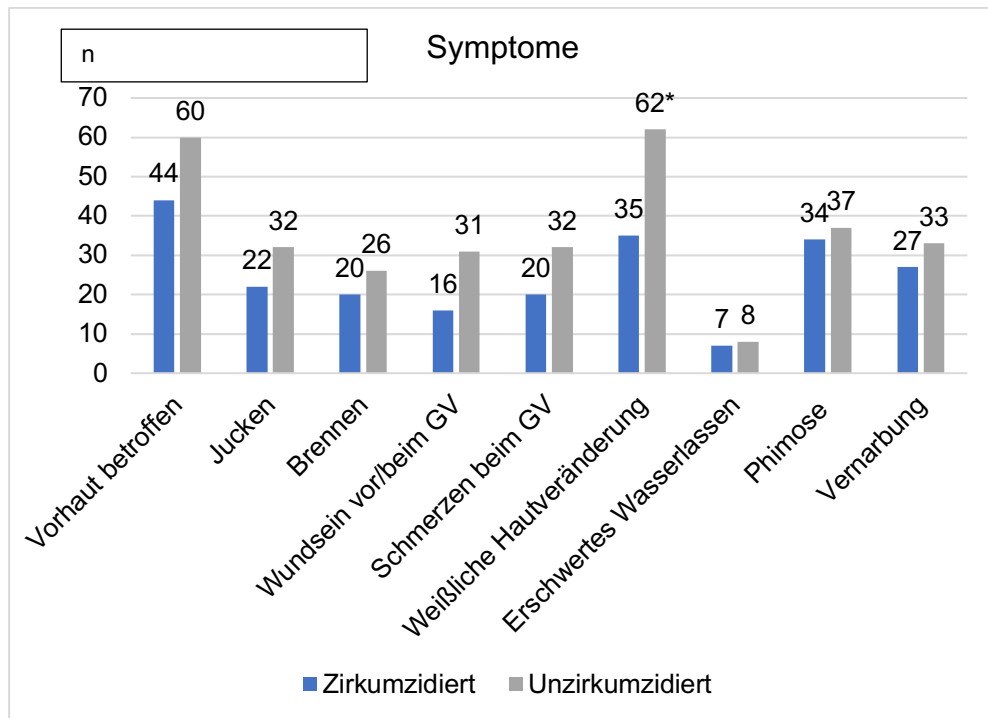


Abbildung 8 Vergleich des Symptomverhaltens in den beiden Gruppen als gruppiertes Säulendiagramm

In beiden Gruppen klagten über 80% der Männer über einen LS Befall der Vorhaut. Gesamt betrachtet gibt es bei den Symptomen keine große Abweichung. Viel mehr repräsentieren beide Gruppen ein klassisches Bild eines LS.

Auffällig ist der signifikante p- Wert von 0,001 bei den weißlichen Hautveränderung. Insgesamt 62 (82,6%) der unzirkumzidierten Männer klagten vermehrt über dieses Symptom gegenüber 35 (68%) der zirkumzidierten Männer.

In unserem Kollektiv scheint die Zirkumzision einen Einfluss auf das Auftreten beziehungsweise das Fernbleiben der weißlichen Hautveränderungen zu haben.

² Signifikantes Ergebnis

6.4.3. Weitere Therapie

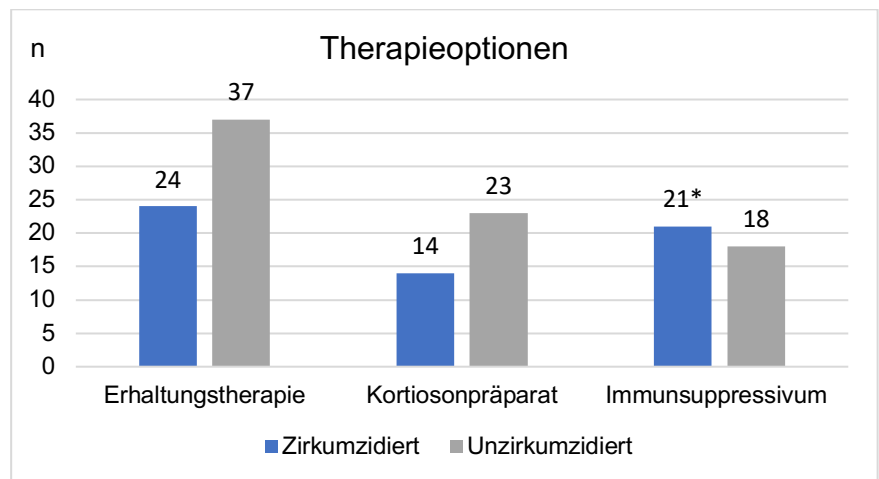


Abbildung 9 Gegenüberstellung der Therapieoptionen in beiden Teilkollektiven

Auch in dieser Abbildung werden die Teilkollektive jeweils als ganze Zahlen gegenübergestellt. Bei dem direkten Vergleich der Therapieoptionen der beiden Gruppen fällt auf, dass die zirkumzidierten Männer relativ gesehen eher eine Erhaltungstherapie durchführen. Auch wurde diese Teilkollektiv häufiger mit Immunmodulatoren behandelt. In unserer Studie war eine statistische Signifikanz mit einem p-Wert von 0,04 nachweisbar.

Die Unterschiede in der Verwendung von Kortisonpräparaten waren nicht signifikant.

