

Es ist einer der späten warmen Tage im Jahr in Frankfurt am Main. Wer kann, hält sich an Orten auf, die etwas Abkühlung versprechen. Die Räume einer freien Kirchengemeinde im Europaviertel gehören nicht dazu. Trotzdem öffnet sich am frühen Nachmittag mehrmals die Eingangstür und befördert jeweils nicht nur einen Schwall heiße Luft, sondern auch eine Besucherin herein. Bald sitzen neun Frauen zwischen Mitte 30 und Mitte 60 rund um einen Tisch. In diesem Artikel tragen sie andere Namen als ihre eigentlichen. Zu ihrer Erkrankung, die sie an diesem Sommersonntag zusammenführt, wollen sie sich zwar nicht öffentlich bekennen, hoffen aber, durch Einblicke in ihre Gruppe anderen helfen zu können. Und zwar einmal denen, die entweder noch gar nicht wissen, dass die Krankheit, die sie peinigt, *Lichen sclerosus* heißt, oder denen, die nicht wissen, dass es Gruppen wie diese gibt, in denen sie sich ohne Scham austauschen können.

Die autoimmun-induzierte, chronische Hauterkrankung *Lichen sclerosus* betrifft die sogenannte Anogenitalregion. Bei Frauen bedeutet das konkret: Das elastische Bindegewebe der Vulva, also von Venushügel, Klitoris, Harnröhrenöffnung sowie Schamlippen, wird zerstört. Zudem entzünden sich die Gefäße der betroffenen Stellen. Das reizt die Haut und ruft einen starken Juckreiz hervor. Offene Stellen, aber auch eine Art weißlich wahrnehmbare Verschorfung sind die Folge. Im weiteren Verlauf der Erkrankung, speziell wenn keine Behandlung stattfindet, schrumpfen und verkleben die kleinen Schamlippen; der Scheideneingang wird enger. Im weit fortgeschrittenen Stadium sind die typischen Strukturen des weiblichen Genitals nicht mehr zu erkennen.

Auch Männern sind von dem Krankheitsbild betroffen, bei ihnen zeigt sich *Lichen sclerosus* vor allem an Vorhaut und Eichel. Auch eine Harnröhrenverengung ist möglich. Zudem kann der Anus in Mitleidenschaft gezogen werden, was auch bei Frauen zutrifft. Schmerzen treten bei der sich in Schüben äußernden Erkrankung teilweise permanent, verstärkt jedoch beim Wasserlassen und beim Stuhlgang auf. Und auch beim und nach dem Geschlechtsverkehr.

Nach Schätzungen des „Vereins Lichen sclerosus“, einer Organisation von Betroffenen, tritt die Krankheit bei zwei bis vier Prozent aller Frauen auf, mit familiärer Häufung. In Deutschland sind also rund 800 000 bis anderthalb Millionen erkrankt. Im Vergleich mit Männern sind sie damit viermal so häufig betroffen. Experten führen das unter anderem darauf zurück, dass ein bestimmter Prozentsatz an Jungs und Männer beschnitten wird, was ein Auftreten der Flechtenerkrankung verhindert.

Mit dieser Zahl an Erkrankten gehört *Lichen sclerosus* nicht in die Gruppe der seltenen Erkrankungen. Eine solche liegt nach Definition der Europäischen Union vor, wenn nicht mehr als 5 von 10 000 Menschen von ihr betroffen sind.

Trotzdem stoßen vor allem erkrankte Frauen immer wieder auf die typischen Probleme, mit denen sich auch Betroffene seltener Krankheiten auseinandersetzen müssen: Es dauert sehr lange, bis die konkrete Diagnose gestellt ist; es fehlt an kompetenten Ärzten.

Davon ist auch beim Treffen der Frankfurter Austauschgruppe viel zu hören. Insgesamt fünfzehn solcher Lichen sclerosus-Gruppen des Schweizer Vereins gibt es in Deutschland, weitere befinden sich im Aufbau. Zunächst begrüßen die Gruppenleiterinnen Doris Schön und Elisabeth Neuer, beide ebenfalls erkrankt, die Teilnehmerinnen. Vier- bis sechsmal im Jahr finden die rund zweistündigen Treffen statt, die vor allem zum Austausch von Wissen und Erfahrungen gedacht sind. „Heute gibt's keine Schokolade“, entschuldigt Schön, eine gepflegte 60-Jährige, das ob der Temperaturen eingeschränkte Snackangebot.

