

Hautnah: Betreuungsschwerpunkte von Frauen mit Lichen Sclerosus während der Perinatalzeit - eine qualitative Expert*innenbefragung

Bachelor-Thesis

Lisa Barrett

19-203-868

Julia Moor

12-921-029

Berner Fachhochschule Departement Gesundheit

Bachelor of Science Hebamme, HEB 21, Typ I

Referentin

Paola Origlia Ikhilor, Prof.

Bern, 24.06.2024

Danksagung

Ein besonderer Dank geht an unsere Referentin Prof. Paola Origlia Ikhilor. Ihre herzliche und professionelle Betreuung und Unterstützung während unserer Abschlussarbeit haben wir sehr geschätzt.

Ein herzlicher Dank geht an die Expert*innen, die an unserer Befragung teilgenommen haben und durch ihre wertvollen Antworten und Erzählungen diese Arbeit erst möglich gemacht haben.

Ein weiteres Dankeschön geht an unsere Mitstudentinnen, deren Freundschaft und Feedback uns unterstützt hat.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	5
1 Einleitung	6
1.1 Ziele	7
1.2 Fragestellungen	8
1.3 Eingrenzung	8
2 Theoretische Grundlagen	9
2.1 Lichen sclerosus	9
2.1.1 Definition	9
2.1.2 Ätiologie	9
2.1.3 Symptome und Krankheitsverlauf	9
2.1.4 Diagnose	10
2.1.5 Differentialdiagnosen	10
2.1.6 Verzögerte Diagnosestellung	10
2.1.7 Therapie	10
2.1.8 Einfluss auf die Lebensqualität	11
2.2 Lichen sclerosus in der Perinatalzeit	11
2.2.1 Management von Lichen sclerosus während der Perinatalzeit	12
2.2.2 Betreuung chronisch kranker Personen in der Perinatalzeit	13
3 Methode	14
3.1 Stichprobe und Rekrutierung	14
3.2 Datenerhebung	15
3.3 Datenaufarbeitung und Analyse	16
3.4 Ethische Überlegungen	18
4 Ergebnisse	19
4.1 Studienteilnehmende	19
4.2 Überblick der entwickelten Themen	22
4.3 Betreuungsschwerpunkte	23
4.3.1 Tabuisierung überwinden	23
4.3.2 Diagnose nicht verpassen	24
4.3.3 Ängste in der Perinatalzeit aufnehmen	25
4.3.4 Betroffene aufklären und beraten	27
4.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit	31
4.4.1 Involvierte Fachpersonen	31
4.4.2 Austausch und Vernetzung	32

4.4.3	Zugehörigkeit und Spannungsfeld Gynäkologie/ Dermatologie	32
4.5	Rolle der Hebamme	34
4.5.1	Krankheitsbild kennen	34
4.5.2	Verdachtsdiagnose und Weiterleiten	35
4.5.3	Personenzentrierte Betreuung	36
5	Diskussion	38
5.1	Tabuisierung	39
5.2	Cortisonangst	40
5.3	Interdisziplinarität	42
5.4	Hebammenrolle	43
5.5	Analyse der aktuellen Erfahrungen und Praxis	45
5.6	Fortbildung	45
5.7	Limitationen und Stärken	46
6	Schlussfolgerung	48
7	Literaturverzeichnis	49
8	Abbildungsverzeichnis	54
9	Tabellenverzeichnis	55
10	Abkürzungsverzeichnis	56
11	Glossar	57
12	Anhang	58
12.1	Anfrage für Interviews	58
12.1.1	Anfrage per Mail	58
12.1.2	Hebammenrekrutierung mittels Flyer	59
12.2	Interview	59
12.2.1	Intervieweinstieg	59
12.2.2	Interviewleitfaden	61
12.2.3	Angepasster Interviewleitfaden für Vereinsmitglied	63
12.3	Einverständniserklärung	65
12.4	Tabelle der ursprünglichen Codes	66
12.5	Tabelle der definitiven Codes	68
12.6	Prototyp Flyer für Hebammen	70
12.7	Ausschnitt codierter Textpassagen mit <i>f4analyse</i>	72

Abstract

Einleitung und Ziele: Lichen sclerosus ist eine wenig bekannte chronisch-entzündliche Hauterkrankung, die meist im Anogenitalbereich auftritt. Betroffene erleben aufgrund unspezifischer, tabubehafteter Symptome oft lange Leidenswege, welche durch Fehldiagnosen und unwirksame Therapieansätze geprägt sind. Die Lebensqualität Betroffener kann stark beeinträchtigt sein. Die Studienlage zur Erkrankung während der Perinatalzeit ist gering, obwohl diese einen Zeitraum mit erhöhtem Betreuungsbedarf darstellt. Bei Betroffenen zeigen sich zusätzliche Ängste und ein Informationsbedürfnis. Ziel der Arbeit ist es, anhand von Expert*innenerfahrungen, den Betreuungs- und Beratungsbedarf Betroffener während der Perinatalzeit zu erheben, Schwerpunkte zu identifizieren und das Potenzial einer verstärkten Hebammenrolle zu untersuchen.

Methode: Anhand eines semi-strukturierten Interviewleitfadens wurden qualitative Einzelinterviews mit fünf Expert*innen aus den Fachrichtungen Hebammenarbeit, Gynäkologie und dem Verein Lichen Sclerosus durchgeführt. Die Daten wurden transkribiert, codiert und mittels thematisch-induktiver Analyse ausgewertet.

Ergebnisse: Die Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit erfordert eine empathische Herangehensweise, da die Krankheit oft tabuisiert wird und psychische Belastungen verursacht. Die Betreuungsschwerpunkte *Tabuisierung überwinden*, *Diagnose nicht verpassen*, *Ängste in der Perinatalzeit aufnehmen* und *Betroffene aufklären und beraten* wurden identifiziert. Die *interdisziplinäre Zusammenarbeit* und *Rolle der Hebamme* wurden als wesentliche Faktoren erkannt, welche die Betreuungsqualität beeinflussen.

Diskussion: Die gesellschaftliche Tabuisierung der Vulva und Vernachlässigung von Vulvaerkrankungen in der Medizin scheinen das effiziente Erkennen und die Behandlungsqualität von Betroffenen bis heute zu beeinflussen. Die Angst vor Cortison-Therapie scheint bei Betroffenen weit verbreitet, ist in der Schwangerschaft besonders präsent und sollte ernstgenommen werden. Hebammen könnten durch das Stellen von Verdachtsdiagnosen und personenzentrierter Beratung eine wichtige Betreuungsrolle übernehmen, wobei es zurzeit oft an Fachwissen mangelt.

Schlussfolgerung: Betroffene benötigen eine intensivierete Betreuung und fühlen sich bei erfahrenen Fachpersonen sicherer. Es erfordert eine breite Sensibilisierung und nachhaltige Fortbildungen, um das Bewusstsein für Vulvaerkrankungen wie Lichen sclerosus sowohl in der Gesellschaft als auch unter Gesundheitsfachpersonen zu erhöhen.

Schlüsselwörter: Lichen sclerosus, Perinatalzeit, Betreuung, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Expert*innenbefragung, Hebammenbetreuung

1 Einleitung

Es juckt, es brennt, es schmerzt. Es ist weder Pilz noch Herpes noch ein Harnwegsinfekt. Schon mal von Lichen sclerosus gehört? Etwa jede fünfzigste Frau ist davon betroffen (Sabersky, 2022). Wobei die genaue Prävalenz aufgrund der hohen Dunkelziffer schwer bestimmbar ist. Die Krankheit wird von Ärzt*innen oft fehldiagnostiziert und falsch therapiert. Einerseits suchen Patient*innen aus Gründen wie Scham nicht immer Fachpersonen auf, andererseits wird die Krankheit wegen unspezifischer Symptome sowie mangelnden Wissens von Fachpersonen oft nicht diagnostiziert (Wallace, 1971 zitiert nach Tasker & Wojnarowska, 2003). Im Schnitt dauert es mehrere Jahre bis zur Diagnose (Sabersky, 2022).

Lichen sclerosus ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung der Haut, welche sich hauptsächlich im Anogenitalbereich manifestiert. Jede Altersgruppe kann betroffen sein, wobei die Krankheit häufiger bei Frauen in der peri- oder postmenopausalen Phase diagnostiziert wird (Nguyen et al., 2018).

Symptome, unter welchen Betroffene leiden, umfassen Pruritus, Dyspareunie, Dysurie, Hautirritationen und -risse. Im weiteren Verlauf können Narbenbildung und strukturelle Veränderungen der Vulva auftreten. Eine schwere Langzeitfolge von Lichen sclerosus ist das erhöhte Risiko für die Entwicklung eines Plattenepithelkarzinoms der Vulva (Tasker & Wojnarowska, 2003). Die Ätiologie der Krankheit ist unbekannt. Es besteht jedoch eine enge Verbindung zu Autoimmunerkrankungen (Meyrick Thomas et al., 1988 zitiert nach Tasker & Wojnarowska, 2003).

Es existieren nur wenige Studien zum Thema Lichen sclerosus während Schwangerschaft und Geburt (Haefner et al., 1999; Nguyen et al., 2018). Diese werfen jedoch Fragen bezüglich der möglichen Remission während der Schwangerschaft und des Einflusses auf den Geburtsmodus auf (Nguyen et al., 2018).

Gemäss einer retrospektiven Kohortenstudie, bestehend aus 33 Fallberichten, scheint sich Lichen sclerosus nicht signifikant auf den Geburtsmodus auszuwirken. Die Daten dieser Studie deuten darauf hin, dass bei Betroffenen eine Spontangeburt angestrebt werden kann (Nguyen et al., 2018).

Eine retrospektive Online-Umfrage von Shaffer et al. (2023), welche 134 Frauen mit Lichen sclerosus einschloss, zeigte jedoch, dass Lichen sclerosus Auswirkungen auf die Perinatalzeit hat. Befragte berichteten, Ängste aufgrund der Lichen sclerosus-Symptome hinsichtlich der Geburt durchlebt zu haben. Die Resultate zeigten zwar eine Abnahme der Symptome während der Schwangerschaft, allerdings verstärkte sich die Symptomatik bei einer Mehrzahl der Teilnehmerinnen postpartal. Auch postpartale Depressionen

(PPD) traten gehäuft auf und eine grosse Mehrheit der Befragten fühlte sich unzureichend über die Auswirkungen von Lichen sclerosus auf Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit informiert. Einige Frauen berichteten, dass ihnen aufgrund der Krankheit eine Sectio Caesarea empfohlen worden sei, während andere sich aufgrund der Lichen sclerosus-Symptome selbst einen Kaiserschnitt wünschten. Des Weiteren wurde eine mögliche Assoziation zwischen Lichen sclerosus und einem Risiko für höhergradige Dammrisse während der Geburt diskutiert.

Gemäss einer qualitativen Studie, welche Daten aus Onlineforen analysierte, berichteten Frauen, dass das Gesundheitspersonal wenig Wissen über die Krankheit hatte und Symptome zum Teil nicht ernst genommen wurden. Dies resultierte in vielen Fällen in fehlerhaften oder verzögerten Diagnosestellungen (Bentham et al., 2021).

Bisher existiert keine Studie, welche sich mit den Erfahrungen von Gesundheitsfachpersonen bei der Betreuung von Betroffenen mit Lichen sclerosus befasst.

Gemäss Kind (2018) ist der Betreuungsbedarf von Schwangeren mit Lichen sclerosus hoch, da viele Unsicherheiten existieren. Die Beschwerden der Frauen sollten aktiv erfragt und sie sollten ermutigt werden, ihre Fragen offen zu stellen. Das Gesundheitspersonal sollte eine individuelle Betreuung gewährleisten können. Dies erfordert, dass sowohl Ärzt*innen als auch Hebammen das Krankheitsbild kennen.

Basierend auf den oben genannten Erkenntnissen wird angenommen, dass eine intensivierte Sensibilisierung des Fachpersonals dazu beitragen könnte, die Betreuung von Betroffenen während der Perinatalzeit zu optimieren.

1.1 Ziele

Wie in der Einleitung dargestellt, bestehen zum Thema Lichen sclerosus während der Perinatalzeit auf Seiten der Betroffenen und Fachpersonen grosse Unsicherheiten. Ziel der Arbeit ist es, durch Befragungen von Expert*innen aus den Fachbereichen Gynäkologie, Dermatologie und Geburtshilfe sowie einer Expertin des Vereins Lichen Sclerosus, herauszuarbeiten, wie die Betreuung der Betroffenen in der Praxis abläuft und welches Verbesserungspotenzial besteht.

Darauf aufbauend sollen Schwerpunkte für eine ganzheitliche Betreuung identifiziert und ein allfälliger Bedarf für weitere Kompetenzentwicklung bei Hebammen abgeleitet werden

1.2 Fragestellungen

Hauptfrage:

Welche Betreuung und Beratung brauchen Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit?

Unterfragen:

Welche Erfahrungen machen Fachpersonen bei der Betreuung von Betroffenen?

Welche Betreuungsziele gewährleisten eine optimale Versorgung?

Welches Potenzial liegt in der interdisziplinären Zusammenarbeit, insbesondere in der Hebammenbetreuung?

1.3 Eingrenzung

Die geplante Arbeit befasst sich mit den Betreuungsschwerpunkten von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit. Es werden ausschliesslich Gesundheitsfachpersonen oder Expert*innen mit entsprechender Erfahrung dazu befragt. Der Schwerpunkt soll nicht primär auf medizinische Aspekte wie Diagnosestellung und Behandlung von Symptomen gerichtet werden, sondern die Erfahrungen der Befragten bezüglich der Bedürfnisse und Betreuungsschwerpunkte der betroffenen Frauen miteinbeziehen.

2 Theoretische Grundlagen

2.1 Lichen sclerosus

2.1.1 Definition

Der Krankheitsname Lichen sclerosus stammt aus dem griechischen "Lichen" von "leichen" = Flechte und "sclerosus" von "skleros" = hart, trocken, spröde (Mai, 2020). Dabei handelt es sich um eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung, welche sich meist am äusseren Genital manifestiert (Meves, 2006a).

Lichen sclerosus kommt in allen Altersgruppen vor und betrifft beide Geschlechter. Frauen sind häufiger betroffen als Männer und die Krankheit wird mehrheitlich bei peri- und postmenopausalen Patientinnen diagnostiziert (Nguyen et al., 2018). Die Prävalenz von Lichen sclerosus wird in der Literatur unterschiedlich angegeben und aufgrund der hohen Dunkelziffer vermutlich häufig unterschätzt (Kind, 2018). In einem Artikel von Sabersky (2022) wird erwähnt, dass etwa jede fünfzigste Frau betroffen ist.