6.4.4. Weitere Zusammenhänge

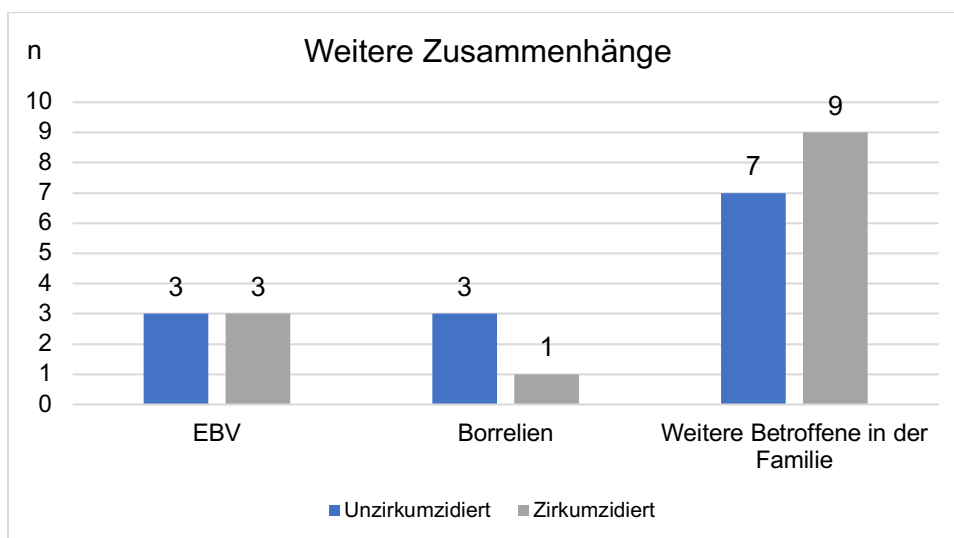


Abbildung 20: Vergleich von Infektionserkrankungen und weiteren Betroffenen in der Familie

³ Signifikantes Ergebnis

Betrachtet man das Auftreten von EBV- und Borrelieninfektionen in beiden Teilkollektiven, so kann man feststellen, dass lediglich ein minimales Auftreten zu verzeichnen ist. In der Literatur haben beide Erkrankungen wiederholt Erwähnung gefunden und wurden kontrovers diskutiert (Becker, 2011, Bunker and Shim, 2015). In unserer Studie konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen einer Epstein-Barr-Virus- oder einer Borrelieninfektion detektiert werden.

Auch wurde in der Literatur über eine familiäre Häufung von LS bei Frauen berichtet (Eberz and Regauer, 2008). In unserer Studie konnte auch bei Männern eine familiäre Häufung gezeigt werden.

Fasst man beide Teilkollektive zusammen, so gaben insgesamt 31% an, weitere Betroffene im familiären Umfeld zu haben. Zwar konnte keine statistische Signifikanz nachgewiesen werden, dennoch darf dieser Fakt nicht außer Acht gelassen werden.

6.4.5. SQoLM

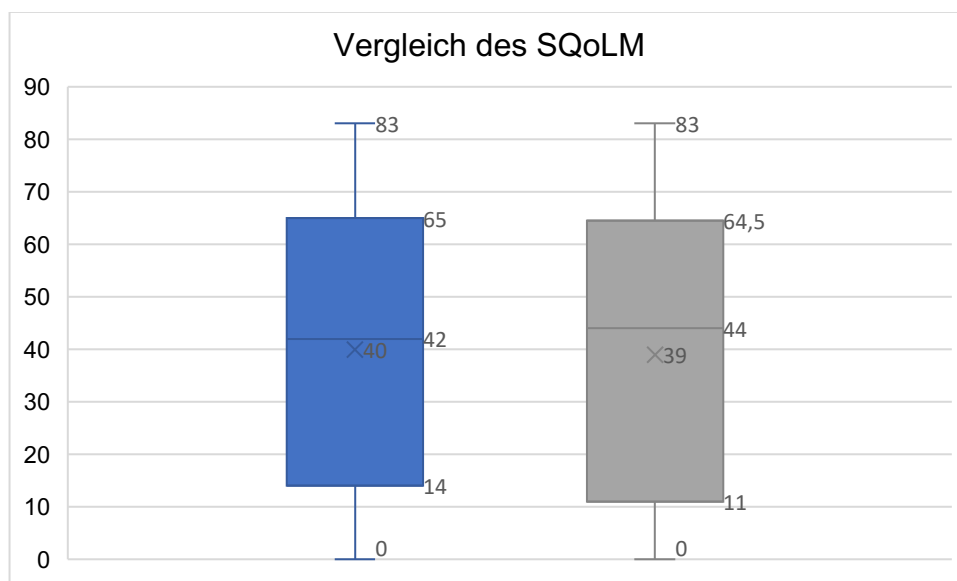


Abbildung 10 Vergleich der erreichten Scores der sexuellen Lebensqualität im Box plot

Vergleicht man beide Teilkollektive im Boxplot hinsichtlich der sexuellen Lebensqualität erreichen beide Gruppen eine relative niedrige sexuelle Lebensqualität mit Mittelwerten von unter 50. Erreicht werden konnten maximal 100 Punkte. Dies wurde von keinem Teilnehmer erreicht. Gesamtheitlich betrachtet ergab sich kein Unterschied bei den Scores zwischen zirkumzidierten (47, 95% Konfidenzintervall [KI] 35-59) und nicht zirkumzidierten (46, 95% KI 38-54) Teilnehmern ($p=0.97$).

In der Studie konnte somit gezeigt werden, dass eine Zirkumzision keinen entscheidenden Einfluss auf die sexuelle Lebensqualität bei Männern mit LS zu haben scheint. Unabhängig von einer Zirkumzision weisen beide Teilkollektive eine eher niedrige sexuelle Lebensqualität auf.

Die Nullhypothese H_0 lautet, dass die Zirkumzision keinen entscheidenden Einfluss auf die sexuelle Lebensqualität hat. Die Alternativhypothese H_1 geht davon aus, dass eine signifikante Verbesserung nach Zirkumzision gegeben ist. Bei einem Signifikanzniveau α von 5% sowie eines p Wertes von 0,97, wird die Nullhypothese H_0 beibehalten und die Alternativhypothese H_1 verworfen.