Alle Anwesenden stellen sich und ihren Krankheitsverlauf kurz vor und können ihre Fragen loswerden. Manche Teilnehmerinnen sind das erste Mal dabei, andere kennen sich bereits untereinander. Alle duzen sich, alle nennen nur ihren Vornamen. Manchmal taucht bei einem Treffen auch ein Mann auf. Dass es schwieriger sein könnte, sich zu öffnen, wenn das andere Geschlecht mit im Raum ist, verneinen die Leiterinnen: „Wir sitzen alle in einem Boot.“

Zu Beginn ihres Leidensweges erhielt Renate aus Hanau, die seit mehr als 40 Jahren erkrankt ist und sagt, dass der Lichen ihr ganzes Leben bestimmt habe, die Empfehlung ihres Gynäkologen, sie solle sich nicht psychisch auf etwas fixieren, was es gar nicht gebe. Als sie sich nach der Geburt ihres zweiten Kindes dann eine neue Frauenärztin suchte, erkannte diese sofort, dass sie starken Juckreiz haben müsse. Auch die deutlich jüngere Sabine aus Darmstadt, die vor anderthalb Jahren die Diagnose erhielt, berichtet von schlecht informierten Frauenärzten.

Woran das liegt, weiß Professor Werner Mendling. Der Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, der seit



Foto mauritius images

Experten für die eigene Erkrankung

Wer an einer Hauterkrankung der äußeren Geschlechtsorgane leidet, redet nicht gerne darüber. Das ist einer der Gründe, warum *Lichen sclerosus* unter Laien, aber auch Medizinerinnen relativ unbekannt ist. Ein Verein von Betroffenen will das ändern.

Von Eva Schläfer

1980 praktiziert, bot jahrelang eine Sprechstunde für gynäkologische Infektionen an. Dorthin kamen viele Frauen, die von niedergelassenen Frauenärzten geschickt worden waren. „Im Laufe dieser Vorstellungen habe ich immer wieder und immer mehr Patientinnen mit *Lichen sclerosus* gesehen. So bin ich in das Thema eingestiegen, obwohl es ursprünglich eine hautärztliche Erkrankung ist und primär von Hautärzten beansprucht werden müsste.“

Hier aber liege das Dilemma. Frauen mit Vulvabeschwerden gingen in aller Regel zuerst zum Gynäkologen, der im Studium aber nicht zwangsläufig mit *Lichen sclerosus* in Kontakt komme. Der Dermatologe hingegen lerne den Lichen in der Weiterbildung kennen, habe aber normalerweise keine Erfahrung mit der Vulva.

Als Gründer und Leiter des Deutschen Zentrums für Infektionen in Gynäkologie und Geburtshilfe an der Landesfrauenklinik des Helios Universitätsklinikums Wuppertal gilt Mendling als einer der wenigen gynäkologischen Experten von *Lichen sclerosus* in Deutschland. Seine Patientinnen kommen aus der ganzen Republik. Vier bis sechs Wochen beträgt die Wartezeit auf einen Termin. „Die Patientinnen investieren Zeit und Geld, weil es ihnen zum Halse steht“, so Mendling. Immer wieder stellt sich Frauen bei ihm vor, die seit vielen Jahren unter Juckreiz litten, ihr Arzt aber nicht wisse, woran das liegen könne. „Und dann schaue ich da drauf, und es springt mir so ins Auge.“ Über Kollegen kann sich Mendling in Rage reden: „Weil Ärzte nicht richtig hinschauen oder nicht die richtigen Schlüsse ziehen oder nicht auf die Idee kommen, die Patientin woanders hinzuschicken, müssen Frauen so viele Einschränkungen hinnehmen. Das ist so überflüssig.“

Doch langsam werden es mehr Mediziner, die sich mit *Lichen sclerosus* auskennen. Unter anderem, da der Patientenverein auf vielen Ärztekongressen mit einem Informationsstand und viel Engagement vertreten ist.

Zu den Experten gehört auch Ivonne Bedei. Die Oberärztin am Klinikum Frankfurt Höchst ist Spezialistin für Pränataldiagnostik und Kinder- und Jugendgynäkologie. Sie schätzt, dass ihr rund fünfzig junge Mädchen pro Jahr mit Lichen vorgestellt werden. Damit ist sie in einer doppelten Nische tätig. Denn wenn Öffentlichkeit und Ärzteschaft schon generell wenig über die Flechte wissen, ist erst recht nicht bekannt, dass die Erkrankung auch schon bei Kindern auftritt. „Es gibt zwei Altersgipfel für den *Lichen sclerosus*“, sagt Bedei: „Mädchen vor der Pubertät im Alter von circa fünf Jahren und Frauen in der Menopause.“ Laut Bedei ist nicht jedes betroffene Mädchen auch eine betroffene Erwachsene, aber rund drei Viertel behalten die Erkrankung auch nach der Pubertät bei.