2.1.2 Ätiologie

Der Ursprung der Krankheit ist bis heute unbekannt. Es wird jedoch eine familiäre Häufung beobachtet. Es besteht eine Assoziation mit Autoimmunerkrankungen: Lichen sclerosus tritt gehäuft in Kombination mit Schilddrüsenerkrankungen, Vitiligo, rheumatoider Arthritis und Alopecia areata auf (Harrington, 1981; Meyrick, 1988; McGrath, 2005; Marren, 1995; Azurdia, 1999; Cooper, 2008; Bjekic, 2011; Kreuter, 2012; 2013 zitiert nach Kirtschig et al., 2015). Auch Traumata und Sexualhormone werden als Faktoren diskutiert, die die Pathogenese des Lichen sclerosus beeinflussen (Kirtschig et al., 2015).

2.1.3 Symptome und Krankheitsverlauf

Klinisch äussert sich die Krankheit durch Gewebeveränderungen, besonders im Genitalbereich. Charakteristisch sind weisslich-atrophische Herde. Frauen leiden im Bereich der Vulva oft an starkem Pruritus, brennenden Schmerzen, Dysurie, Dyspareunie, sowie Hautirritationen und -rissen. Bei einer Mehrzahl verläuft die Krankheit chronisch-progredient (Kind, 2018). Eine frühzeitige Diagnose und Behandlung können das Voranschreiten der Narbenbildung verhindern oder verlangsamen (Kirtschig et al., 2015).

In fortgeschrittenen Stadien können strukturelle Veränderungen der Vulva auftreten. Durch Narbenbildung kann es zur Zurückbildung oder Verklebung der Labiae minorae kommen und zur Verengung des Introitus vaginae (Kirtschig et al., 2015). Eine schwere Langzeitfolge von Lichen sclerosus ist das erhöhte Risiko für die Entwicklung eines Plattenepithelkarzinoms der Vulva (Tasker & Wojnarowska, 2003).

Durch die chronische Hautreizung kann es zu einer reflektorischen Verspannung der Beckenbodenmuskulatur kommen, welche wiederum Schmerzen verursachen kann (Kind, 2018).

2.1.4 Diagnose

Die Diagnose kann rein anamnestisch und klinisch gestellt werden. Zur Bestätigung kann eine Biopsie durchgeführt werden (Effendy, 2016). Eine Biopsie sollte immer begründet sein. Sie kann bei Therapieresistenz oder zum Ausschluss eines Malignoms indiziert sein (Kirtschig et al., 2015).

2.1.5 Differentialdiagnosen

Lichen planus stellt die wichtigste Differentialdiagnose bei Hautveränderungen im Anogenitalbereich dar. Andere Dermatosen wie Psoriasis, Ekzeme, Vitiligo oder Morphea können dem Lichen sclerosus ähneln (Raj, 2013 zitiert nach Kirtschig et al., 2015). Bei Mädchen muss sexueller Missbrauch ausgeschlossen werden (Powell & Wojnarowska, 2000). Da Lichen sclerosus oft unspezifische Symptome verursacht und bei Fachpersonen wenig bekannt ist, können Betroffene fälschlicherweise auf Candidosen, Herpes und Harnwegsinfekte behandelt werden (Kind, 2018).

2.1.6 Verzögerte Diagnosestellung

Zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung des Lichen sclerosus vergehen laut Kirtschig (2016) durchschnittlich fünf Jahre. Als Barrieren für eine rasche Diagnose werden die Scham der Patient*innen, die fehlende Sachkundigkeit der Ärzteschaft, sowie die Natur des Krankheitsbildes, welches zwischen Dermatologie und Gynäkologie liegt, diskutiert (Guerrero & Venkatesan, 2015 zitiert nach Rivera et al., 2022).

In einer qualitativen Studie von Arnold et al. (2022) wurden 20 Frauen mit Lichen sclerosus zu ihren Erfahrungen befragt. Die Teilnehmerinnen berichteten über verzögerte Diagnosestellungen. Viele Frauen erhielten Fehldiagnosen, wurden nicht untersucht oder aufgrund von fehlendem Wissen der Fachpersonen abgewiesen. Dies führte zu Enttäuschung und Wut auf Seiten der Betroffenen. Gemäss der Befragten sollte die Aufklärung des Fachpersonals bezüglich der Krankheit priorisiert werden, um die Diagnoseerfahrung zu verbessern.

2.1.7 Therapie

Es wird eine rasche Linderung der Symptome angestrebt. Am besten etabliert ist die Therapie mit potenten bis hochpotenten topischen Glukokortikoiden (Neill et al., 2022 zitiert nach Effendy, 2016). Auch beschrieben werden Phototherapien oder Laserbehandlungen. Chirurgische Eingriffe können in fortgeschrittenen Stadien beim Lösen von

Vernarbungen hilfreich sein. Wichtig sind regelmässige Verlaufskontrollen zur Therapieevaluation (Meves, 2006a). Ergänzend ist die tägliche Pflege mit fettenden Salben sowie die Vermeidung mechanischer Reizung empfohlen (Kirtschig et al., 2015; Kind, 2018). Bei reflektorischen Verspannungen der Beckenbodenmuskulatur kann eine Therapie durch spezialisierte Physiotherapeut*innen hilfreich sein. Diese instruieren die Betroffenen in der Anwendung von Dilatatoren und der Massage des Narbengewebes bei Engungen des Introitus (Kind, 2018).

2.1.8 Einfluss auf die Lebensqualität

Lichen sclerosus beeinflusst die Lebensqualität massgeblich. Die Mehrheit der Betroffenen berichtet von einer Beeinträchtigung des Sexuallebens aufgrund von Dyspareunie, welche zu Orgasmusschwierigkeiten bis hin zu einer Verunmöglichung des Geschlechtsverkehrs führen kann (Dalziel, 1995; Edmonds, 2011 zitiert nach Kirtschig et al., 2015). Einige Betroffene leiden trotz Therapie unter anhaltenden Schmerzen und Pruritus. Zudem sorgen sich viele Betroffene bezüglich des Fortschreitens des Lichen sclerosus. Erkrankungen des Genitalbereichs sind oft schambehaftet und werden tabuisiert, was den Austausch über Sorgen, Ängste und Symptome erschwert oder verunmöglicht (Kirtschig et al., 2015).

2.2 Lichen sclerosus in der Perinatalzeit

Laut Kind (2018) ist die Studienlage zum Thema Lichen sclerosus und Schwangerschaft sehr gering. Die Diagnose Lichen sclerosus per se ist belastend. Die zusätzliche Unsicherheit, welche eine Schwangerschaft auslösen kann, stellt eine Doppelbelastung mit hohem Betreuungsbedarf bei schwangeren Frauen mit Lichen sclerosus dar.

In einer retrospektiven Querschnitts-Onlineumfrage von Shaffer et al. (2023) wurden die geburtshilflichen Aspekte bei Frauen mit Lichen sclerosus während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett untersucht. Es wurden 134 Frauen rekrutiert, welche bereits vor der Schwangerschaft mit Lichen sclerosus diagnostiziert wurden. 59% der Frauen konnten vaginal gebären, 8% mittels vaginal-operativer Entbindung, 23% hatten eine geplante und 11% eine ungeplante Sectio Caesarea. Obwohl die Sectio-Rate kaum von derjenigen der Gesamtpopulation abweicht, berichteten 10% der Frauen, dass die Krankheit einen Einfluss auf den Entscheid für eine Sectio Caesarea hatte. 50% der Befragten berichteten von Ängsten bezüglich der Geburt aufgrund des Lichen sclerosus. 31% der Frauen gaben an, an einer PPD zu leiden. 12% der Frauen, welche vaginal gebären konnten, erlitten einen Dammriss dritten oder vierten Grades. Bei 36% der Schwangerschaften gab es keine Veränderung und bei 44% eine Abnahme der Symptome. Postpartal kam es jedoch zu einer Zunahme der Symptome. Frauen berichteten,

unzureichend informiert worden zu sein bezüglich der Auswirkungen und des Verlaufs von Lichen sclerosus während Schwangerschaft, Geburt oder Stillzeit.

Gemäss einer Studie von Kolitz et al. (2021), welche 33 Frauen mit Lichen sclerosus im gebärfähigen Alter einschloss, erlitten zwei der Betroffenen höhergradige Dammrisse. Jedoch blieb unklar, ob ein Zusammenhang mit Lichen sclerosus bestand. Eine Mehrzahl der Frauen war während der Schwangerschaft symptomatisch, bei zwei dieser Frauen traten Krankheitsschübe auf. Drei Frauen hielten sich nicht an die Therapieempfehlung und bei zwei weiteren Frauen wurde aus Angst vor Auswirkungen auf die Schwangerschaft von einer Therapie abgeraten.

2.2.1 Management von Lichen sclerosus während der Perinatalzeit

Laut der EuroGuiDerm Guideline zu Lichen sclerosus von Kirtschig et al. (2023) wird bei Frauen mit Lichen sclerosus eine Vaginalgeburt empfohlen, sofern keine Kontraindikationen bestehen. Die topische Cortisontherapie soll während der Schwangerschaft mit minimaler Frequenz fortgesetzt werden.

In einer Cochrane-Review von Chi et al. (2015) wurde der Effekt von topisch angewendeten Steroiden auf die Schwangerschaft untersucht. Dabei wurde keine Assoziation mit dem Geburtsmodus, Frühgeburtslichkeit, Geburtsfehler oder tiefem APGAR-Score gefunden. Es gibt jedoch Evidenz, dass Steroide mit intrauteriner Wachstumsretardierung assoziiert sind, besonders, wenn sie hochdosiert angewendet werden. Tiefdosiert hingegen haben Steroide keinen Effekt auf das fetale Wachstum.

Im Wochenbett wird eine sorgfältige Überwachung empfohlen, um sicherzustellen, dass die Behandlung bei aktivem Lichen sclerosus angemessen fortgesetzt wird (Kirtschig et al., 2023).

2.2.2 Betreuung chronisch kranker Personen in der Perinatalzeit

Der Artikel von Lange & Sayn-Wittgenstein (2020) befasst sich mit dem Erleben der Perinatalzeit chronisch kranker Frauen. Es wird beschrieben, dass die Kombination aus dem Umgang mit einer chronischen Krankheit und den Herausforderungen der Perinatalzeit zu einem allgemein höheren Mass an Überforderung, Ängsten und Sorgen führen kann. Es stellt sich somit die Frage, wie chronisch kranke Frauen im Gesundheitssystem unterstützt werden können. Einige Frauen berichteten, dass sie selten in Therapieentscheidungen integriert worden seien. Die Kontrolle über einzelne medizinische Aspekte wird aber als allgemeines Bedürfnis der Frauen beschrieben. Fragen würden teils nicht beantwortet oder Informationen seien oft widersprüchlich, was zu Verwirrung und erhöhter Vulnerabilität führt. Frauen, welche adäquat informiert werden und in Entscheidungsprozesse involviert sind, haben ein höheres Gefühl von Sicherheit. Chronisch kranke Frauen versuchen sich vor unangenehmen Erfahrungen zu schützen und suchen deshalb vertraute Personen, die sie während der Geburt unterstützen können. Oft ist es jedoch schwierig, Gynäkolog*innen und Hebammen zu finden, die sich mit der Erkrankung auskennen.

3 Methode

Aufgrund der bisher begrenzten Forschung bezüglich der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit wurde in dieser Bachelor-Thesis ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, um eine tiefgreifende Untersuchung der Erfahrungen von Fachpersonen bei der Betreuung Betroffener zu ermöglichen. Die Komplexität des Themengebiets, welches geprägt wird von psychischer Belastung, gesellschaftlicher Tabuisierung sowie Interdisziplinarität, unterstreicht die Relevanz einer kontextbezogenen Dateninterpretation (Tenny et al., 2022; Yardley, 2017). Durch die direkte Befragung von Expert*innen, die in verschiedenen Fachbereichen tätig sind, kann ein facettenreicher Einblick in die Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit gewonnen werden (Polit & Beck, 2021).

3.1 Stichprobe und Rekrutierung

Da es sich bei der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit um eine interdisziplinäre Aufgabe handelt, wurden sowohl Personen des ärztlichen Dienstes wie Dermatolog*innen, Gynäkolog*innen als auch Hebammen kontaktiert. Die Einschlusskriterien für die Stichprobe umfassten Erfahrung in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit sowie Deutschsprachigkeit. Zudem wurde eine Diversität bezüglich des Fachgebiets und der Institutionen angestrebt. Ergänzend wurde eine Fachperson des Vereins Lichen sclerosus, welche Erfahrung mit der Moderation von Selbsthilfegruppen betroffener Personen hat, angefragt. Die befragten Expert*innen wurden nicht als Einzelfall betrachtet, sondern als Repräsentierende einer spezifischen Gruppe, in diesem Fall, Betreuungspersonen betroffener Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit (Mayer, 2013).

Initial wurde eine gezielte Rekrutierung (Polit & Beck 2021) nach Fachpersonen mit Erfahrung in der Betreuung von Frauen während der Perinatalzeit durchgeführt. Die gezielte Suche erfolgte über die Internetseite des Vereins Lichen Sclerosus Schweiz. Anfragen für die Teilnahme an den Interviews (Anhang 12.1.1) wurden per Mail versendet. Auf der Website des Vereins Lichen Sclerosus sind ausschliesslich ärztliche Personen wie Dermatolog*innen und Gynäkolog*innen aufgeführt, weshalb die Methode zur Stichprobengewinnung erweitert wurde. Zur Rekrutierung von Hebammen wurde auf das Schneeballverfahren (Polit & Beck, 2021) sowie einen Aufruf mittels Flyer (Anhang 12.1.2) zurückgegriffen. Der Flyer wurde per Mail an gynäkologische Ambulatorien und Gebärsäle in Universitätsspitalern verteilt.

Eine Stichprobe von vier bis sechs Interviewpartner*innen, welche in der Deutschschweiz in unterschiedlichen Institutionen tätig sind (Praxis, Spital, Geburtshaus, Fachverein),

wurde angestrebt. Bei positiver Rückmeldung wurde per Mail ein Termin für das Interview vereinbart.

3.2 Datenerhebung

Für die Datenerhebung wurden semi-strukturierte Einzelinterviews auf deutsch oder schweizerdeutsch durchgeführt. Der Leitfaden (Anhang 12.2.2) diente während der Gespräche als Orientierungshilfe, um sicherzustellen, dass im Interview keine wesentlichen Elemente der Forschungsfrage übersehen werden (Mayer, 2013). Vorteil dieses Strukturierungsgrades ist die damit einhergehende Flexibilität, die es ermöglicht individuell auf Gesprächspartner*innen einzugehen. Offene Fragen sollen erlauben, möglichst frei zu antworten und zum Erzählen einladen (Adam, 2018).