6.5. Abschließende Bewertung der Studie und Kritikpunkte

Bei den Teilnehmern unserer Studie handelte es sich um eine selektionierte Kohorte von Männern mit chronischem LS. Die Teilnehmer waren alle größtenteils Mitglieder eines Selbsthilfevereins. Da es keine Frage zur Mitgliedschaft im Verein Lichen sclerosus gab, kann kein exakter Anteil angegeben werden. Externe Teilnehmer konnten an der Umfrage teilnehmen, wenn die Homepage des Vereins Lichen Sclerosus besucht wurde. Möglicherweise sind die erzielten Ergebnisse zwar repräsentativ für das vorliegende Kollektiv, nicht jedoch für die Gesamtheit aller LS-Betroffener. In unserer Studie kann es somit zu einem Selektionsbias gekommen sein.

Des Weiteren ist zu erwähnen, dass es keinerlei Kontrollgruppe bei der Studie gegeben hat.

Außerdem wäre dieses Studienmodell besser geeignet gewesen, um mögliche Risikofaktoren für das Auftreten eines LS herauszuarbeiten. Auch gibt es keinerlei Vergleich, wie die sexuelle Lebensqualität in der Normalbevölkerung bzw. bei nicht LS-Erkrankten im Durchschnitt ist. Somit ist es schwierig, eine definitive Aussage über die vorliegenden Werte zu treffen, da keine Referenzwerte vorliegen. Mit der 6 stufigen Likert-Skala wird versucht, sich an eine valide Auswertungsoption heranzutasten.

Jedoch unterliegt die Wahrnehmung von der eigenen sexuellen Lebensqualität stets individuellen Vorstellungen und Ideen. Es scheint nahezu unmöglich, sexuelle Aktivitäten definitionsgemäß auf ein allgemeingültiges Level abzustufen. Somit kann der Fragebogen zur Erfassung der sexuellen Lebensqualität nur subjektive Aussagen widerspiegeln. Auch muss davon ausgegangen werden, dass die Aussagen des Fragebogens jeweils individuell verschieden interpretiert werden und somit nur schwer vergleichbar sind. Andererseits stellt sich an dieser Stelle die Frage, wie sexuelle Lebensqualität außer anhand von Fragebögen gemessen werden könnte, da hier weder passende Laborreferenzwerte noch geeignete Untersuchungsmethoden existieren.

Erwähnenswert scheint auch, dass es keinen Vorher/ Nachher-Vergleich der sexuellen Lebensqualität gibt. Es ist nicht erfasst worden, wie die Lebensqualität vor

der Zirkumzision war und ob sich nach dem Eingriff etwas verändert hat. Die Daten spiegeln lediglich einen aktuellen Zustand wider.

Zudem sind einige der Teilnehmer bereits im Kindesalter beschnitten worden und können demnach keine Aussage treffen, ob die Beschneidung ihre sexuelle Lebensqualität negativ beeinflusst, da kein Vergleich herangezogen werden kann. Auch bei den nicht zirkumzidierten Männern ist nicht erfasst, inwiefern sich die sexuelle Lebensqualität nach Auftreten der Krankheit verändert hat. Das Studiendesign wurde nicht optimal gewählt. Für weitere Studien empfiehlt es sich, die Patienten vor der Zirkumzision oder dem Beginn einer nicht operativen LS-Therapie eine Fragebogen ausfüllen zu lassen. Anschließend sollten die Patienten zur Nachkontrolle nochmals nach sechs Monate sowie einem Jahr einbestellt werden, um validere Aussagen, bezüglich der sexuellen Lebensqualität vor und nach der jeweiligen Therapie, zu erhalten.

Die Auswertung und Interpretation der Studie basieren im Wesentlichen auf den Antworten der Teilnehmer. Somit muss stets beachtet werden, dass es sich hier um subjektive Meinungen handelt. Viele Daten wurden aus der Erinnerung wiedergegeben, sodass es zu einem Informationsbias gekommen sein kann. Bei der Auswertung der Studie wird davon ausgegangen, dass alle Aussagen wahrheitsgemäß getroffen wurden, jedoch kann hier keine vollkommene Sicherheit gewährleistet werden.

Auch muss berücksichtigt werden, dass lediglich Probanden mit einem hohen Leidensdruck die Fragen beantwortet haben. Es bleibt somit offen, wie viele Patienten es mit einem LS ohne sexuelle Lebensqualitätseinschränkung gibt.

Abschließend wird noch darauf hingewiesen, dass es sich bei diesem Studienmodell um eine explorative Pilotstudie handelte. Bei der Beantwortung von Fragebögen kann nicht von einer festen Anzahl von Teilnehmern ausgegangen werden, sodass eine unklare Studienplanung gegeben war. Dennoch wurde die Studie im Vorhinein einer Poweranalyse unterzogen. Mit 126 Teilnehmern wurde die geforderte Power von 40 erreicht. Somit kann unsere Studie als repräsentativ und statistisch auswertbar angesehen werden.

Damit unsere Daten wissenschaftlichen Wert erhalten, sollte in Zukunft eine Fall-Kontroll-Studie durchgeführt werden, um eine bessere Evidenz zu erhalten. Des

Weiteren sollten Männer, die wegen eines LS beschnitten werden, vor dem Eingriff einen Fragebogen zu ihrer sexuellen Lebensqualität erhalten. Nach abgeschlossener Heilung sollte dann eine Reevaluation der selbigen erfolgen. Männer, die nicht beschnitten werden oder wurden, sollten zeitnah nach Diagnosestellung einen Fragebogen erhalten, um genauer dokumentieren zu können, wie sich die sexuelle Lebensqualität verändert hat.

Um mehr über die Entwicklung und den Verlauf der Symptome zu erhalten, würde sich ein Symptomtagebuch empfehlen, indem täglich und bei Verschlechterung des Lichen eine Dokumentation erfolgt. So könnten auch etwaige Faktoren, die einen Lichen triggern oder verschlimmern, genauer erfasst und ggf. weiter erforscht werden.