Außerdem tut sich die Erkrankung ähnlich wie im Erwachsenenalter. Typisches Symptom bei Mädchen ist ein ausgeprägter Juckreiz im Intimbereich, der teilweise so stark sein kann, dass sich die Kinder blutig kratzen. Verstopfungen, vor allem bei Lichen im Bereich des Anus, kleine Risse in den betroffenen Regionen sowie Schmerzen beim Wasserlassen kommen ebenfalls vor.

Bei manchen Mädchen tritt *Lichen sclerosus* aber auch recht beschwerdefrei auf und fällt vor allem durch die typischen, weißlichen Hautveränderungen auf. Da der kindliche Lichen zusätzlich dazu häufig auch mit Hauteinblutungen einhergeht, kämen betroffene Mädchen, so Ivonne Bedei, auch immer wieder mit Ver-

dacht auf Verletzungen oder auf sexuellen Missbrauch in ihre Sprechstunde.

Auch Erwachsene erleben häufig, dass ihr *Lichen sclerosus* mit anderen Erkrankungen verwechselt wird, beispielsweise mit einem Pilz oder einer Blasenentzündung. Auch wenn die dafür zuständigen Medikamente nicht wirken, werden sie von Ärzten trotzdem immer wieder verschrieben – was eine korrekte Diagnose hinauszögert. Das ist ärgerlich, da eine frühzeitige Behandlung die Erkrankung zwar nicht heilen, die Schübe jedoch in Schach halten kann.

Die Therapie ist zwar zeitaufwendig, aber nicht komplex. Nach der Diagnose, die häufig in einem aktiven Schub erfolgt, sollen Patientinnen die betroffenen Regionen in aller Regel für drei Monate lang täglich mit speziellen, hochdosierten Kortisonsalben eincremen. Ergänzend ist eine Fettpflege notwendig, am besten mehrmals täglich. Wenn diese Akutphase überwunden ist, wird auf eine Erhaltungstherapie übergegangen, die lebenslanglich angewendet werden soll. Diese sieht das Auftragen der Kortison-salbe zweimal wöchentlich begleitet von fettenden Salben täglich vor.

Vielen Betroffenen kann mit dieser Therapie so gut geholfen werden, dass sie im Alltag weitgehend, manche sogar ganz beschwerdefrei sind. Penetrierender Geschlechtsverkehr ist jedoch für viele eingeschränkt und schmerzhaft. Die Verläufe und Zustände sind dabei allerdings sehr unterschiedlich. Eine Teilnehmerin des Frankfurter Treffens berichtet, dass ihr Lichen trotz permanenter Pflege den Harnröhrenaussgang verengt hat und sich damit jeder Toilettengang unangenehm gestaltet. Eine andere sagt, dass sie gar keine Salben verträgt. Beiläufig erzählt sie, dass ein Schwimmbadbesuch mit den Kindern die Hölle, das

Brennen zwischen den Beinen im Chlorwasser kaum auszuhalten sei.

Keine der Frauen jedoch lehnt Kortison generell ab. Das jedoch scheint immer wieder eine erste Reaktion zu sein, wenn es zur Diagnose und der Behandlungsempfehlung kommt. Gruppenleiterin Doris Schön, die zu vielen Ärzten Kontakt hat, kennt die gesellschaftlich verbreitete Angst vor Kortison. Sie aber sagt: „Gesunde Haut wird durch Kortison dünn, kranke Haut wird dadurch erhalten.“ Vor allem ist der Wirkstoff notwendig, da es ohne eine entsprechende Behandlung ein geringes, aber klar nachweisbares Risiko für das Entwickeln einer Krebserkrankung gibt.

Neben dieser Standardtherapie sind Begleitmaßnahmen wie das Dehnen der Haut bei einer Scheideneingangsverengung oder eine Laserbehandlung wunder Haut möglich. In seltenen Fällen kann auch eine Operation zur Weitung des Scheideneingangs hilfreich sein. Allerdings besteht die Gefahr, dass eine *OP Lichen sclerosus* verschlimmert. Betroffenen Männern und Jungs wird empfohlen, die Vorhaut entfernen zu lassen.

Zum Ende des Gruppentreffens in Frankfurt geben die beiden Leiterinnen den Frauen einen eindringlichen Appell mit auf den Weg: „Jede von euch muss die Expertin für ihren eigenen Lichen sein“, sagt Elisabeth Neuer. Das verlangt, sich regelmäßig mit einem Handspiegel zwischen den Beinen zu betrachten – auch wenn viele Patientinnen das am liebsten nicht täten. „Aber um kompetent bei Ärzten auftreten zu können, gehört das nun mal dazu.“

Auf der Website lichensclerosus.ch bietet der Patientenverein sehr viele Informationen rund um die Erkrankung an. Wer eine regionale Austauschgruppe besuchen möchte, muss Mitglied des Vereins sein. Eine Mitgliedschaft kostet 35 Euro im Jahr und kann über die Website beantragt werden.