Der Leitfaden wurde unter Berücksichtigung des theoretischen Hintergrundes zu Lichen sclerosus und der recherchierten Studien entwickelt (Mayer, 2013). Es wurden vier Hauptthemen identifiziert. Aufgrund der begrenzten Literatur zur Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit wurde zunächst nach den Erfahrungen der Expert*innen in der Betreuung gefragt. Anschliessend wurden die Fachpersonen eingeladen, sich in die Perspektive der Betroffenen zu versetzen, um die Bedürfnisse der betroffenen Frauen zu ermitteln. Darüber hinaus wurden die Betreuungsziele der Fachleute erfragt, um herauszufinden, wie eine optimale Betreuung aussehen könnte. Angesichts der Erkenntnisse aus den Studien, wonach Frauen die verzögerte Diagnosestellung als problematisch empfinden und häufig von Fachleuten abgewiesen werden (Arnold et al., 2022), wurde die Interdisziplinarität und Vernetzung der Fachleute sowie das Potenzial, welches in der Hebammenrolle gesehen wird, als weiteres Hauptthema gewählt.

Basierend auf diesen Hauptthemen wurden Leitfragen konzipiert. Um eine möglichst umfassende Informationssammlung zu ermöglichen, wurden Nachfragen und Folgefragen formuliert. Für das Interview mit der Fachperson des Vereins wurden die Fragen angepasst, da es sich nicht um eine Fachperson im Gesundheitsbereich handelt (Anhang 12.2.3).

Vor der Datenerhebung wurden Probeinterviews geplant, um Sicherheit in der Durchführung der Interviews zu gewinnen und die Verständlichkeit der Fragen zu überprüfen (Mayer, 2013). Die Probeinterviews wurden mit zwei Mitstudentinnen und mit einer Person aus dem Bekanntenkreis, welche sich gut mit dem Thema Lichen sclerosus auskennt, durchgeführt.

Die Einzelinterviews fanden zwischen dem 12.04.2024 und dem 08.05.2024 statt. Die Durchführung dauerte zwischen 45 bis 60 Minuten und fand in Präsenz statt. Beide

Autorinnen, sowie die jeweilige Fachperson nahmen daran teil. Die Autorinnen nahmen im Voraus eine Aufgabenverteilung zu Interviewerin und Protokollantin vor. Vor Beginn des Interviews erhielten die befragten Personen einen kurzen Theorieinput inklusive Erläuterung des Forschungsziels (Anhang 12.2.1). Zu Beginn des Gesprächs wurden die Expert*innen gebeten, eine Einverständniserklärung (Anhang 12.3) zu lesen und zu unterzeichnen. Darin wurde klargestellt, dass die Teilnahme am Interview anonym sowie freiwillig ist und sich die oder der Befragte jederzeit zurückziehen darf (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW], 2015). Zur Sicherung der Daten wurden die Interviews mittels Tonbandaufnahme festgehalten. Hierzu wurden ein professionelles Aufnahmegerät sowie ein privates Smartphone verwendet (Mayer, 2013). Die Befragten wurden informiert, dass die Aufnahme vertraulich behandelt wird (SAMW, 2015). Die demographischen Daten wurden bei laufender Audioaufnahme unmittelbar vor dem Interviewstart erhoben.

3.3 Datenaufarbeitung und Analyse

Zur Transkription der Gespräche wurde nach den einfachen Transkriptionsregeln nach Dresing & Pehl (2018) vorgegangen. Die Interviews wurden jeweils in Einzelarbeit mit Hilfe des Tools *easytranscript* Version 2.51.5 transkribiert. Das Transkript wurde anonymisiert, bevor der Inhalt einer strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) unterzogen wurde. Diese Inhaltsanalyse wurde mit Hilfe des Tools *f4analyse* Version 3.3.0 durchgeführt. Sie besteht aus sieben Phasen:

1. Initiierende Textarbeit: Im Rahmen der Erstauseinandersetzung mit dem Transkript wurden in Einzelarbeit Notizen und Kommentare vermerkt, sodass grobe Auswertungsideen festgehalten werden konnten. Besonders wichtige Aussagen oder Passagen wurden mithilfe eines Memos markiert und paraphrasiert. Die Forschungsfragen dienten während der Textarbeit als Orientierung, um die zu untersuchenden Aspekte und Interessen im Fokus zu behalten. Abschliessend wurde für jedes Transkript eine kurze Fallzusammenfassung erstellt.
2. Entwicklung thematischer Hauptkategorien: Die Hauptkategorien wurden durch beide Autorinnen gemeinsam erstellt und leiteten sich aus den Forschungsfragen des Interviewleitfadens ab: (a) *Erfahrungen der Fachpersonen*, (b) *Interdisziplinäre Zusammenarbeit*, (c) *Betreuungsziele* und (d) *Hebammenrolle bei der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus*. Im weiteren Verlauf der Datenanalyse wurde eine weitere Hauptkategorie hinzugefügt: (e) *Tabuisierung*.
3. Codieren der Transkripte mit den Hauptkategorien: Zum Codieren wurde das Programm *f4analyse* Version 3.3.0 verwendet. Dabei wurde das Transkript in

einem ersten Schritt von einer Autorin genau gelesen. Aussagen wurden Schritt für Schritt den jeweiligen Hauptkategorien, welche in Schritt zwei festgelegt wurden, zugeordnet. Teils wurden Aussagen auch mehreren Kategorien zugeteilt, wenn diese nicht eindeutig zuordbar waren. Anschliessend wurden die Transkripte gemeinsam gelesen und die codierten Stellen analysiert, sodass jedes Transkript von beiden Autorinnen geprüft wurde.

4. Zusammenstellen der codierten Textstellen: In diesem Schritt wurden alle codierten Textstellen der gleichen Kategorie zusammengestellt.
5. Induktives Bestimmen von Subkategorien: In diesem Schritt wurden die Hauptkategorien ausdifferenziert, indem Subkategorien gebildet wurden. Vorschläge für Subkategorien wurden gemeinsam getroffen. Die Autorinnen orientierten sich an den Forschungsfragen, welche als Basis für die Entwicklung sinnvoller Subkategorien dienten.
6. Codieren des kompletten Materials mit den ausdifferenzierten Kategorien: Nachdem die Subkategorien erstellt waren, wurden die Transkripte einem zweiten Codierprozess unterzogen. Hierbei wurden die Textstellen, welche bisher den Hauptkategorien zugewiesen waren, den ausdifferenzierten Subkategorien zugeordnet.

Bei der Ausarbeitung der Ergebnisse wurde festgestellt, dass viele thematische Überschneidungen der Codes vorhanden waren und eine Reduktion der Haupt- und Subkategorien nötig war. Unter Einbezug der Hauptforschungsfrage wurden so neue Themen definiert: (a) *Betreuungsschwerpunkte*, (b) *Interdisziplinäre Zusammenarbeit*, (c) *Rolle der Hebamme*

7. Analyse und Visualisierung: Die Kategorien wurden in Tabelle 4 in einer festgelegten Reihenfolge dargestellt (Anhang 12.4). Diese Tabelle diente als Grundlage für die Ausarbeitung der Ergebnisse, die im Fliesstext präsentiert und durch Originalzitate veranschaulicht werden. Die Themen und Hauptkategorien sind in Abbildung 1 dargestellt.

3.4 Ethische Überlegungen

Interviewstudien mit Fachpersonen bedürfen gemäss dem Bundesgesetz über die Forschung am Menschen keiner Prüfung durch die Ethikkommission (Humanforschungsgesetz [HFG], SR 810.30). Die vorliegende Arbeit orientiert sich an den medizinethischen Prinzipien *Autonomie*, *Nicht-Schaden*, *Fürsorge* und *Gerechtigkeit* nach Beauchamp & Childress (2013). In einer Einverständniserklärung wurden die Teilnehmer*innen vorab über das Ziel, den Ablauf und ihre Rechte informiert. Diese Erklärung orientiert sich an den Vorgaben der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW, 2015). Das Vorgehen entspricht den Bestimmungen des HFG vom 30. September 2011, Art. 16. Abs. 1-2 (HFG, SR 810.30).

Die *Autonomie* der Expert*innen wurde durch die freiwillige Teilnahme, eine umfassende Aufklärung über den Ablauf der Befragung sowie über ihre Rechte gewahrt. Das Prinzip des *Nicht-Schadens* wurde durch die Anonymisierung der Daten und die Möglichkeit des jederzeitigen Rückzugs ohne Konsequenzen umgesetzt. Die Tonaufnahmen wurden vertraulich behandelt und sicher aufbewahrt. *Gerechtigkeit* wurde dadurch gewahrt, dass alle Teilnehmenden gleichbehandelt wurden. Ein semi-strukturierter Leitfaden (Anhang 12.2.2) diente als standardisierte Gesprächsgrundlage, wobei leichte Anpassungen der Fragen für die Befragung des Vereinsmitglieds (Anhang 12.2.3) aufgrund des abweichenden fachlichen Hintergrunds vorgenommen wurden. Es wurde versucht, die Aussagen aller Teilnehmenden in den Ergebnissen zu berücksichtigen. *Fürsorge* wurde dadurch erreicht, dass die Interviews darauf abzielten, die Betreuungsqualität von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit zu verbessern.

4 Ergebnisse

4.1 Studienteilnehmende

Insgesamt wurden fünf Interviews mit Expert*innen zum Thema Lichen sclerosus in der Perinatalzeit durchgeführt. Die Studienteilnehmer*innen stammten aus verschiedenen Fachbereichen. Befragt wurden eine Hebamme aus einem Geburtshaus, ein Vereinsmitglied und ehemaliges Vorstandsmitglied des Vereins Lichen Sclerosus, sowie ein Gynäkologe und eine Gynäkologin aus einem Universitätsspital und eine Gynäkologin aus einem Zentrumsspital (

Tabelle 1: Demografische Daten der Teilnehmenden

). Ursprünglich war auch eine Befragung von Dermatolog*innen geplant. Aus dieser Berufsgruppe konnten keine Expert*innen für die Interviews rekrutiert werden. Die Absagen wurden mit fehlender Erfahrung in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit begründet.

Unter den Teilnehmenden variierten die spezifischen Betreuungserfahrungen zum Thema Lichen sclerosus während der Perinatalzeit. Während die Hebamme und die Gynäkologin sowie der Gynäkologe aus dem Universitätsspital von einigen Erfahrungen berichteten, waren die Erfahrungen während dieser spezifischen Zeit bei der Gynäkologin im Zentrumsspital und dem Vereinsmitglied gering bis nicht vorhanden.

Zur Wahrung der Anonymität, wurden die Namen der Expert*innen mit der Bezeichnung ihrer Funktion ersetzt.

Tabelle 1: Demografische Daten der Teilnehmenden

Expert*in (Alter in Jahren)	Funktion	Berufserfahrung/ Themenbezug
Hebamme (25-35) in einem Geburtshaus	Hebamme BSc, im Masterstudium; ausserklinische Schwangerschafts-, Geburts- und Wochenbettbetreuung	Fünf Jahre Berufserfahrung, betreut seit Berufsbeginn jährlich ca. zwei Lichen sclerosus-Patientinnen in der Perinatalzeit; intensive Auseinandersetzung mit dem Thema, da selbst von Lichen sclerosus betroffen
Mitglied des Vereins Lichen Sclerosus (65-75)	Aktivmitglied im Verein Lichen Sclerosus; Moderatorin von Austauschgruppen und ehemaliges Vorstandsmitglied; vielseitige Aufklärungsarbeit bei Gesundheitsfachpersonen inklusive Hebammenschulungen	Zehn Jahre aktive Vereinsmitgliedschaft/ selbst von Lichen sclerosus betroffen
Gynäkologe (45-55) in der Poliklinik eines Universitäts-spitals	Facharzt Gynäkologie, leitet primär Dysplasie- und interdisziplinäre Vulvasprechstunden	Facharzt seit fast 20 Jahren, Pensum 80%, Erfahrung in der Behandlung von Frauen mit Lichen sclerosus seit über 20 Jahren
Gynäkologin A (55-65) im Ambulatorium eines Universitätsspitals	Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, psychosoziale und psychosomatische Medizin, leitet Dysplasie- und interdisziplinäre Vulvasprechstunden	Fachärztin seit 32 Jahren, Pensum 85%, Erfahrung in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus seit mindestens 15 Jahren
Gynäkologin B (45-55) im Ambulatorium und Gebärsaal eines Zentrumspitals	Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, leitet Dysplasie- und interdisziplinäre Vulvasprechstunden	Fachärztin seit 23 Jahren, Pensum 70%, Erfahrung in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus seit fünf Jahren

4.2 Überblick der entwickelten Themen

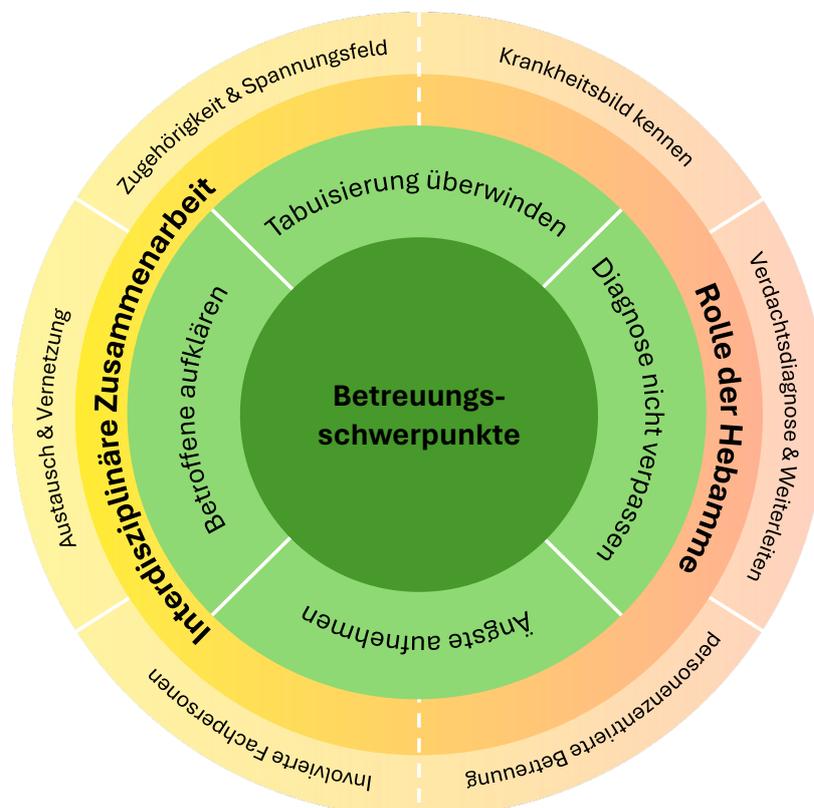
Aus der Forschungsfrage leiteten sich folgende Themen ab:

Das Thema *Betreuungsschwerpunkte* wurde in folgende Hauptkategorien unterteilt: (a) *Tabuisierung überwinden*, (b) *Diagnose nicht verpassen*, (c) *Ängste in der Perinatalzeit aufnehmen*, (d) *Betroffene aufklären und beraten*.