Da die Dunkelziffer an Lichen sclerosus Befall recht hoch und nicht bekannt ist wie viele Phimosen bei Knaben auftreten, die eine LS Vorstufe oder schon einen Befall darstellen, sollte bei jeder Zirkumzision eine Einsendung in die Pathologie geprüft werden.

7. Zusammenfassung

Abschließend wird auf die anfangs gestellten Fragestellungen nochmals Bezug genommen.

1) Erhöht eine durchgeführte Zirkumzision bei Männern mit Lichen sclerosus die sexuelle Lebensqualität?

Fasst man alle Ergebnisse unserer Studie zusammen, so lässt sich sagen, dass es kaum statisch signifikante Unterschiede zwischen den beiden Teilkollektiven gibt. Es scheint für die sexuelle Lebensqualität nicht relevant zu sein, ob ein Mann zirkumzidiert wurde oder nicht. Dies impliziert, dass die Zirkumzision nicht die einzige Therapie ist, die in Betracht gezogen werden sollte, in Bezug auf die sexuelle Lebensqualität. Eine Zirkumzision steht somit nicht im Zusammenhang mit einer besseren sexuellen Lebensqualität.

2) Gibt es Rezidive eines Lichen sclerosus trotz stattgefundener Zirkumzision und mit welcher Häufigkeit?

Die Rezidivrate eines LS nach Zirkumzision konnte nicht genau erfasst werden. Es ist aber deutlich geworden, dass viele Männer, die zirkumzidiert wurden, pflegende Substanzen oder gar Kortisonpräparate und Immunsuppressiva verwenden, um eine Remission zu erreichen

3) Gibt es einen signifikanten Unterschied zwischen der Zirkumzision und der konservativen Kortisontherapie in Bezug auf die sexuelle Lebensqualität?

Es ist aufgefallen, dass beschnittene Männer oftmals auch durchführen und damit die Krankheit gut zu therapieren ist und zumindest eine Remission erreicht werden kann. Im Bezug auf die sexuelle Lebensqualität jedoch konnte kein signifikanter Unterschied detektiert werden.

4) Gibt es spezielle endogene Faktoren, die den Lichen begünstigen oder sogar verschlimmern?

Ein direkter Zusammenhang zwischen Infektionserkrankungen und LS konnte in unserer Studie nicht nachgewiesen werden. Augenscheinlich gibt es aber eine familiäre Häufung von LS nicht nur bei Frauen, sondern auch bei Männern.

5.) Wie oft ist nach einer Zirkumzision eine medikamentöse Erhaltungstherapie notwendig?

In der Studie hat sich gezeigt, dass in 68% der Fälle, Männer nach einer Zirkumzision eine Therapie fortführend. Hier kommen Kortisonpräparate sowie Immunsuppressiva zum Einsatz.

8. Danksagung

9. Literaturverzeichnis

- ABECK 2011. *Häufige Hautkrankheiten in der Allgemeinmedizin*, Springer.
- ALTMAYER, P. 2018. Lichen Sclerosus. *Altmeyers Enzyklopädie*.
- ALTMAYER, P. 2019. Lichen sclerosus des Penis. *Altmeyers Enzyklopädie*.
- ANHEUSER, P. S., S; STEFFENS, JA 2010. Die Meatusstenose. *Der Urologe*, 49, 714-719.
- BECKER, K. 2011. Lichen sclerosus bei Jungen. *Dtsch Ärztebl*, 108, 53-58.
- BEIER, C. 2019. Lichen sclerosus bei Jungen und Männern. *Hausartzwissen online*.
- BELLACH, B.-M., ELLERT, U. & RADOSCHEWSKI, M. 2000. Der SF-36 im Bundes- Gesundheitsurvey Erste Ergebnisse und neue Fragen. *Bundesgesundheitsblatt*, 43, 210-216.
- BJEKIĆ, M. Š., S.; MARINKOVIĆ, J. 2011. Risk factors for genital lichen sclerosus in men. *Br J Dermatol*.
- BÖHM, M., FRIELING, U., LUGER, T. A. & AL, E. 2003. Successful Treatment of Anogenital Lichen Sclerosus With Topical Tacrolimus. *Jama Dermatology*, 7, 922-924.
- BÖHM, M. F., U; LUGER, T A ET AL 2003. Successful Treatment of Anogenital Lichen Sclerosus With Topical Tacrolimus. *Jama Dermatology*, 7, 922-924.
- BOMS, E. A. 2004. Pimecrolimus 1% cream for anogenital lichen sclerosus in childhood. *BMC Dermatology*.
- BULLINGER, M. 2000. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt*, 190-197.
- BULLINGER, M. 2014. Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin: Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108, 97-103.
- BUNKER, C. B. & SHIM, T. N. 2015. Male Genital Lichen Sclerosus. *Indian J Dermatol*, 60, 111- 117.
- BURROWS, L. J., CREASEY, A. & GOLDSTEIN, A. T. 2010. The Treatment of Vulvar Lichen Sclerosus and Female Sexual Dysfunction. *The Journal of Sexual Medicine*, 8.
- CARLSON, J., GRABOWSKI, R., CHICHESTER, P., PAUNOVICH, E. & Malfetano, J. 2000. Comparative immunophenotypic study of lichen