DER LANDARZT



PRALINEN ZUM TROST

VON DR. THOMAS ASSMANN

Jeder Quartalsanfang ist eine Herausforderung. Die Patienten kommen, als ob Ausverkauf wäre und als ob es ab Mitte des Monats keine medizinischen Leistungen und Rezepte mehr in Deutschland gäbe. Vergangene Woche wurde die Schlange an Patienten vor meinem Sprechzimmer immer länger; teilweise standen sie bis auf den Flur. Meine Arzthelferinnen und wir Ärzte arbeiteten im Akkord – na ja, eine neue Ärztin und ich arbeiteten im Akkord. Ich war nämlich so clever gewesen, allen anderen Ärzten in der Praxis zum Quartalsbeginn Urlaub zu geben.

In den letzten Tagen musste ich den Kopf mehr als einmal über mich selbst schütteln. Das war keine Spitzenleistung. Ich will auch niemand Schuldigen suchen, aber wenn ich in Gedanken noch einmal durchspiele, warum das so kam und wann meine lieben Mitarbeiter mit Urlaubsanträgen zu mir kommen, dann weiß ich, warum ich nun fast allein dastand. Sie kommen nämlich immer kurz vor Feierabend – ich unterschreibe dann die Anträge, ohne größer zu überlegen. Naiv – ich weiß.

Da kann man dem Herrn Doktor jetzt auch nicht mehr helfen, werden manche von Ihnen sagen; dann muss er seinen Laden eben besser im Griff haben. Ich will auch kein Mitleid. Aber wir Kleinunternehmer müssen uns neben der Arbeit in der Praxis alles Betriebswirtschaftliche selbst beibringen.

Aber ein solcher Quartalsanfang passiert mir nicht noch mal. Vor allem weil wir Hausärzte unsere Termine und Patienten meist noch schlechter steuern können als mancher Facharzt.

Manche meiner Kollegen sagen direkt beim Ausmachen des Termins: „Der ist aber nur für eine Sache.“ Heißt übersetzt: Heute nur die linke Schulter; wenn ich auch auf das rechte Knie schauen muss, dann lassen Sie sich bitte einen zweiten Termin geben. Viele dieser Patienten lassen sich dann keinen zweiten Termin dort geben, sondern kommen einfach zum Hausarzt mit dem Gedanken: Der macht das schon!

Ich würde es auch manchmal gern so machen wie diese Kollegen, ich kann sie gut verstehen, aber wir können uns das als Hausärzte nicht leisten, wir sind nun mal der erste und vielleicht wichtigste Ansprechpartner in Sachen Gesundheit für die Patienten.

Auch jetzt in der vergangenen Woche, als die Praxis am Überquellen war, kam – angemeldet als akuter Termin – eine junge Mutter mit Erkältung. Ich untersuchte sie und verschrieb ihr etwas. Danach bat sie mich, noch mal auf den Bauch zu schauen, der schmerze immer wieder, und außerdem habe sie Schmerzen im Nacken- und Schulterbereich. Als Letztes fragte sie mich noch, wie es eigentlich mit einem Antrag für eine Kur aussehe. Nach unserem Gespräch ging meine Patientin deutlich entspannter nach Hause; dafür spürte ich die heißen Blicke meiner restlichen Patienten und Mitarbeiter im Nacken.

Aber ich konnte doch diese Patientin nicht einfach abwürgen? Sie hatte Redebedarf und wollte Rat. Da muss ich da sein als Hausarzt.

Als ich am Ende eines solchen Sprechstundentags über mein besonderes Personal- und Organisationsstalent nachdachte und über die Schwierigkeiten der Patientenführung, war ich versucht, zu einem leichten Antidepressivum zu greifen. Ich habe mich dann aber entschieden, lieber zwei Schokoladenpralinen einzunehmen. Und ich kann Ihnen sagen: Es hat geholfen. Leider gibt es die nicht auf Rezept.

Innen, lieber Leser, wünsche ich eine nicht zu stressige Woche, einen goldenen Herbst und vielleicht bringen Sie Ihrem Hausarzt, wenn die Organisation mal wieder nicht so richtig rund läuft, eine Praline mit, statt zu motzen.

Herzlichst – Ihr Landarzt
Thomas Assmann

Dr. Assmann, 55 Jahre alt und Internist, hat eine Praxis im Bergischen Land. Er schreibt hier alle 14 Tage.