Die *Interdisziplinäre Zusammenarbeit* und *Rolle der Hebamme* wurden als weitere Themen identifiziert, welche die Betreuungsqualität beeinflussen. Das Thema *interdisziplinäre Zusammenarbeit* enthält folgende Hauptkategorien: (a) *involvierte Fachpersonen*, (b) *Austausch und Vernetzung*, (c) *Zugehörigkeit und Spannungsfeld Gynäkologie oder Dermatologie*.

Das Thema *Rolle der Hebamme* enthält die Hauptkategorien: (a) *Krankheitsbild kennen*, (b) *Verdachtsdiagnose und Weiterleiten*, (c) *personenzentrierte Betreuung*. Die Hauptkategorien wurden in Subkategorien weiter ausdifferenziert und tabellarisch (Anhang 12.5) festgehalten.

Abbildung 1: Modell der identifizierten Themen (fettgedruckt) und Hauptkategorien. Das Thema *Betreuungsschwerpunkte* und dessen Hauptkategorien bilden den Kern des Modells. Die Themen *interdisziplinäre Zusammenarbeit* und *Rolle der Hebamme* wurden als Einflussfaktoren der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit identifiziert. Diese und die ihnen zugeordneten Hauptkategorien stellen den Rahmen dar (eigene Abbildung).



4.3 Betreuungsschwerpunkte

4.3.1 Tabuisierung überwinden

Lichen sclerosus ist eine Erkrankung, die stark tabuisiert wird. Fachpersonen beobachten einerseits, wie Frauen einem äusseren Druck ausgesetzt sind, gut dastehen zu müssen, andererseits verdrängen Frauen ihre Krankheit oder spielen sie herunter. Gelingt der Vertrauensaufbau zwischen Fachperson und Patientin, werden Diagnosestellung und Behandlung erleichtert. Dies ist auch der Fall, wenn Betroffene von sich aus eine offene Haltung gegenüber der Krankheit oder ihren Symptomen einnehmen.

Aus den Interviews ging hervor, dass Beschwerden in der Intimzone ein gesellschaftliches Tabuthema darstellen. Die Symptome des Lichen sclerosus lösen bei betroffenen Frauen viel Stress und Scham aus. Betroffene neigen dazu ihre Krankheit zu verstecken und sprechen weder ihre Symptome noch Beschwerden an. Diese Faktoren führen dazu, dass die Diagnosestellung sich verzögern kann. „Es geht dir nicht gut und dann fragt noch jemand: "Was hast du?" Du kannst es auch nicht allen Leuten erzählen (...)/ Willst es nicht, kannst vielleicht schon. Aber willst es nicht allen Leuten, das erzählen“ (Vereinsmitglied).

Glaube schon, dass einfach auch der Stress ein mega grosser Faktor ist und so den Stress zu haben, das verstecken zu müssen und nach aussen hin quasi gut dastehen und alles quasi, ja so der Druck, den ja sowieso viele Frauen von unserer Gesellschaft haben, dass der ganz, ganz viel ausmacht (Hebamme).

Die Frau hat so einen Schutzmantel um sich, so nach dem Motto: "Ah nein, nein, es ist alles nicht so schlimm und nein, nein", quasi: "Ich weiss das kommt alles gut." Und ich finde bei diesen Frauen muss man viel mehr bohren, es braucht viel mehr Zeit, um mit diesen zu schauen (Hebamme).

Trotz der belastenden Symptome suchen Frauen oft keine medizinische Hilfe auf. Selbst wenn sie sich dazu entscheiden fällt es ihnen schwer, offen über Probleme zu sprechen: „Und es ist eigentlich noch nie bei einer ersten Kontrolle vorgekommen, dass die Frauen darüber gesprochen haben. Es hat immer zuerst den Beziehungsaufbau gebraucht und das Vertrauen gebraucht“ (Hebamme). Ein wichtiger Ansatz ist daher, Frauen zu ermutigen, offen mit Fachpersonen über ihre Symptome zu sprechen. Aufgrund der Hemmschwelle, die die Krankheit mit sich bringt, findet dies eher in einem geschützten Rahmen und ohne die Anwesenheit des Partners statt.

Es hat sich in den Interviews herausgestellt, dass ein offener Umgang mit der Krankheit die Diagnosestellung vereinfachen und den Umgang mit der Krankheit positiv

beeinflussen kann: „Sie ist mega zufrieden mit sich selber und mit dieser ganzen Sache gewesen und ich habe wie das Gefühl gehabt/ es war so schön zum Erleben, wie unkompliziert die Diagnosestellung dann am Schlussmoment gewesen ist“ (Hebamme).

Was ich mir wünsche, ist grundsätzlich, dass die Hemmschwelle fällt. Dass die Hemmschwelle fällt, um davon zu sprechen und um damit OFFEN umzugehen. Und ich finde, das ist schon auch ein gesellschaftliches Thema. Ich meine das ist das gleiche wie eine Pilzinfektion. Über sowas spricht man auch nicht und jeder hat das Gefühl es ist eklig und es ist irgendwie ÄH. Und dabei ist es eigentlich, meine Güte, es ist SO normal. Das ist das, was mich auch bei Lichen irgendwie betrifft und traurig macht, so das Leiden, das dadurch entsteht. Obwohl es ja nicht so schlimm ist (Hebamme).

Insgesamt ergibt sich, dass ein offener Umgang mit der Krankheit das Empfinden der Betroffenen positiv beeinflussen und den Umgang mit den Symptomen erleichtern kann. Dafür muss in der Gesellschaft ein grosser Schritt gemacht werden und die Tabuisierung des Themas muss überwunden werden, sodass allgemein mehr darüber gesprochen wird und Betroffene sich trauen, ihre Krankheit anzusprechen und Hilfe zu holen.

4.3.2 Diagnose nicht verpassen

Die klare und frühzeitige Diagnose stellt ein zentrales Bedürfnis der Betroffenen dar. Frauen mit Lichen sclerosus haben häufig eine Odyssee hinter sich, gekennzeichnet durch zahlreiche ärztliche Untersuchungen. Eine klare Diagnose bringt nicht nur Erleichterung und Klarheit, sondern ermöglicht auch eine gezielte und wirksame Behandlung. Daher ist es entscheidend, die Sensibilisierung und das Wissen über Lichen sclerosus sowohl in der Gesellschaft als auch bei den medizinischen Fachkräften zu erhöhen, um Fehldiagnosen zu vermeiden und die Zeit bis zur korrekten Diagnose zu verkürzen.

Die Gynäkologinnen berichteten bei ihren Patientinnen von langen und belastenden Wegen zur richtigen Diagnose.

Und dann gehen die Frauen mal dahin mal dorthin und haben dann eben diesen langen Leidensweg. Machen Over-the-Counter Therapie, weil sie halt einfach Druck haben und endlich die Beschwerden loshaben wollen. Das ist dann schon erstaunlich, wie viel Zeit einfach ins Land geht bis dann vielleicht halt mal jemand die richtige Diagnose stellt (Gynäkologin B).

Ich hatte mal eine Zeit lang die Idee, dass jetzt die Sensibilisierung auf Lichen besser wird. Aber manchmal mag ich verzweifeln, wenn eine Frau zu mir kommt und sagt: "Ja also, ich bin jetzt mit Pilz, also drei Jahre auf Pilz und das mit dem Pilz" (Gynäkologin A).

Da kamen teilweise Frauen, ich habe wirklich, wirklich geschluckt und habe gedacht: "Mein Gott, fünf Jahre, sechs Jahre, sieben Jahre unbehandelter Lichen." So, also da, dann wo ich dann gedacht habe: "Ja, das könnte man doch durchaus schon noch optimieren." Aber ich könnte Ihnen auch nicht sagen, ganz ehrlich nicht, was ähm, könnten wir besser machen, WO könnten wir mehr sensibilisieren (Gynäkologin A)?

Bezüglich der Sensibilisierung der Ärzteschaft wurden auch Unterschiede aufgrund der geografischen Regionen als auch der Generationen beschrieben. Der Gynäkologe hob hervor, dass ältere Mediziner*innen die Krankheit oft nicht ernst nehmen:

Wie gesagt, ich glaube jetzt im Raum [Kanton] haben wir die meisten so weit, dass sie das erkennen und auch machen können. Aber es gibt sicherlich noch, gerade in der älteren Generation, dass es für sie eine Modeerscheinung ist, primär und keine wirklich ernstzunehmende Erkrankung (Gynäkologe).

Die Hebamme beschrieb ihre eigene lange Leidensgeschichte:

Ich habe recht eine lange Leidensgeschichte hinter mir. Einfach auch mit viel Ärztebesuchen, mit viel, ah, was ist es? Und nein, nein es ist nichts. Ich habe Biopsien und Zeug und Sachen gehabt, weil irgendein Arzt wieder irgendeine Idee gehabt hat, was es nicht sein könnte (Hebamme).

Als Gegenbeispiel berichtete die Hebamme von einem positiven Erlebnis, als eine Frau kurz vor ihrer Entbindung die Diagnose erhielt. Durch das Erfahren der Verdachtsdiagnose und die rasche Weiterleitung an kompetentes Fachpersonal konnte die Frau die Situation erfolgreich in den Griff bekommen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine frühzeitige Diagnose für die Betroffenen von zentraler Bedeutung ist. Ohne klare Diagnose bleibt ihnen der Weg zu einer effektiven Behandlung und der Linderung ihrer Symptome versperrt.

4.3.3 Ängste in der Perinatalzeit aufnehmen

In den Interviews wurde deutlich, dass Frauen mit Lichen sclerosus einer Vielzahl psychischer Belastungen ausgesetzt sind. Es wurde jedoch auch ersichtlich, dass es grosse Unterschiede gibt, wie Betroffene mit der Krankheit umgehen. Während einige Frauen erheblich mit der Diagnose kämpfen und viel Zeit benötigen sich damit abzufinden, nehmen andere eine pragmatischere Haltung ein und integrieren die Therapie mit Fettsalben und Cortison in ihren Alltag.

Im Interview mit dem Vereinsmitglied kam zum Vorschein, dass junge Betroffene generell eine vulnerable Gruppe darstellen. Als junge Frau zu erfahren, an einer chronischen

Erkrankung zu leiden kann eine Belastung darstellen, insbesondere wenn man mit den potenziellen langfristigen Auswirkungen der Krankheit konfrontiert wird. Die Expertin aus dem Verein betonte deshalb, dass es wichtig sei, mögliche Komplikationen und Risiken vorsichtig zu kommunizieren und die Vorteile eines frühzeitigen Therapiebeginns zu erläutern.

Schwangerschaft und Geburt scheinen eine zusätzliche Sorgenquelle darzustellen. Die Angst vor einer Verschlechterung der Krankheit taucht häufig im Zusammenhang mit der Familienplanung und Schwangerschaft auf.

Also natürlich ist immer die Angst die Verschlechterung. Wenn sie dann sagen: "Ah, jetzt komme ich da irgendwie ganz gut klar über die Jahre und jetzt will ich gerne ein Kind, jetzt will ich schwanger werden, ähm was muss ich dann, ich habe Angst, dass es sich verschlechtert." Das ist so eigentlich das, was so im Raum steht (Gynäkologin A).

Nebst den Bedenken bezüglich der Fortsetzung der Therapie während der Schwangerschaft, ist die Sorge vor Geburtsverletzungen und die Frage, ob eine Spontangeburt möglich ist, ebenfalls häufig.

Ich glaube das ist bei vielen Schwangeren ja immer ein Thema, dass sie am liebsten gar nichts mehr nehmen wollen und an sich (unv.) aus der Sorge, dass das Kind da was abkriegt. Ja ich glaube/ Oder ob es überhaupt möglich ist zu gebären, mit der Erkrankung. Ich glaube das könnte ich mir vorstellen, ist auch eine Angst, nicht nur, dass man dann mehr Schmerz hat und mehr Verletzung, sondern geht es überhaupt (Gynäkologin B).

Es kommt vor, dass, aufgrund des Lichen sclerosus von Betroffenen eine Sectio Caesarea gewünscht wird. Eine Gynäkologin betonte, dass es wichtig sei, diesen Ängsten zu begegnen und alle möglichen Optionen umfassend zu besprechen. Dabei sollten der individuelle Zustand jeder Frau, einschliesslich des Zustands der Vulva, berücksichtigt werden. Die potenziellen Risiken und Konsequenzen sowohl einer Sectio Caesarea als auch einer Spontangeburt sollten transparent kommuniziert werden. Es wurde aber auch betont, dass keiner Frau allein aufgrund hypothetischer Schwierigkeiten von einer Spontangeburt abgeraten werden sollte. Stattdessen sollte die Empfehlung auf einer gründlichen Bewertung und Diskussion aller möglichen Risiken und Chancen basieren, um der Frau eine informierte Entscheidung zu ermöglichen.

In den Interviews mit den Gesundheitsfachpersonen wurden Ängste der Schwangeren bezüglich möglicher Geburtsverletzungen deutlich. Diese Ängste seien oft stärker

ausgeprägt als bei anderen Frauen, da die Erkrankung die Haut empfindlicher und verletzlicher macht.

Da haben sie natürlich Angst, dass es reisst. Da haben sie Angst vor Geburtsverletzungen und dass das dann mit dem Lichen/ Weil das ja/ Sie haben ja die Erfahrung gemacht, dass es oft beim Geschlechtsverkehr reisst, schon bei geringeren Belastungen und dann, wenn da natürlich eine Geburt und ein Kind ähm durchgeht, dass es dann viel, viel, viel schlimmer wird (Gynäkologin A).

Der Gynäkologe erwähnte, dass viele Frauen sich bewusst sind, dass ihr Genitalbereich, insbesondere die Labien und das Perineum, gefährdet ist. Aufgrund der Atrophie und der Behandlungsmöglichkeiten, wie der eingeschränkten Anwendung von Cortison auf heilenden Wunden, ist die Sorge gross, dass Geburtsverletzungen schlecht heilen könnten.

Die Interviews zeigten, dass Frauen mit Lichen sclerosus nicht nur physischen Symptomen sondern auch erheblichen psychischen Belastungen und Sorgen ausgesetzt sind. In Bezug auf Schwangerschaft und Geburt ist ein individueller und empathischer Umgang durch medizinisches Fachpersonal entscheidend, um Betroffenen Unterstützung zu bieten.

4.3.4 Betroffene aufklären und beraten

Die Perinatalzeit wirft viele Fragen und Unsicherheiten auf. Umso mehr, wenn die Frauen von Lichen sclerosus betroffen sind. Frauen mit Lichen sclerosus haben während der Schwangerschaft oder in der Zeit davor ein erhöhtes Bedürfnis nach Information und Austausch. Es ist notwendig, die Frauen über ihre Situation zu orientieren und ihre Compliance zu fördern. Dazu gehört die Bereitstellung von Informationen. Frauen sollten über die Therapieoptionen Bescheid wissen und informiert werden, wie sie sich auf die Geburt vorbereiten können und welchen Einfluss ihre Erkrankung auf die Geburt haben könnte. Grundsätzlich schätzen betroffene Frauen es sehr, wenn kompetente Fachpersonen erreichbar sind: „Oder vor allem, was ich mitgekriegt habe, was ich recht spannend gefunden habe auch als Beleghebamme, ist die Sicherheit, wo es eben gibt, wenn sie wissen, das ist eine Fachperson da, die sich auskennt“ (Hebamme).