- sclerosus: epidermotropic CD57+ lymphocytes are numerous--implications for pathogenesis. *Am J Dermatopathol*.
- CHALMERS, R., BURTON, P., BENNETT, R., GORING, C. & SMITH, P. 1984. Lichen sclerosus et atrophicus. A common and distinctive cause of phimosis in boys.
- CHARLTON, O. A. & SMITH, S. D. 2018. Balanitis xerotica obliterans: a review of diagnosis and management. *Int J Dermatol*.
- COLBERG, HORST, V. D., JÜNEMANN & NAUMANN 2018. Epidemiologie des Peniskarzinoms. *Der Urologe*, 57, 408-412.
- DAHLMAN-GHOZLAN, K., HEDBLAD, M. & VON KROGH, G. 1999. Penile lichen sclerosus et atrophicus treated with clobetasol dipropionate 0.05% cream: a retrospective clinical and histopathological study. *J AM Acad Dermatol*.
- DALZIEL, K. 1995. Effect of lichen sclerosus on sexual function and parturition. *The Journal of Reproductive Medicine*, 40, 351- 354.
- DATTA, C., DUTTA, S. & CHAUDHURI, A. 1993. Histopathological and immunological studies in a cohort of balanitis xerotica obliterans. *J Indian Med Assoc*.
- DI SILVERIO, A. & SERRI, F. 1975. Generalized bullous and haemorrhagic lichen sclerosus et atrophicus Marked improvement with ACTH. *Br J Dermatol*.
- DIENSTE, W. 2012. Datenlage und gesundheitliche Folgen von Beschneidungen von Jungen.
- EBERZ, B. & REGAUER, S. 2008. Familiäres Auftreten von Lichen sclerosus bei erwachsenen Frauen ist häufig. *Geburtshilfe Frauenheilkd*, 68.
- EDMONDS, E., BARTON, G., BUISSON, S., FRANCIS, N., GOTCH, F., GAME, L., HADDAD, M., DINNEEN, M. & BUNKER, C. 10/2011. Gene expression profiling in male genital lichen sclerosus. *INT J Exp Pathol*.
- EDMONDS, E. V. J., HUNT, S., HAWKINS, D., DINNEEN, M., FRANCIS, N. & BUNKER, C. 06/2011. Clinical parameters in male genital lichen sclerosus: a case series of 329 patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol*.
- FLENTJE, D., BENZ, G. & DAUM, R. 1987. Lichen sclerosus et atrophicus als Ursache der erworbenen Phimose - Zirkumzision als Präventivmaßnahme gegen das Peniskarzinom? 42, 308-311.
- GAO, X.-H., BARNARDO, M., WINSEY, S., AHMAD, T., COOK, J., AGUDELO, J., ZHAI, N., POWELL, J., FUGGLE, S. & WOJNAROWSKA, F. 2005. The

association between HLA DR, DQ antigens, and vulval lichen sclerosis in the UK: HLA DRB112 and its associated DRB112/DQB10301/04/09/010 haplotype confers susceptibility to vulval lichen sclerosis, and HLA DRB10301/04 and its associated DRB10301/04/DQB10201/02/03 haplotype protects from vulval lichen sclerosis.

GELBELISTE ICD L 90.0. *Gelbe Liste Pharmindex.*

GUDJONSSON, J. E. & ELDER, J. T. 2007. Psoriasis: epidemiology. *Clinics in Dermatology*, 25, 535-546

HAGEDORN, M., BUXMEYER, B., SCHMITT, Y. & BAUKNECHT, T. 2002. Survey of genital lichen sclerosis in women and men. *Arch Gynecol Obstet*, 266, 86-91.

HEIDENREICH & PFISTER *Facharztwissen Urologie.*

HENGGE, U. 2000. Aktuelle Aspekte zum Lichen sclerosis et atrophicus. *Fortschritte der praktischen Dermatologie und Venerologie*, 254- 256.

HOFER, C. 2011. Lichen sclerosis im Urogenitaltrakt *Springer Medizin.*

IOANNIDES, D., LAZARIDOU, E., APALLA, Z., SOTIRIOU, E., GREGORIOU, S. & RIGOPOULOS, D. 2010a. Acitretin for Severe Lichen Sclerosis of Male Genitalia: A Randomized, Placebo Controlled Study.

IOANNIDES, D., LAZARIDOU, E., APALLA, Z., SOTIRIOU, E., GREGORIOU, S. & RIGOPOULOS, D. 2010b. Acitretin for Severe Lichen Sclerosis of Male Genitalia: A Randomized, Placebo Controlled Study. 183, 1395-1399.

KINDERPATHOLOGIEUNIMEDIZINMAINZ Typische histologische Veränderungen des Lichen sclerosis des Präputiums mit charakteristischer subepithelialer Entzündungsreaktion mit lymphozytären Infiltraten sowie die Verbreiterung und Hyperkeratose des bedeckenden Plattenepithels bei einem 8 Jahre alten Kind. Seidmann L.

KIRTSCHIG, G. 2016a. Lichen sclerosis – Beratungsanlass, Diagnose und therapeutisches Procedere. *Dtsch Ärztebl*, 113, 337-343.

KIRTSCHIG, G. 2016b. Lichen sclerosis – Beratungsanlass, Diagnose und therapeutisches Procedere.

KIRTSCHIG, G. 2018a. Lichen sclerosis.

KIRTSCHIG, G. 2018b. Lichen sclerosis : Symptoms, diagnosis, therapeutic procedures. *Hautarzt*, 69, 127-133.