Es ist zudem wichtig Frauen zu ermutigen, über ihre Krankheit und Erfahrungen zu sprechen und sich auszutauschen. Im Interview mit dem Vereinsmitglied wurde betont, dass auch der Austausch mit anderen Betroffenen in Form von Selbsthilfegruppen eine wertvolle Informationsquelle darstellt.

In [Stadt] haben wir eine Selbsthilfegruppe. Eine Austauschgruppe, in der sich Mitglieder gratis dort informieren können. Und vor allem untereinander

austauschen. Weil in der Regel hast du die Krankheit und hast daneben keine Ahnung, was das jetzt bedeutet für dich. Und was soll ich mit dem Problem? Oder es gibt partnerschaftliche grosse Problematik und so (Vereinsmitglied).

Häufige Fragen bei Frauen mit Lichen sclerosus beziehen sich auf die Therapie während der Schwangerschaft, insbesondere die Cortisonverträglichkeit, den Krankheitsverlauf, den Geburtsmodus oder Geburtsverletzungen.

Ähm, darum gibts natürlich viele Fragen ähm. Fragen, ob man irgendwas operieren muss oder nicht. Ähm, dann natürlich die Therapie während der Schwangerschaft. Was mit der Erkrankung während der Schwangerschaft passiert, also ob sie stärker wird oder schwächer wird oder was auch immer. Cortisonverträglichkeit ist immer ein Thema. Dann wie gesagt die Dammverletzung, Spontangeburt versus Kaiserschnitt oder alles Mögliche. Da gibt es recht wilde Vorstellungen, was man machen darf oder was (Gynäkologe).

In der Schwangerschaft zeigt die Krankheit meist eine Verbesserung der Symptome und es kommt zu weniger Schüben. Dies äussere sich in einer erhöhten Hautelastizität sowie einer verminderten Rissbildung. Den Frauen wird dennoch empfohlen nebst den üblichen Schwangerschaftskontrollen auch zur Verlaufskontrolle zu gehen, um mögliche Veränderungen der Vulva nicht zu verpassen.

Ich sage denen aber auch, dass oft ja, das habt ihr ja auch vorher schon angedeutet, dass es unter der Schwangerschaft verbessert wird. Die Haut wird besser, die Elastizität wird besser und es wird dann gar nicht so schlimm mit den Rissen. So das sind/ Aber wie gesagt garantieren kann man das auch nicht (Gynäkologin A).

Hinsichtlich der empfohlenen Cortisontherapie bei Lichen sclerosus besteht bei den Frauen ein grosses Misstrauen. Dies ist bedingt durch weit verbreitete Vorurteile und Ängste. Die Cortisontherapie kann auch ein potenzielles Spannungsfeld zwischen Hebammen und Ärzt*innen darstellen, was das Misstrauen der Frauen gegenüber der Therapie verstärken kann: „Es gibt so, ähm wie so plakative ähm: 'AH, CORTISON. Cortison ist schlecht'“(Gynäkologin A).

Und dann ist natürlich schon so, dass auch bei den Hebammen ganz viele sind, die Cortison ganz fürchterlich finden. Und wenn natürlich die Hebamme zur Frau sagt, das ist schädlich, dann nimmt sie es nicht weiter. Da können wir sagen, was wir wollen (Gynäkologe).

Bei Frauen mit Lichen sclerosus besteht auch die Angst, dass Cortison negative Auswirkungen auf das Kind haben könnte. Diesbezüglich betonten Fachpersonen, dass es besonders in der Schwangerschaft wichtig sei, den Frauen Sicherheit zu geben, dass die empfohlene Therapie erlaubt und sicher für Frau und Kind ist.

Die drei Gynäkolog*innen waren sich einig, dass die Fortführung der Cortisontherapie während der Schwangerschaft unbedenklich und zu empfehlen ist: „Wir empfehlen den Frauen, dass sie ihre Therapie trotzdem weitermachen. Das lokale Cortison schadet ja nichts (seufzt)“ (Gynäkologe).

Um diesen Ängsten zu begegnen, betonten die Fachpersonen die Wichtigkeit der Aufklärung. Falls Frauen trotzdem kein Cortison verwenden möchten, sollte man ihnen Alternativpräparate anbieten. Ein individueller Therapieansatz ist von grosser Bedeutung: „Und auch tatsächlich, wenn sie dann so Sorgen haben, dass sie sagen: "Ich möchte aber dann gar kein, wirklich kein Cortison," dass man da Alternativpräparate anbietet“ (Gynäkologin A).

Oder wenn sie einen Schub hat, einfach den auch gut behandeln kann ähm und nicht zwingend ein Cortison braucht. Ist jetzt schon auch noch ein Hintergedanke von mir. Auch wenn es natürlich die klassische Therapie ist, die man grundsätzlich empfiehlt. Ähm, weil ich finde, dass es ganz viele Möglichkeiten gibt alternativ, um damit zu arbeiten und dass ich schon merke, wenn Frauen schon mit der Diagnose kommen, dass oft noch gar nichts davon gehört haben oder dass sie so die Standardtherapie vom Gyni haben, wo ja grundsätzlich nicht schlecht ist. Ist ja alles okay, ist ja schulmedizinisch und passt. Aber ich finde es würde anders auch gehen (Hebamme).

Zusätzlich ist die Pflege der Vulva mit fetthaltigen Salben wichtig und sollte während der Schwangerschaft fortgesetzt werden. Diese Pflege hilft, die Haut geschmeidig zu halten, Beschwerden zu lindern und kann die Verengung des Introitus vorbeugen. Wobei starke Verengungen heutzutage weniger häufig vorkommen und meist durch Massagen behandelt werden können: „Es ist wichtig, dass du deine Vulva pflegst, und zwar mit einer fettenden Salbe, die möglichst keine Mineralöle enthält, etcetera (Vereinsmitglied).“

Eine gute Geburtsvorbereitung bei Frauen mit Lichen sclerosus ist wichtig. Die Dammassage in Kombination mit pflegenden Massnahmen wird von allen Fachpersonen empfohlen. Dabei sollte eher eine gute Fettsalbe statt Dammassageöl verwendet werden, da übliche Dammassageöle ätherische Öle enthalten können, von welchen bei Lichen sclerosus abgeraten wird. Generell ist häufiges Einfetten und Massieren empfohlen.

Heublumendampfsitzbäder, viel fetten, viel ölen. Ich empfehle eher nicht ein Dammmassageöl zu verwenden. Einfach, weil ich grundsätzlich finde, sie sollen, also, eben, Lichen technisch finde ich jetzt Öl nicht vorteilhaft. Wenn dann sollen sie irgendeine gute Fettsalbe verwenden (Hebamme).

Neben dem Fetten und Massieren wurde von der Hebamme, zusätzlich zu den klassischen geburtsvorbereitenden Massnahmen, empfohlen, bei Lichen sclerosus die Körperwahrnehmung zu schärfen, besonders im Bereich des Beckenbodens.

Was ich vielleicht Lichen Frauen eher noch empfehle, ist selber mal zu Tasten, um einmal den Beckenboden zu tasten und um wie einmal zu spüren: "Hey, wie fühlt sich denn das an?" Quasi: "Setz dich mal aufs WC und taste wirklich einmal. Wie fühlt sich das an, wenn du deinen Beckenboden anspannst? Wie fühlt sich das an, wenn du das/ Wenn du dann loslässt? Kannst du das? Kannst du das nicht?" Und einfach auch so mit Körperwahrnehmungsübungen (Hebamme).

Die befragten Fachpersonen haben die Erfahrung gemacht, dass Frauen mit Lichen sclerosus auch problemlos entbinden können. Während der Geburt selbst scheint der Lichen sclerosus nicht im Vordergrund zu stehen. Stattdessen konzentriert sich die Betreuung auf den Geburtsprozess und die individuellen Bedürfnisse der Frau: „Wenn die Frau zur Geburt kommt, dann wird wahrscheinlich auch der Lichen nicht im Vordergrund stehen. Also wenn sie mit Wehen kommt, dann werdet ihr wahrscheinlich nicht Lichenmässig unterwegs sein, sondern etwas anderes machen“ (Gynäkologin A).

Zum Thema Geburtsverletzungen wurde erwähnt, dass Frauen mit Lichen sclerosus nicht zwangsläufig eine Geburtsverletzung erleiden müssen. Eine Episiotomie wurde bei einer Verengung des Introitus vom Gynäkologen empfohlen: „Im Prinzip muss man halt, wenn es jetzt wirklich super eng ist, dann müsste man halt einen Dammschnitt machen. Einschneiden, das würde man bei den Frauen eher empfehlen, als dass man es Reißen lässt“ (Gynäkologe).

Wenn eine Geburtsverletzung genäht werden muss, wird von der Hebamme empfohlen besonders zurückhaltend zu nähen.

Was ich vielleicht mache, ist zurückhaltender nähen. Wirklich mit weniger Stichen. Also wirklich WENIG, WENIG, wenig nähen. Das was sie muss. Also das quasi so wenig wie möglich, so viel wie nötig. (...) Das vielleicht nochmals mehr wie bei anderen Frauen (Hebamme).

Bezüglich des Krankheitsverlaufs im Wochenbett waren sich die befragten Gesundheitsfachexpert*innen einig, dass Lichen sclerosus selten im Fokus liegt. Es wird davon ausgegangen, dass die betroffenen Frauen in dieser Zeit anderweitig beschäftigt sind. Das

Stillen, die hormonelle Umstellung, Geburtsverletzungen, welche nicht direkt mit dem Lichen sclerosus in Zusammenhang stehen oder die neue Situation mit Kind scheinen mehr Platz einzunehmen.

Nach der Geburt, also postpartal, habe ich SELTEN, selten, selten eine Frau gesehen. Ähm, ich weiss es nicht warum. Ich glaube, also ich mutmasse, dass die andere Probleme haben als ihren Lichen. Also jetzt gerade Geburtsverletzungen, dann ähm irgendwie mit dem Stillen, dann sich da an die neue Situation zu gewöhnen, mit dem Kind, mit der/ Also ich denke da sind sie ähm anders beschäftigt als jetzt mit ihrem Lichen (Gynäkologin A).

Grundsätzlich ist es wichtig, bei Frauen mit Lichen sclerosus die Eigenverantwortung zu stärken und zu fördern. Sie sollen lernen ihren Körper zu spüren und zu verstehen, was ihnen guttut und was aufgrund der Krankheit eher schadet. Ziel ist, dass Frauen lernen ihr Behandlungsregime selbst festzulegen und ein Gespür dafür entwickeln, wann ihre Symptome sich verschlechtern und sie mehr Cortison oder Pflege benötigen.

Durch die Stärkung der Eigenverantwortung können Frauen mit Lichen sclerosus lernen, ihre Erkrankung besser zu managen und proaktiv Massnahmen ergreifen, um ihre Symptome zu kontrollieren. Fachpersonen spielen dabei eine entscheidende Rolle. Indem sie ihre Patientinnen umfassend informieren, können Ängste reduziert werden und das Verständnis der Erkrankung und Behandlung gefördert werden. Das Erstellen individueller Therapiepläne und eine kontinuierliche Betreuung und Erreichbarkeit können das Vertrauen der Patientinnen zusätzlich stärken.

4.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Eine gut funktionierende interdisziplinäre Zusammenarbeit hat direkten Einfluss auf die Betreuungsqualität, da sie sicherstellt, dass Patientinnen von einer breiten Palette an Fachkenntnissen profitieren. In den Gesprächen mit den Expert*innen zeigte sich, dass eine Vielzahl an Fachpersonen bei der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus involviert sind. Dieses breite Spektrum zeigt, dass verschiedenste Kompetenzen notwendig sind, um eine umfassende Betreuung gewährleisten zu können. Je nach Bedarf der Patientinnen ermöglicht die Kooperationen zwischen Fachpersonen die Expertise zu erweitern und so komplexe und individuelle Bedürfnisse zu adressieren.

4.4.1 Involvierte Fachpersonen

Zu den involvierten Fachpersonen gehören Gynäkolog*innen, Dermatolog*innen, Hebammen, Physiotherapeut*innen, Sexualberater*innen, Psycholog*innen, Schmerzmediziner*innen, Pflegefachpersonen, Komplementärmediziner*innen und Patholog*innen.

Die Auswahl der Fachpersonen, mit welchen die Expert*innen im Austausch stehen, variierte je nach Interviewpartner*in. Beispielsweise nannte die Hebamme einzig die Zusammenarbeit mit Gynäkolog*innen und Hebammenkolleg*innen.

4.4.2 Austausch und Vernetzung

Der Austausch zwischen den Fachpersonen wurde als wesentlich erachtet, um die Betreuung von Patientinnen zu verbessern. Ein enges Netzwerk erleichtert die Weiterleitung und das Einholen von Zweitmeinungen. Es fördert den kontinuierlichen Informationsaustausch, was den Zugang zu spezialisierten Sprechstunden und evidenzbasierten Behandlungsmöglichkeiten vereinfacht. In den Interviews mit den Gynäkolog*innen wurde die intra- und interdisziplinäre Kommunikation als gut funktionierend eingestuft.

Das Bewusstsein über die eigenen Kompetenzen sowie deren Grenzen wurde von einer Gynäkologin und der Hebamme als positiv für eine effektive Zusammenarbeit und die Betreuung von Patientinnen gewertet: „Ich glaube so das Vernetztsein und das wie wissen wer kann was und ist für was zuständig und auf was spezialisiert. Das ist schon ein grosses Thema (Hebamme).“

Aber da muss ich einfach verstehen, okay hier ist meine Grenze. Das ist nicht mein/ ich kann mich nicht bei allem sozusagen à Jour halten. Das ist was, da bin ich nicht so gut. Dann gebe ich was an meine Kollegen ab (Gynäkologin B).

4.4.3 Zugehörigkeit und Spannungsfeld Gynäkologie/ Dermatologie

Wo Zusammenarbeit stattfindet, zeigen sich häufig Reibungsfelder und potenzielle Spannungsfelder. Aus dem Interview mit dem Gynäkologen wurde deutlich, dass eine Zusammenarbeit zwischen Gynäkologie und Dermatologie besteht. Gynäkolog*innen beurteilen Lichen sclerosus teilweise primär als gynäkologisches Problem und betrachten sich als kompetenter in diesem Bereich.

Wir haben eine Vulvasprechstunde mit einem Dermatologen zusammen. Aber die/ da werden einfach spezielle Sachen vor allen Dingen/ kein Lichen. Für den Lichen sind wir eigentlich kompetenter als der Dermatologe, das ist ein gynäkologischer Fachbereich (Gynäkologe).