- KIRTSCHIG, G., BECKER, K., GÜNTHERT, A., JASAITIENE, D., COOPER, S., CHI, C. C., KREUTER, A., RALL, K. K., ABERER, W., RIECHARDT, S., CASABONA, F., POWELL, J., BRACKENBURY, F., ERDMANN, R., LAZZERI, M., BARBAGLI, G. & WOJNAROWSKA, F. 2015a. Evidence-based (S3) Guideline on (anogenital) Lichen sclerosus. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 29.
- KIRTSCHIG, G. E. A. 2017. Evidence-based (S3) Guideline on (anogenital) Lichen sclerosus. *European Dermatology Forum*.
- KIRTSCHIG, G. E. A., BECKER, K., GÜNTHERT, A., JASAITIENE, D., COOPER, S. M., CHI, C. C., KREUTER, A., RALL, K. K., ABERER, W., RIECHARDT, S., CASABONA, F., POWELL, J., BRACKENBURY, F. A., ERDMANN, R., LAZZERI, M., BARBAGLI, G. & WOJNAROWSKA, F. 2015b. Evidence-based (S3) Guideline on (anogenital) Lichen sclerosus.
- KIZER, W. S. C., PRARIE, T. C. & MOREY, A. F. L. 2003. Balanitis xerotica obliterans: epidemiologic distribution in an equal access health care system. *Southern Medical Journal*, 96.
- KLINIK FÜR DERMATOLOGIE, V. U. A. & JOSEF-HOSPITAL, R.-U. T. B. S. Patientenmerkblatt zu Lichen sclerosus. *In: BOCHUM, K. K. (ed.)*.
- KREUTER, A. E. A. 2014. Leitlinie Zirkumskripte Sklerodermie, Diagnostik und Therapie. *AWMF online*.
- KRÖPFEL, D. & KUNZ, I. 2019. *Intimchirurgie*, Springer.
- KRÖPFEL, D. & KUNZ, I. 2019. Zirkumzision. *Springer*
- KULKARNI, S. & AL, E. 2008 Lichen sclerosus of the male genitalia and urethra: surgical options and results in a multicenter international experience with 215 patients. *Eur Urol*55, 945-954.
- LEDWIG, P. & WEIGAND, D. 1989. Late circumcision and lichen sclerosus et atrophicus of the penis. *J AM Acad Dermatol*.
- LEIBOVITZ, A., KAPLUN, V., SAPOSHNICOV, N. & HABOT, B. 2000. Vulvovaginal examinations in elderly nursing home women residents.
- LOWES, M. A., BOWCOCK, A. M. & KRUEGER, J. G. 2007. Pathogenesis and therapy of psoriasis. *Nature*, 445, 866-873.
- LYNCH, P. J. 2004. Lichen simplex chronicus (atopic/neurodermatitis) of the anogenital region.

- MALONE, P. 2004 A new technique for meatal stenosis in patients with lichen sclerosus. *J Urol*, 172, 949-952.
- MARIN, M., KING, R., DENNERSTEIN, G. & SFAMENI, S. 1998. Dyspareunia and vulvar disease. *The Journal of Reproductive Medicine*, 43, 952-958.
- MARINI, A., BLECKEN, S., RUZICKA, T. & HENGGE, U. R. 2005. Lichen sclerosus. *Der Hautarzt*, 56, 550- 555.
- MEULI, M., BRINER, J., HANIMANN, B. & SACHER, P. 1994. Lichen sclerosus et atrophicus causing phimosis in boys: a prospective study with 5-year followup after complete circumcision. *J Urol*, 152, 987-9.
- O.V. 2010. Operatives Vorgehen bei Lichen sclerosus mit Meatusstenose. *Springer Medizin*.
- PAPPAS-TAFFER, L. K. 2018. Lichen Sclerosus. *Medscape*.
- POWELL, J. & WOJNAROWSKA, F. 1999. Lichen sclerosus. *The Lancet*, 353, 1777- 1783.
- POWELL, J., WOJNAROWSKA, F., WINSEY, S., MARREN, P. & WELSH, K. 2000. Lichen sclerosus premenarche: autoimmunity and immunogenetics. *Br J Dermatol.*, 142, 481-484.
- PRAGYA, A. N. 2017. Vulvar Lichen Sclerosus et Atrophicus. *J Midlife Health*, 55-62.
- RADOSCHEWSKI, M. 2000. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt*, 43, 165- 189.
- REGAUER, S., LIEGL, O., REICH, H., PICKEL, C. & BEHAM-SCHMID 2004. Lichen sclerosus vulvae. *Der Hautarzt*, 55, 158-164.
- RENNEBERG, B. & LIPPKE, S. 2006. Lebensqualität. *Gesundheitspsychologie*.
- RIEMANN, H., SCHWARZ, T. & GRABBE, S. 2003. Pathomechanismen der Auslösephase der allergischen Kontaktdermatitis.
- SAMKIEWICZ, B. H., M.; RUZICKA, T. 06/2015. Juckende Papeln am ganzen Körper. *Ästhetische Dermatologie*.
- SCHEMPP, C., BOCKLAGE, H., LANGE, R., KÖLMEL, H., ORFANOS, C. & GOLLNICK, H. 1993a. Further evidence for *Borrelia burgdorferi* infection in morphea and lichen sclerosus et atrophicus confirmed by DNA amplification. *J Invest Dermatol*.
- SCHEMPP, C., BOCKLAGE, H., LANGE, R., KÖLMEL, H., ORFANOS, C. & GOLLNICK, H. 1993b. Further evidence for *Borrelia burgdorferi* infection in

- morphea and lichen sclerosus et atrophicus confirmed by DNA amplification. *J Invest Dermatol* 100, 717- 720.
- SCHULZ, S. 2012 GESCHICHTE DER BESCHNEIDUNG : „Kein Kind ist je daran gestorben“. *FAZ*.
- SIMONART, T., LAHAYE, M. & SIMONART, J. 2008. Vulvar lichen sclerosus: effect of maintenance treatment with a moisturizer on the course of the disease. *The Journal of The North American Menopause Society*, 15.
- SPIELBERG, P. 2019. Sexualmedizin: Raus aus der Tabuzone. *Deutsches Ärzteblatt*.
- STEFFENS, J. 2010. Plastic meatotomy for pure meatal stenosis in patients with lichen sclerosus. *BJU International*, 105.
- STÖRMER, M., EHMKE, B. & OHLMEIER, M. 2014. Lichen planus: Tipps zur Diagnose und Therapie.
- TODD, P., HALPERN, S., KIRBY, J. & PEMBROKE, A. 1994. Lichen sclerosus and the Köbner phenomenon. *CED*, 19, 262-263.
- UMFRAGEONLINE 2021. Umfrage Online.
- VAN HOWE, R. 2006. Incidence of meatal stenosis following neonatal circumcision in a primary care setting. *Clin Pediatr (Phila)* 45, 49-54.
- VOß-HEINE, I. 2011. Lichen sklerosus im Kindes- und Jugendalter Eine oft unerkannte genitale Hautkrankheit *Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendgynäkologie e.V.*
- WILLIAMS, N. & KAPILA, L. 1993. Complications of circumcision. *BJS*, 80.