Dem widersprach die Fachperson aus dem Verein. Sie sieht die Expertise zum Krankheitsbild bei den Dermatolog*innen, erwähnte aber, dass Frauen mit einem symptomatischen Lichen sclerosus typischerweise Gynäkolog*innen aufsuchen.

Eine Gynäkologin hob hervor, dass die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Vorteil ist, da beide Fachrichtungen unterschiedliche Perspektiven und Kenntnisse mitbringen: „Aber ich finde das ist also wirklich ein Mehrwert, weil man es eben von zwei Seiten

beleuchtet. Und die Dermatologin kann halt nicht so gut gynäkologisch untersuchen und ich kenne nicht alle Implikationen mit Hauterkrankungen (Gynäkologin B).“

Eine Gynäkologin erwähnte auch, dass durch das Fehlen des gynäkologischen Stuhles, die Dermatolog*innen beim Lichen sclerosus sichtschnittechnisch im Nachteil gegenüber den Gynäkolog*innen stehen.

Aus einigen Interviews ging hervor, dass es während der Perinatalzeit oft an Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen fehlt. Eine Gynäkologin antwortete auf die Frage, ob sie auch im Kontakt mit Hebammen aus dem Ambulatorium stehe: „Nein. Wie gesagt ich (...) kann nicht sagen wieso, wahrscheinlich ist es (Lichen sclerosus in der Schwangerschaft) wirklich selten. Ich weiss es nicht“ (Gynäkologin A).

Ähm, sonst Patienten, also wenn Sie/ Eben wir haben auch gesagt, die Dunkelziffer ist recht hoch oder der, die Zeitdauer bis zur tatsächlichen Diagnosestellung ist sehr lang. Da sind die Patienten natürlich, wenn Sie in die Praxis gehen, dann gehen Sie halt entweder zum Gynäkologen oder zum Dermatologen und da gibt es glaube ich relativ wenig Zusammenarbeit (Gynäkologin B).

Es wurde jedoch kein Bedürfnis nach mehr Zusammenarbeit geäußert. Die Frage, ob ein erhöhtes Potenzial oder ein erhöhter Bedarf für interdisziplinäre Zusammenarbeit gesehen wird, wurde vom Gynäkologen verneint.

Eine gut funktionierende interdisziplinäre Zusammenarbeit wurde in allen Interviews als förderlich für eine gelungene Betreuung von Patient*innen mit Lichen sclerosus gewertet. Insbesondere eine gute Vernetzung, ein enger Austausch zwischen Fachpersonen und das Kennen der eigenen Grenzen wurden als erleichternd für die effiziente Weiterleitung, das Einholen von Zweitmeinungen und den Zugang zu spezialisierten Behandlungen gewertet. Der interdisziplinäre Austausch scheint während der Perinatalzeit nicht intensiviert zu werden. Ein erhöhter Bedarf wurde auf Seiten der Expert*innen nicht gemeldet.

4.5 Rolle der Hebamme

Durch die Expert*innen-Befragung wurde erkannt, dass Potenzial für eine verstärkte Hebammenrolle in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus besteht. Gut informierte Hebammen könnten zur Früherkennung beitragen, Betroffene unterstützen und Sicherheit vermitteln.

4.5.1 Krankheitsbild kennen

Aus allen Interviews ging hervor, dass Hebammen, welche mit dem Krankheitsbild vertraut sind für Betroffene eine wichtige Ressource darstellen könnten. Eine informierte Hebamme kann dazu beitragen, dass Lichen sclerosus frühzeitig erkannt wird und Betroffene adäquat betreut werden.

Aufgeklärte Hebammen. Das ist immer wieder eine Berufsgruppe mehr, bei der sie nicht durch die Latten fallen können. Man muss sich vorstellen jemand hat die Krankheit, hat einen Arzt, der es nicht kapiert hat, hat eine Hebamme, die nicht Bescheid weiss (Vereinsmitglied).

Zudem ist das Kennen des Krankheitsbildes für Hebammen zentral, um Frauen mit der Diagnose während der Schwangerschaft unterstützend begleiten zu können.

Aber ich weiss es nicht genau, wenn ihr also gerade jetzt in der Betreuung, in der Schwangerenbetreuung, da vielleicht einfach erst mal am Unterstützen, dass ihr über das Krankheitsbild überhaupt etwas wisst, dass ihr es schonmal gehört habt, dass ihr da auch positiv unterstützen könntet. Das fände ich einfach gut (Gynäkologin A).

Diese hypothetische Aussage wurde von der Hebamme, welche Erfahrungen bei der Betreuung von Betroffenen gemacht hat bestätigt: „Auf der anderen Seite eben merke ich bei vielen Frauen, dass sie einfach froh sind, wenn sie mit jemandem reden können, wo weiss, um was es geht“ (Hebamme).

Für die Hebamme ist es von entscheidender Bedeutung, das Krankheitsbild zu kennen, auch wenn es theoretisch Aufgabe der Ärzteschaft ist. Jedoch könnte sich die Wissensvermittlung im Hebammenstudium als schwierig gestalten, da der Lehrplan bereits voll ist.

Und ich finde auch, eben, die Hebammenausbildung ist so voll und es gibt so viel zum Lernen, so viele wichtige Sachen und es ist eigentlich ja nicht unsere Aufgabe um das zu diagnostizieren, weil die wenigsten haben es primär das erste Mal in der Schwangerschaft. Und trotzdem ist es mega wichtig, dass man schonmal davon gehört hat und es mal zumindest grob kennt (Hebamme).

4.5.2 Verdachtsdiagnose und Weiterleiten

Die Fachperson aus dem Verein hat sich mit Schulungen bewusst an Hebammen gerichtet, mit dem Ziel, dass diese durch das Kennen des Krankheitsbildes (Symptome, klinisches Bild) einen Lichen sclerosus erkennen und entsprechend an Ärzt*innen weiterleiten könnten.

Es ist so, sie kommen doch mit dieser Vulva durch ihre Tätigkeit in Kontakt. So wie ich Hebammen erlebt habe. Wenn ihr zum Beispiel sieht bei dieser Vulva, die ist ganz vernarbt, hat die typischen weissen Zeichen, die blutet. Oder die Schwangere selbst sagt, sie habe immer Risschen, die bluten. Dass bei euch die Glocken läuten und ihr sagt: "Das könnte eigentlich ein Lichen sclerosus sein" (Vereinsmitglied).

Von allen Expert*innen wurde die Relevanz einer vollständigen Anamneseerhebung betont.

Wo ich finde es ist einfach so die genaue Symptomerhebung mega wichtig, um dann nachzufragen: "Ja okay, du hast Juckreiz. Seit wann hast du diesen? Ist dieser immer wieder gekommen oder kennst du das schon von früher?" Oder eben, wie ist so die Geschichte, ich meine das erhebt man eh in den meisten Anamnesen und so: "Hast du viel Pilzinfektionen? Hast du viel Harnwegsinfekte?" Und so weiter eben, um dann wirklich auch nochmals genauer nachzufragen (Hebamme).

Während in den Interviews mit den Gynäkolog*innen teilweise Zweifel geäußert wurden, ob Hebammen in der Lage seien, einen Lichen sclerosus in der Perinatalzeit zu erkennen, wurden von der Hebamme Beispiele genannt, in denen eine Blick-Diagnose möglich war.

Und dann war es Blick-technisch auch so, dass ich gefunden habe, ja eindeutig, ganz, ganz klar und bei ihr wirklich auch schon in diesem Sinn so ein bisschen fortgeschritten, dass man gesehen hat, dass sich die Labien nur so zurückbilden. Und ja, also es war für mich wie mega klar und es war/ Sie war bei einer Gynäkologin, wo ich wie gewusst habe, ah, das ist jetzt vielleicht nicht so supercool. Und ich habe sie dann überwiesen und es hat SUPER gut geklappt. Das war wie/ Die hat das wie einfach nochmals bestätigt und hat gefunden: "Ah ja. Ja, ist gut (Hebamme)."

4.5.3 Personenzentrierte Betreuung

Eine personenzentrierte Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit ist entscheidend. Hebammen könnten eine wichtige Rolle dabei einnehmen, Ängste wahrzunehmen, das Vertrauen in den Körper zu stärken und das Krankheitsbild zu normalisieren. In dieser Arbeit wird unter „normalisieren“ verstanden, die Krankheit unter Betroffenen und in der Gesellschaft als Teil der normalen Vielfalt der menschlichen Gesundheit zu akzeptieren.

Und da finde ich irgendwie ist halt die Schwierigkeit, um die Frauen nicht zu viel zu fragen. Weil ich finde, wenn du Frauen jedes Mal so standardmässig von Anfang an immer danach fragst, ob sie jetzt Juckreiz haben oder ob sonst irgendetwas ist, dann ist die Frage wie schon so standardisiert, dass sie sowieso immer mit „nein“ beantwortet wird, ab irgendwann. Also so das/ Es braucht schon mega viel Feingefühl, es braucht so das Gespür (Hebamme).

Ich finde diese Frauen, die ich begleite oder die im Geburtshaus begleitet werden, die haben eine Eins-zu-eins-Betreuung. Also die haben wie die Möglichkeit, dass da eine Hebamme daneben ist, welche vornweg die Ängste wahrnehmen kann. Und bei diesen Frauen ist das ja wie in der Anamnese da, dass, diesen Hebammen auch bewusst ist, dass die wie wissen, hey in so einem Moment muss vielleicht eher nochmals auf so eine Angst Obacht geben (Hebamme).

Also, wenn die Frauen wissen, sie haben einen Lichen und kommen zu euch zur Geburt. Ja, ich glaube Tender Loving Care. Weil in dem Moment kann man glaube ich/ ist der Fokus wo ganz anders. Klar, wenn jetzt jemand zur Geburt kommt und plötzlich sagt: „Ja, ich habe das ja und ich habe total Angst und wie wird das?“ Also muss man sehen, wie weit kommt man (Gynäkologin B).

Das Bestärken der Frauen und das Normalisieren des Krankheitsbildes wurde ebenfalls als wichtige Aufgabe, welche die Hebamme übernehmen kann, identifiziert.

Ich meine das sind ja auch vor allem die ausserklinischen Frauen, welche wie eigentlich überzeugt sind, dass die Geburt etwas Natürliches ist und trotzdem noch so das Fördern und Stärken: "Hey schau, auch wenn du einen Lichen hast, da macht dein Körper in dem Moment nichts falsch. Das ist zwar, eben eine Erkrankung, die du hast, aber das ist auch okay und das heisst nicht, dass dein Körper/ dass du dich deswegen nicht verlassen kannst auf deinen Körper." Voll, das finde ich schon noch auch so ein wichtiges Thema in der Schwangerschaft (Hebamme).

Eben, und da finde ich dann auch wieder so das Eigenvertrauen oder quasi das Vertrauen stärken, die Eigenverantwortung hat und so weiter, um wie zu sagen: "Hey, du bist normal, du darfst auch vor deinem Partner darüber sprechen und es ist alles okay" (Hebamme).

Die Befragung zeigte, dass Hebammen die Betreuungsqualität Betroffener positiv beeinflussen können. Informierte Hebammen können zur Früherkennung des Lichen sclerosus beitragen. Die personenzentrierte Betreuung, auf welche im Hebammenwesen Wert gelegt wird, kann unterstützend wirken und Sicherheit vermitteln.

5 Diskussion

In dieser Arbeit wurde die Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit untersucht. Eine ganzheitliche Betreuung, die sowohl physische als auch psychische Bedürfnisse Betroffener berücksichtigt, ist essenziell. Obwohl der Umgang mit der Krankheit sich interindividuell stark unterscheidet, hat sich ergeben, dass viele Betroffene mit erheblichen Ängsten und Belastungen konfrontiert werden. Insbesondere während Schwangerschaft und Geburt ist das Aufnehmen von Ängsten und ein individueller und empathischer Umgang durch medizinisches Fachpersonal wichtig. Die Expert*innen sind sich einig, dass eine personenzentrierte Betreuung und Unterstützung essenziell sind, um Frauen Orientierung und Sicherheit zu vermitteln und ihr Vertrauen in den eigenen Körper zu stärken.

Betroffene machen laut Erfahrungen der Expert*innen jedoch oft negative Erfahrungen mit Fachpersonen, die sich nicht ausreichend mit dem Krankheitsbild auskennen. Eine frühzeitige Diagnose wird somit oft verpasst. Die frühzeitige Diagnose ist für Betroffene essenziell, um eine adäquate Betreuung zu initiieren. Zusätzlich zum mangelnden Fachwissen bei Fachkräften hat sich herausgestellt, dass das Thema in der Gesellschaft stark tabuisiert wird und Frauen dazu neigen, ihre Symptome nicht anzusprechen oder herunterzuspielen. Die Überwindung dieser Tabuisierung stellt einen wichtigen Ansatzpunkt in der Betreuung dar. Es handelt sich um ein komplexes Thema, auf das in dieser Diskussion weiter eingegangen wird.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, welcher mehrmals angesprochen wurde, ist die Cortisontherapie. Es zeigte sich, dass diese zwischen Hebammen und Gynäkolog*innen teils kontrovers diskutiert wird und bei den Betroffenen eine Angst bezüglich der Anwendung besteht. Sie haben ein grosses Bedürfnis nach Information und Beratung hinsichtlich der Sicherheit und Indikation der Therapie während Schwangerschaft und Stillzeit.

Weiter wurde in dieser Arbeit die interdisziplinäre Zusammenarbeit thematisiert, welche die Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit beeinflusst, jedoch nicht von allen Fachpersonen gleich erfahren oder bewertet wurde. Ein Potenzial für eine verstärkte Rolle von Hebammen wurde erkannt. Die Erfahrungen der befragten Hebamme zeigten auf, dass Betroffene von Hebammen mit Kenntnissen über das Krankheitsbild profitieren können. Zurzeit verfügen vermutlich nur wenige Hebammen über ausreichende Kenntnisse zur Erkrankung und es gibt begrenzte Lösungsvorschläge, wie diesem Unwissen entgegengewirkt werden kann. Eine Sensibilisierung für das Thema ist erforderlich, jedoch gestaltet sich die Umsetzung von Fortbildungen,

welche ein breites Publikum nachhaltig anspricht, laut Aussage der Interviewten als schwierig und wird folglich weiter diskutiert.

5.1 Tabuisierung

In der wissenschaftlichen Literatur wird beschrieben, dass Lichen sclerosus mit Schamgefühlen verbunden ist und eine tabubehaftete Diagnose darstellt (Rivera et al., 2022; Tasker & Wojnarowska, 2003; Kirtschig et al., 2015). Diese Erkenntnisse wurden durch die Ergebnisse der Interviewbefragungen bestätigt. Lichen sclerosus bleibt ein stark tabuisiertes Thema, was die frühzeitige Diagnosestellung zusätzlich erschwert. Zudem zeigte sich, dass die Betroffenen einen gesellschaftlichen Druck verspüren, ihre Diagnose verbergen zu müssen. Es wurde deutlich, dass nicht nur Lichen sclerosus selbst ein Tabuthema darstellt, sondern die weibliche Intimzone an sich in der Gesellschaft stark tabuisiert ist.

Um effektive Strategien zur Überwindung dieses Tabus zu entwickeln, ist es hilfreich, die Gründe für die Tabuisierung der Vulva zu untersuchen. In einem Artikel von Margesson (2006) wird darauf hingewiesen, dass Krankheiten der Vulva oft nicht priorisiert werden. Dies zeigt sich bereits in der medizinischen Ausbildung, in welcher wenig Aufmerksamkeit auf Vulvaerkrankungen gelegt wird. Es wird kritisch beleuchtet, dass viele Gesundheitsfachpersonen die Vulva übergehen und sich selten Zeit nehmen, genauer hinzuschauen. Selbst wenn Veränderungen gesehen werden, werden diese möglicherweise nicht als pathologisch erkannt. Frauen selbst werden wenig über die Vulva aufgeklärt und oft so erzogen, dass der Intimbereich ein Tabuthema darstellt. Diese Tabus werden laut Margesson (2006) von medizinischem Fachpersonal geteilt und im öffentlichen Diskurs aufrechterhalten. Aufgrund dieser Faktoren leiden Frauen oft unter unerkannten Symptomen, die häufig fälschlicherweise als Pilzinfektionen interpretiert werden. Frauen wiederum verstecken sich in ihrer Scham und leiden oft still an Schmerzen und Pruritus im Bereich der Vulva sowie Dyspareunie.

Die Tabuisierung des weiblichen Genitals ist mitunter historisch begründet. In einem Artikel der Neuen Zürcher Zeitung (NZZ) von Frey (2022) wird aufgedeckt, dass in medizinischen Lehrbüchern, wie dem *Prometheus*, das weibliche Geschlechtsorgan bis vor kurzem nicht korrekt gezeigt wurde. Während das männliche Geschlechtsorgan bis ins Detail abgebildet wird, war die Klitoris nur schemenhaft und unvollständig dargestellt. Korrekturen wurden in dem genannten Lehrbuch im Jahr 2022 vorgenommen und die Klitoris wird nun ausführlich anhand einer Computerzeichnung dargestellt. Das weibliche Geschlechtsorgan ist gemäss dem Artikel in den Jahren der Wende zum 20. Jahrhundert langsam aus den Lehrbüchern verschwunden, denn in älteren Büchern wurden diese

Organe noch sehr detailliert abgebildet. Im Zuge des viktorianischen Zeitalters wurde die Sexualität stark zensiert und insbesondere die Lust der Frau für unwichtig erklärt. So ging das Wissen über das weibliche Geschlechtsorgan mit der Zeit verloren, erklärt Biologe und Sexualexperte Haag-Wackernagel (zitiert nach Frey, 2022) Die Folgen des frauenfeindlichen Systems seien bis heute spürbar. Die Vulva sei noch immer mit Scham behaftet und stark tabuisiert. Gemäss Haag-Wackernagel (zitiert nach Frey, 2022) werde über die Vulva und Sexualität nur hinter vorgehaltener Hand gesprochen und erst recht nicht über Probleme in diesem Bereich geredet.

Diese Erkenntnisse verdeutlichen die Notwendigkeit der Enttabuisierung der weiblichen Intimzone. Sowohl in der Gesellschaft als auch in der Medizin muss eine Sensibilisierung stattfinden und die bestehenden Tabus um die weibliche Intimzone müssen angegangen werden. Dies erfordert eine offene und ehrliche Diskussion über sexuelle Gesundheit, Körperbild und Intimität, die die Scham um die Vulva abbaut und den Betroffenen ermöglicht, ihre Symptome offen zu besprechen und angemessene medizinische Hilfe zu erhalten.

Durch das offene und sachliche Ansprechen von Themen rund um die Vulva können auch Hebammen dazu beitragen, Scham und Tabus abzubauen. Die Arbeit von Sam Hill Atlanta (2016), Urheber*in von *The Vulva Gallery*, ist ein Beispiel, wie versucht wird, die Vielfalt der Vulven zu feiern und ein positives und unterstützendes Gemeinschaftsgefühl zu schaffen. Diese Arbeit zielt darauf ab, das Selbstwertgefühl und das Körperbewusstsein von Frauen und Mädchen zu verbessern und wirkt somit der Tabuisierung der Vulva entgegen. Auf der Webseite des Vereins Lichen Sclerosus (Verein Lichen Sclerosus, 2024) findet man zahlreiche Informationen über die Krankheit. Der Verein engagiert sich europaweit mit dem Ziel, die Gesellschaft auf die Krankheit Lichen sclerosus aufmerksam zu machen und aufzuklären.

5.2 Cortisonangst

Neben der Notwendigkeit der Überwindung der Tabuisierung wurde auch das Bedürfnis nach Information und Beratung bezüglich der Therapie identifiziert. Die Ergebnisse zeigen, dass Patient*innen oft misstrauisch gegenüber Cortison sind. Insbesondere Schwangere äussern oft Ängste bezüglich möglicher Auswirkungen der Therapie auf ihr ungeborenes Kind. Dies obwohl Gynäkolog*innen bestätigen, dass bei der topischen Anwendung von Cortison zur Therapie von Lichen sclerosus nur ein minimaler Anteil systemisch aufgenommen wird und daher unbedenklich ist. In den Interviews zeigte sich, dass eine Skepsis gegenüber Cortison nicht nur während der Schwangerschaft besteht, sondern, dass sich in der Gesellschaft eine allgemeine Angst vor Cortison etabliert zu

scheinen hat. Um den Bedenken und Sorgen der Frauen besser begegnen zu können, wurde nach den Gründen und Ursprüngen der Cortisonangst gesucht.

In einer Review von Finnegan et al. (2023) wurde der Inhalt von online verfügbaren Fehlinformationen über mögliche Nebenwirkungen im Zusammenhang mit topischen Kortikosteroiden untersucht. Laut der Studie hat sich aufgrund von Fehlinformationen, welche auf verschiedenen sozialen Netzwerken verbreitet werden, eine sogenannte Cortisonphobie entwickelt. Diese Phobie kann zu einer schlechten Compliance und Nichtadhärenz bei verschriebenen Cortisontherapien führen. Mehrere Websites, die Fehlinformationen verbreiten, werden von Unternehmen unterstützt, die Beratungen oder Tests zur Identifizierung zugrunde liegender Ursachen oder natürliche Produkte als alternative Behandlungen bewerben. Diese natürlichen Produkte, einschliesslich pflanzlicher Heilmittel, können selbst erhebliche Mengen an Kortikosteroiden oder anderen potenten Inhaltsstoffen enthalten.

Auch in einer Review über die Sicherheit, Abhängigkeit und den Entzug von topischen Steroiden von Tan et al. (2021) wurde die Cortisonphobie beschrieben. Analog zur oben genannten Studie wurden auch hier Bedenken über Nebenwirkungen analysiert, welche besonders auf sozialen Medien verbreitet werden. Diese Bedenken können zu übermäßigen Nahrungseinschränkungen, der Verwendung schädlicher Alternativen und suboptimaler Behandlung führen, was wiederum zu Krankheitsschüben und der Notwendigkeit systemischer Medikamente führen kann.

Die Angst vor Cortison scheint ein weitverbreitetes Phänomen darzustellen, welches ernst zu nehmen ist. Eine fundierte Aufklärung über die Vor- und Nachteile der Cortisontherapie kann dazu beitragen, die Ängste der Patient*innen zu mindern und die Compliance zu verbessern. Aus den Ergebnissen geht zudem hervor, dass Cortison ein Spannungsfeld zwischen Hebammen und Gynäkolog*innen darstellen kann und die fachlichen Meinungen dazu auseinandergehen. Hebammen, welche sich kritisch gegenüber Cortison äussern, wurden ebenfalls als möglicher Faktor genannt, warum sich einige Patientinnen gegen eine Cortisontherapie entscheiden. Diese Aussage basiert lediglich auf Aussagen aus den Interviews und lässt sich nicht durch Literatur belegen. Es wäre weitere Forschung nötig, um genauer zu beleuchten, welche Rolle Fachkräfte wie Ärzt*innen und Hebammen bei der Meinungsbildung über Cortison spielen und wie Fachpersonen dazu beitragen können, Fehlinformationen aufzudecken und das Vertrauen ihrer Patient*innen in die Behandlung zu stärken.

Es ist wichtig, Patient*innen, die trotz Aufklärung über Glucocorticoide Bedenken haben, ernst zu nehmen und bei Bedarf alternative Behandlungsmöglichkeiten anzubieten.

Fachpersonen sollten die individuellen Bedürfnisse und Sorgen ihrer Patient*innen ernst nehmen und sie darin unterstützen, informierte Entscheidungen über ihre Behandlung zu treffen.

5.3 Interdisziplinarität

Ein entscheidender Faktor für eine gelungene und umfassende Betreuung Betroffener besteht in der interdisziplinären Zusammenarbeit. Eine effektive Kommunikation und Vernetzung zwischen Fachpersonen wurde als wesentlich für eine effiziente Betreuung eingestuft. Die interdisziplinäre Kommunikation im Zusammenhang mit Lichen sclerosus wurde von den Gynäkolog*innen generell als gut gelingend bewertet. Ein Bedarf an Optimierung und weiterem Ausbau von intra- und interprofessioneller Zusammenarbeit konnte nicht per se identifiziert werden. Während die Gynäkolog*innen mehrheitlich zufrieden waren, äusserte die Hebamme, dass sich der Austausch je nach Fachperson sehr unterschiedlich gestalte. Es bestand aber nicht der Eindruck, dass Schwierigkeiten spezifisch auf den Lichen sclerosus bezogen waren, sondern allgemein auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit in unterschiedlichen Kontexten übertragbar sind.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass während der Perinatalzeit wenig interdisziplinäre Zusammenarbeit stattfindet. Interessant ist auch, dass die Gynäkolog*innen in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus kaum bis gar nicht in Kontakt mit Hebammen beispielsweise im Ambulatorium stehen. Die Begründung, dass ein Lichen sclerosus in der Perinatalzeit selten auftauche, wird von den Autorinnen angezweifelt, da die ausserklinische Hebamme durchaus regelmässig in Kontakt mit Frauen mit Lichen sclerosus kommt. Zudem ist aus der Literatur bekannt, dass etwa 2% der Frauen betroffen sind (Sabersky, 2022). Die Autorinnen vermuten, dass aufgrund mangelnder Zeit in den Hebammensprechstunden, das Thema eventuell nicht von Hebammen oder Patientinnen angesprochen wird und daher keine Rückfragen an spezialisierte Gynäkolog*innen gestellt werden. Von der Hebamme wurde beschrieben, dass ein Beziehungsaufbau wichtig sei, damit Betroffene sich trauen Symptome anzusprechen. Bei Hebammenkolleginnen, die das Krankheitsbild nicht kennen, wurde von ihr teilweise ebenfalls eine Hemmschwelle beobachtet. Diese Angst vor dem Umgang mit einer ihnen unbekanntem Krankheit könnte darin resultieren, dass Hebammen das Thema nicht ansprechen. Es bleibt unklar, weshalb wenig Austausch stattfindet und ob Bedarf an weiterer Zusammenarbeit besteht. Um dies abschliessend zu ergründen, müssten zusätzlich die Erfahrungen und Bedürfnisse unerfahrener Hebammen und der Betroffenen erfragt werden.

Es gab widersprüchliche Aussagen bezüglich der Zugehörigkeit des Krankheitsbildes in das Fachgebiet der Gynäkologie oder der Dermatologie. Der Gynäkologe sah die

Expertise in der Gynäkologie und erklärte daher auch keinen Bedarf für Austausch mit einer Dermatolog*in zu sehen. Hingegen ordnete die Fachperson aus dem Verein die Expertise den Dermatolog*innen zu, merkte aber an, dass Frauen mit Symptomen der Vulva üblicherweise Gynäkolog*innen aufsuchen. Dies bestätigte sich in Untersuchungen von Kirtschig (2016), welche zeigten, dass Lichen sclerosus im Jahr 2014 in Deutschland zu 69% von Gynäkolog*innen und lediglich zu 14% von Dermatolog*innen diagnostiziert wurde. Literatur zum Thema wurde von den Autorinnen eher in dermatologischen als in gynäkologischen Fachbüchern gefunden (Krause & Effendy, 2016; Meves, 2006b). Die Zugehörigkeit zu diesen zwei Fachbereichen wurde auch bereits als potenzielles Hindernis für eine frühzeitige Diagnosestellung diskutiert (Rivera et al., 2022). Eine Zusammenarbeit und ein Austausch zwischen den zwei Fachdisziplinen wurden von den Gynäkologinnen als hilfreich bewertet, um Frauen eine optimale Betreuung zu ermöglichen. In der Publikation von Margesson (2006), die sich mit Vulvaerkrankungen und deren Therapie beschäftigt, wird darauf hingewiesen, dass diese Erkrankungen oft übersehen und in den verschiedenen medizinischen Fachrichtungen vernachlässigt werden. In der Schlussfolgerung wird hingegen betont, dass die Dermatologie die best-ausgebildeten Fachpersonen für das Erkennen von Vulvaerkrankungen stellt. Insbesondere als Expert*innen für Hautpflege seien sie für die Vulvapflege und -behandlung unverzichtbar. Lichen sclerosus in der Perinatalzeit scheint wiederum ein Thema zu sein, bei dem sich Dermatolog*innen nicht kompetent fühlen. Alle angefragten Dermatolog*innen sagten die Teilnahme am Interview ab, meist aufgrund fehlender Erfahrung.

5.4 Hebammenrolle

Die Hebamme ist Teil des interdisziplinären Teams der Geburtshilfe. Die Ergebnisse zeigen, dass Hebammen eine wichtige Rolle in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit einnehmen können. Das Interview mit der erfahrenen Hebamme, die über fundiertes Wissen über die Erkrankung verfügt, bot wertvolle Einblicke in dieses bisher unerforschte Thema. Den Gynäkolog*innen fiel es teilweise schwer, das Potenzial der Hebammen in der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit einzuschätzen. Oft wurde der Zuständigkeitsbereich der Hebamme während der Schwangerschaft erst auf Nachfrage bedacht. Auch ergab sich, dass derzeit wenig bis kein Austausch zwischen Gynäkolog*innen und Hebammen bei der Betreuung von Betroffenen besteht.

Es herrschte Einigkeit darüber, dass es für Betroffene von Vorteil wäre, von einer Hebamme betreut zu werden, die das Krankheitsbild kennt. Dies wurde vor allem hinsichtlich der unterstützenden Rolle, welche die Hebamme während der Schwangerschaft- und

Geburtsbegleitung einnehmen kann, angesprochen. Informierte Hebammen können unterstützend wirken, indem sie dazu beitragen, dass sich Frauen wahrgenommen und sicher fühlen. Eine personenzentrierte Betreuung, bei der auf die physischen und emotionalen Bedürfnisse der Betroffenen eingegangen wird (International Confederation of Midwives [ICM], 2014), ist wichtig. Sie ermöglicht es Hebammen Ängste zu erkennen, darauf einzugehen und die Handhabbarkeit der Frauen zu fördern (Antonovsky 1997, zitiert nach Bengel et al., 2001), indem sie beispielsweise das Vertrauen in den eigenen Körper stärken und die Krankheit normalisieren.