10. Anlagen

10.1. Fragebogen zur sexuellen Lebensqualität

Sexual Quality of Life Questionnaire-Male (SQoL-M)

This questionnaire consists of a set of statements, each asking about thoughts and feelings that you may have about your sexual life. The statement may be positive or negative.

You are asked to rate each one according to how much you agree or disagree with the statement by a circling one of six categories.

In answering these items the following definitions apply:

Sexual life: is both the physical sexual activities and the emotional sexual relationship that you have with your partner.

Sexual activity: Includes any activity which may result in sexual stimulation or sexual pleasure e.g. intercourse, caressing, foreplay, masturbation (i.e. self masturbation or your partner masturbating you) and oral sex (i.e. your partner giving you oral sex).

Usually, the first answer that comes into your head is the best one so, do not spend too long on each question.

All your answers will be completely confidential

1. When I think about my sexual life, I feel frustrated	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
2. When I think about my sexual life, I feel depressed	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
3. When I think about my sexual life, I feel like less of a man	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
4. I have lost confidence in myself as a sexual partner	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
5. When I think about my sexual life, I feel anxious	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>

6. When I think about my sexual life, I feel angry	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
7. I worry about the future of my sexual life	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
8. When I think about my sexual life, I am embarrassed	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
9. When I think about my sexual life, I feel guilty	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
10. When I think about my sexual life, I worry that my partner feels hurt or rejected	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
11. When I think about my sexual life, I feel like I have lost something	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>

© Pfizer Ltd, Sandwich, UK UK English

Scoring:

The SQoL Assessment Tool has three separate components (SQoL-M, SCS & SRS), each with its own total score.

The **Sexual Quality of Life questionnaire Male (SQoL-M)** contains 11 items each with a 6-point Likert-like response scale ranging from ‘*completely agree*’ to ‘*completely disagree*’. Items are scored 1-6 (worst to best) and will be scored from *Completely Agree* = 1 to *Completely Disagree* = 6. To allow easy comparisons with other measures, raw scores will be transformed onto a standardised scale of 0 to 100 using the following formula.

Scale Score = $\frac{\text{the sum of the component items (minus) the lowest possible score}}{100 \text{ possible raw score range}} \times 100$

Increasing scores imply greater quality of life. For those questionnaires with missing values, a total score will be calculated for the individual if at least 50% of the items have been completed (at least 6 items) using the equation above. Any questionnaires with >50% missing items will be removed from the analyses.

10.2. Online Fragebogen

LS

Sehr geehrter Patient,

Vielen Dank für Ihre Zeit und Ihr Bemühen, an dieser Umfrage teilzunehmen. Unsere Umfrage behandelt das Thema Lichen Sclerosus (LS) bei Männern. Dazu würden wir Sie bitten, die folgenden Fragen zu beantworten. Diese Umfrage ist anonym. Ihre Antworten können nicht mit Ihnen in Verbindung gebracht werden. Alle Daten werden weiterhin anonym auf einem passwortgesicherten Computer gespeichert. Ihre Anonymität wird durch eine spezielle Einstellung des Umfrage-Tools sichergestellt. Damit sind Ihre Angaben nicht auf Sie zurückzuführen. Ihre Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Mit der Teilnahme an der Umfrage, willigen Sie ein, dass die erhobenen Daten zur Analyse und Auswertung der Studie benutzt werden. Nach Abschluss der Arbeit erfolgt eine Löschung der Daten. Die Daten werden nur für die Dauer der Studie gespeichert. Der Verein Lichen Sclerosus erhält keinerlei Zugang zu den hier gemachten Angaben. Durch Ihre Teilnahme an der Umfrage, entstehen Ihnen weder Vor- noch Nachteile. Es steht Ihnen frei, die Umfrage jederzeit abubrechen. Dadurch entstehen keinerlei negative Konsequenzen. Um eine möglichst wissenschaftliche und aussagekräftige Grundlage zu schaffen, würden wir uns aber freuen, wenn Sie die Umfrage komplett ausfüllen würden. Damit die Daten aussagekräftig sind und bleiben, würden wir Sie bitten, nur einmal an der Umfrage teilzunehmen. Bei Fragen zu der Studie und dieser Umfrage können Sie jederzeit Frau Anja Lütkemeyer unter der folgenden Email- Adresse: anja.luetkemeyer@gmx.de erreichen.

Mit dem Klick weiter, erklären Sie sich damit einverstanden, dass Ihre Daten zur Erstellung der wissenschaftlichen Arbeit benutzt werden! Dafür werden die Daten gespeichert. Ein späterer Widerruf ist nicht möglich, da die Daten anonym erhoben werden und kein Personenbezug möglich ist.

1. Ich leide an Lichen Sclerosus *

2. Die Diagnose ist ärztlich gesichert *

3. Bei mir war oder ist die Vorhaut betroffen *

4. Geburtsjahr *

5. Geschlecht *

6. Wann wurde LS bei Ihnen diagnostiziert? (Monat/Jahr) *

7. Welcher (Fach)Arzt hat die Diagnose gestellt? *

8. Wurde die Diagnose durch eine Gewebeprobe gesichert? (Biopsie) *

9. Welche Symptome hatten Sie? *

Juckreiz, Brennen, Wund sein vor und/ oder nach dem Geschlechtsverkehr, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, Weißliche Hautveränderungen im Genitalbereich, Schwierigkeiten beim Wasserlassen, Enge der Vorhaut (Phimose), Vernarbung

10. Wo genau traten die eben genannten Symptome auf?

Vorhautbändchen(Frenulum), Vorhaut, Eichel, Penisschaft, Andere Stellen

11. Kurze Darstellung des Krankheitsverlaufs (max. 300 Wörter)

12. Wurde jemals eine Zirkumzision (Beschneidung/Entfernung der Vorhaut) bei Ihnen durchgeführt? *

13. Falls ja, warum wurde die Zirkumzision durchgeführt?

Wegen des LS, Wegen der Schmerzen, Wegen einer akuten Phimose, Wegen religiöser/kultureller Gründe, Andere

14. Mit wie viel Jahren wurde die Zirkumzision bei Ihnen durchgeführt?

15. Wurde bei Ihnen eine vollständige Zirkumzision oder eine Teilzirkumzision vorgenommen? (Komplette Entfernung der Vorhaut vs. Teilentfernung mit partiellem Erhalt der Vorhaut)

16. Haben sich die Symptome nach der Zirkumzision verbessert bzw. verändert?

Symptomfrei, Deutliche Besserung, Mäßige Besserung, Kaum Besserung, gar kein Effekt

Schmerzen, Sexuelle Lebensqualität, Brennen und Juckreiz, Harnabflusstörungen

17. Sind nach der Zirkumzision wieder Symptome aufgetreten? (Juckreiz, Beschwerden beim Wasserlassen etc.)

18. Die nachfolgende Tabelle enthält eine Reihe von Aussagen, in denen es um Ihre Gedanken und Gefühle in Bezug auf Ihr Sexualleben geht. Die Aussagen können gute oder schlechte Seiten Ihres Sexuallebens betreffen. Bitte geben Sie zu jeder Aussage an, inwieweit Sie dieser zustimmen oder nicht. Kreuzen Sie dazu eine der sechs Antwortmöglichkeiten an. Erfahrungsgemäß ist die erste Antwort, die Ihnen in den Sinn kommt, die beste; halten Sie sich also nicht zu lange mit einer Frage auf! *

Wenn ich an mein Sexualleben denke, bin ich frustriert.

Wenn ich an mein Sexualleben denke, bin ich niedergeschlagen.

Wenn ich an mein Sexualleben denke, fühle ich mich nicht als ganzer Mann.

Ich habe das Vertrauen in mich als Sexualpartner verloren.

Wenn ich an mein Sexualleben denke, mache ich mir Sorgen.

Wenn ich an mein Sexualleben denke, ärgere ich mich.

Ich mache mir Sorgen darüber, wie mein Sexualleben in Zukunft aussehen wird.

Wenn ich an mein Sexualleben denke, macht mich das verlegen.

Wenn ich an meine Sexualleben denke, habe ich ein schlechte Gewissen.

Wenn ich an mein Sexualleben denke, mach ich mir Sorgen, dass meine Partnerin sich verletzt oder zurückgewiesen fühlt.

Wenn ich an mein Sexualleben denke, habe ich das Gefühl etwas verloren zu haben.

Sie haben die erste Hälfte der Umfrage geschafft. Die zweite Hälfte beinhaltet vor allem Fragen zur konservativen Therapie sowie zu Faktoren, die den Lichen beeinflussen.

19. Führen Sie aktuell eine Erhaltungstherapie durch? *

20. Welches Kortisonpräparat verwenden Sie? (Bitte geben Sie den Namen des Präparates bzw. der Salbe an)

21. Haben Sie das Gefühl, dass die Erhaltungstherapie den LS adäquat unterdrückt?

22. Wurde der LS auch anders behandelt? Falls ja, bitte angeben um welche Therapie es sich handelt und in welchem Zeitraum diese stattfand *

23. Falls ja, haben diese Therapien zu einer Verbesserung der Symptome geführt?

Symptomfrei, Deutliche Besserung, Mäßige Besserung, Kaum Besserung, gar kein Effekt

Schmerzen, Sexuelle Lebensqualität, Brennen/Juckreiz, Harnabflussstörungen

24. Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass man mit einer konsequenten, konservativen Therapie mit einem Kortisonpräparat die Krankheit erfolgreich behandeln kann?

25. Um welches Kortisonpräparat handelt es sich? (Bitte geben Sie den Namen des Präparates bzw. der Salbe an)

26. Haben Sie jemals ein Immunsuppressivum wie z.B. Protopic/Tacrolimus für Ihre Therapie verwendet?

27. Hatten sie jemals infektiöse Mononukleose, auch bekannt als EBV bzw. Pfeiffersches Drüsenfieber? *

28. Wenn ja, wann war die Infektion?

29. Wurde bei Ihnen eine Borrelienerkrankung festgestellt? *

30. Wenn ja, wann war die Infektion?

31. Gibt es Ihrer Ansicht nach Dinge, die den Lichen verschlimmern?

Nein, Stress, Kohlenhydrate(Zucker), Nikotin, Alkohol, Kaffee, Anderes

32. Gibt es in Ihrer Familie weitere Personen, die von LS betroffen sind? *

Nein -Bruder -Schwester -Mutter -Vater -Onkel -Tante- Großmutter -Großvater -
Tochter -Sohn -höhergradig Verwandte

33. Nur bei weiteren männlichen betroffenen Familienmitgliedern: Bei welchem der Betroffenen wurde eine Zirkumzision durchgeführt?

Keinem -Bruder -Vater -Onkel -Großvater -Sohn

34. Sind Sie oder ist jemand in Ihrer Familie von anderen Autoimmunerkrankungen außer LS betroffen? (Falls ja, bitte Verwandtschaftsgrad und Erkrankung angeben) *

Dies ist das Ende der Umfrage. Vielen Dank für Ihre Teilnahme

Tabellarischer Lebenslauf