Die Erfahrungen der Hebamme haben gezeigt, dass Hebammen in der Lage sind, eine korrekte Verdachtsdiagnose zu stellen und Frauen für die Bestätigung der Diagnose an Fachärzt*innen weiterzuleiten. Das Kennen des Krankheitsbildes unter Hebammen könnte daher eine wichtige Rolle dabei spielen, den Leidensweg der Frauen zu verkürzen, indem im Rahmen der Perinatalzeit Verdachtsdiagnosen gestellt und Frauen effizient an Ärzt*innen weitergeleitet werden. Die genaue Anamneseerhebung und Kenntnisse des klinischen Bildes sind hierzu zentral. Eine frühzeitige Diagnose von Lichen sclerosus ist entscheidend, um die Progression der Erkrankung einzudämmen, Langzeitschäden zu vermeiden und so die Lebensqualität zu verbessern (Kirtschig et al., 2015; Nerantzoulis et al., 2017).

Die Hebamme, welche selbst in einem ausserklinischen Setting arbeitet, betonte die Bedeutung ausreichender Zeit für die Betreuung Betroffener. Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung ist von zentraler Bedeutung, damit die Frauen sich öffnen können und ein tabuisiertes Thema wie Lichen sclerosus ansprechen. Von der Hebamme wurde beobachtet, dass Frauen sich selten während eines Schubes melden oder erst nach mehreren Kontrollen ihre Symptome ansprechen. Der Zeitmangel stellt ein bekanntes Problem in klinischen Settings dar, welches die Betreuungsqualität beeinträchtigen kann (Skirbekk et al., 2011). Die aktuellen Rahmenbedingungen für Hebammen in der Versorgung von Schwangeren, Kind und Familie sind oft erschwerend für eine kontinuierliche und personenzentrierte Betreuung. Betreuungsmodelle sind überwiegend medizinisch-somatisch ausgerichtet und die fragmentierte Betreuung während des Kontinuums Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett stellt im klinischen Setting die Realität dar (Graf & Hurni, 2014). Dies erschwert nebst dem Mangelnden Wissen über Lichen sclerosus bei den Hebammen die Einnahme einer aktiven Rolle in der Betreuung vermutlich weiter.

Im Anhang (12.6) findet sich ein Prototyp eines Flyers, welcher durch die Autorinnen dieser Bachelor-Thesis zusammengestellt wurde und Hebammen bei der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus unterstützen soll.

5.5 Analyse der aktuellen Erfahrungen und Praxis

Das Management, welches Fachpersonen bei der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit umsetzen, ist mit den Empfehlungen der EuroGuiDerm Guideline zu Lichen sclerosus (Kirtschig et al., 2023) konform. Frauen werden insbesondere von den Expert*innen darüber informiert, dass eine Spontangeburt möglich ist. Basierend auf der Expert*innenbefragung resultierten zwei zusätzliche Empfehlungen, die in der Literatur nicht beschrieben werden. Die Hebamme empfiehlt und praktiziert ein zurückhaltendes Nähen. Der Gynäkologe sprach sich für das grosszügige Erwägen einer Episiotomie bei bereits bestehender Verengung des Introitus aus. Es wäre weitere Forschung nötig, um deren Evidenz abzuklären.

Bezüglich der Erfahrungen im Wochenbett berichteten alle Expert*innen, selten Frauen mit Lichen sclerosus zu sehen. Es wurde erwähnt, dass kaum Beschwerden beobachtet werden und die Frauen vermutlich ihren Fokus von der Erkrankung auf die Familienfindung verlagern. In der Studie von Shaffer et al. (2023) wurde angesprochen, dass es postpartal zu einer Zunahme der Symptome kommen kann. Davon wurde in den Befragungen kaum berichtet. Auch eine erhöhte Prävalenz von PPD bei Frauen mit Lichen sclerosus wurde in derselben Studie beschrieben. Dieses Thema wurde in den Interviews nicht angesprochen. Es bleibt unklar, ob die Patientinnen, die von den Expert*innen betreut wurden, weniger an PPD litten oder ob dies unentdeckt blieb. Da auch die PPD ähnlich wie Vulvaerkrankungen tabubehaftet ist und oft unentdeckt bleibt, kann dies nicht ausgeschlossen werden (Clement et al., 2015). Die Autorinnen empfehlen aufgrund der Literatur aufmerksam auf Symptome einer perinatalen Depression zu achten.

5.6 Fortbildung

Basierend auf den Ergebnissen wurde erkannt, dass eine frühzeitige Diagnose und die Förderung des Austauschs mit kompetenten Fachpersonen zentrale Bedürfnisse für Frauen darstellen, die von Lichen sclerosus betroffen sind. Es wurde jedoch festgestellt, dass sowohl Betroffene als auch spezialisierte Fachpersonen einen Mangel an Kenntnissen zur Krankheit beim Gesundheitspersonal erkennen. Expert*innen bieten zwar Fortbildungen zum Thema Lichen sclerosus an, jedoch wird diese Form der Sensibilisierung nicht immer als erfolgreich beurteilt. In einem Standortbericht des Schweizerischen Instituts für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF) (Amstad et al., 2020) wird diesbezüglich erwähnt, dass die ärztliche Fortbildung grösstenteils auf Selbstverantwortung und Selbsteinschätzung basiert. Dies hat zur Konsequenz, dass sich Ärzt*innen auf diejenigen Themen konzentrieren, welche sie am meisten interessieren. Zudem fällt es den einzelnen Ärzt*innen schwer ihre Wissenslücken zu erkennen und zu beurteilen, welche

Bereiche einer Aktualisierung bedürfen (Amstad et al., 2020). Patient*innen werden laut Aussagen der Expert*innen weiterhin fehldiagnostiziert und erleben oft einen langen Leidensweg. Die befragten Gynäkolog*innen waren unschlüssig, wie und wo die Sensibilisierung verbessert werden könnte, um eine effektivere Früherkennung und Behandlung von Lichen sclerosus zu ermöglichen.

Ein möglicher Lösungsvorschlag wäre, das Thema Lichen sclerosus in die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal zu integrieren. Ziel ist nicht, spezialisierte Fachpersonen zu diesem Thema auszubilden, sondern das Krankheitsbild bekannter zu machen und Verdachtsdiagnosen zu ermöglichen. So kann die nötige Vermittlung an spezialisierte Fachpersonen erfolgen, um eine lange Kette an Fehldiagnosen zu vermeiden. Auch dieser Lösungsvorschlag lässt sich diskutieren, wie die Hebamme im Interview beschrieb. Sie erwähnte, dass das Hebammenstudium bereits eine Vielzahl an Themen vermittelt, was es schwierig macht, ein weiteres Krankheitsbild nachhaltig einzubetten. Diese Herausforderung trifft vermutlich auch auf andere Studiengänge zu. Im Hebammenstudium der Berner Fachhochschule findet im Rahmen des Kurses *klinisches Assessment* eine Vorlesung und ein Skillstraining zum Thema *Haut, Mund, Rachen* statt. Nach dem Wissensstand der Autorinnen werden in diesem Lerngefäss keine Vulvaerkrankung diskutiert. Das Integrieren von Vulvaerkrankungen wie den Lichen sclerosus scheint den Autorinnen in diesem Kurs sinnvoll und umsetzbar zu sein.

5.7 Limitationen und Stärken

Die Interviews liefern Einblicke in Erfahrungen von Fachpersonen, welche in direktem Kontakt mit Frauen mit Lichen sclerosus stehen. Ihre Perspektive ermöglicht es bewährte Betreuungsmethoden und Herausforderungen in der Praxis zu verstehen. Aufgrund ethisch-rechtlicher Gründe war es nicht möglich, Betroffene direkt zu befragen (SAMW, 2015). Zwei der Interviewpartnerinnen sind selbst von Lichen sclerosus betroffen, wurden jedoch als Fachpersonen angesprochen, wodurch angenommen wurde, dass sie in der Lage sind, mit allfällig belastenden Fragen umzugehen.

Die Ergebnisse der Interviews decken vielfältige Aspekte der wenig erforschten Betreuung in der Perinatalzeit ab. Durch den konzipierten Interviewleitfaden wurde der Bogen von der Familienplanung bis zum Wochenbett abgedeckt. Teilweise hatten die Expert*innen nur wenig Erfahrungen in der Betreuung von Betroffenen in der Perinatalzeit. Durch das gute Kennen des Krankheitsbildes und der Patientinnen, konnten trotzdem Aussagen oder Annahmen getroffen werden, die sich auf die Zielgruppe übertragen lassen.

Durch die Rekrutierung konnten lediglich zwei Berufsgruppen - Hebamme und Gynäkolog*innen - und eine Expertin aus dem Verein Lichen Sclerosus abgedeckt werden.

Gynäkolog*innen stellten mit drei Teilnehmenden die grösste Gruppe dar, weshalb deren Sichtweise überrepräsentiert sein könnte. Dermatolog*innen wurden angefragt, jedoch ergab sich keine Teilnahme. Als Absagebegründung wurde oft die fehlende Erfahrung während der Perinatalzeit genannt. Dies ist eine Aussage, welche sich in den Fragen zur interdisziplinären Zusammenarbeit widerspiegelte. Dermatolog*innen scheinen während der Perinatalzeit selten bis nie in die Betreuung miteinbezogen zu werden. Weitere Forschung ist nötig, um zu beantworten, ob dies sinnvoll ist. Den Autorinnen wurde erst im Verlauf der Interviews bewusst, wie viele weitere Berufsgruppen Teil der Betreuung sind - z.B. Physiotherapeut*innen, Sexualtherapeut*innen, Schmerzmediziner*innen – es wäre ein Mehrwert gewesen, deren Perspektive ebenfalls zu integrieren.

Allgemein ist die Stichprobengrösse aufgrund der beschränkten zeitlichen Ressourcen gering. Generalisierbare Aussagen aus dieser kleinen Stichprobe abzuleiten, könnte problematisch sein (Mayer, 2013). Die Antworten, welche die Fachpersonen gegeben haben, basieren auf individuellen Erfahrungen und Meinungen, was zu einer Verzerrung führen kann (Polit & Beck, 2021). Zudem könnten die Expert*innen dazu neigen, in den Interviews Antworten zu geben, die als gesellschaftlich wünschenswert oder akzeptiert angesehen werden (Júnior, 2022). Ein beobachtetes Phänomen war, dass nach der Beendigung der Tonaufnahme das Gespräch teilweise nochmals in Fluss kam und die Fachpersonen freier und offener erzählten. Dies könnte auch mit der Unerfahrenheit der Autorinnen bei der Durchführung von Interviews zusammenhängen, wodurch das Interview möglicherweise nicht genügend zum offenen Erzählen anregte. Qualitative Forschung ist zudem anfällig für subjektive Interpretationen (Polit & Beck, 2021): durch persönliche Einstellungen, Vorurteile oder individuelle Sympathien der Autorinnen, könnte die Wahrnehmung und Interpretation der Aussagen beeinflusst worden sein.

Die Anonymisierung der Daten ist möglicherweise nicht vollständig gelungen, da es in der Schweiz eine begrenzte Anzahl von Fachpersonen gibt, welche auf Lichen sclerosus spezialisiert sind. Durch die Nennung der Mitautor*innenschaft an Studien in den Interviews könnten diese Personen potenziell erkannt werden. Es wurde versucht, diese schwer anonymisierbaren Passagen im Ergebnisteil nicht aufzunehmen. Die Originaltranskripte werden in der öffentlich zugänglichen Arbeit nicht integriert, wodurch angenommen wird, dass die Anonymität der Teilnehmenden gewahrt werden konnte.

6 Schlussfolgerung

Die Arbeit ermöglicht direkte Einblicke in die Erfahrungen von Fachpersonen bei der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit sowie in die wahrgenommenen Bedürfnisse der Betroffenen. Die Perinatalzeit stellt ohnehin eine herausfordernde Zeit für viele Frauen dar. Diese vulnerable Phase wird durch die Diagnose Lichen sclerosus zusätzlich belastet. Betroffene weisen bedingt durch Unsicherheiten und Ängste einen erhöhten Betreuungsbedarf während der Perinatalzeit auf. Betroffene haben das Bedürfnis nach Aufklärung und Information und fühlen sich sicherer, wenn sie von Fachpersonen betreut werden, die fundiertes Wissen über das Krankheitsbild haben. Informierte Hebammen könnten hierbei durch personenzentrierte und individuelle Unterstützung der Betroffenen eine entscheidende Betreuungsrolle übernehmen. Das Kennen der Symptome und des klinischen Bildes ermöglicht das Stellen einer Verdachtsdiagnose und das Weiterleiten an Fachstellen. Dies ist wichtig, um den Betroffenen so früh wie möglich den Erhalt eines korrekten Therapieplans zu ermöglichen. Aus diesem Grund sollten nicht nur Hebammen, sondern auch andere Gesundheitsfachpersonen für die Krankheit sensibilisiert werden. Eine Möglichkeit dies umzusetzen, sind Fort- und Weiterbildungen, wobei die nachhaltige Umsetzung als schwierig gilt. Aus den Interviews hat sich ergeben, dass Fortbildungen zum Thema existieren, aber das Interesse bei nichtkundigen Fachpersonen gering ist. Ein weiterer Vorschlag wäre, das Thema im Hebammenstudium der Berner Fachhochschule im Rahmen des Kurses *klinisches Assessment* zum Thema *Haut, Mund, Rachen* aufzunehmen.

Bezüglich des Therapiemanagements und des Krankheitsverlaufs von Lichen sclerosus während der Schwangerschaft wurden wenig neue Erkenntnisse gewonnen. Die Cortisontherapie darf während der Schwangerschaft fortgesetzt werden, jedoch gibt es unterschiedliche Meinungen zur Bedeutung der Cortisonbehandlung. Alle Expert*innen waren sich jedoch einig, dass eine kontinuierliche Fettpflege notwendig ist. Ergebnisse aus den Erfahrungen der Befragten haben ergeben, dass Fachpersonen zu individuellen Massnahmen greifen, wie dem Durchführen einer Episiotomie bei einer Verengung des Introitus oder dem zurückhaltenden Nähen bei Geburtsverletzungen.

Das Krankheitsbild Lichen sclerosus ist allgemein wenig bekannt und besonders in der Perinatalzeit kaum erforscht. Weitere Forschung, in Form qualitativer Befragungen von Betroffenen oder weiteren Fachdisziplinen, die in die Betreuung involviert sind, scheint sinnvoll. Ein weiterer Ansatz ist die Enttabuisierung des Themas in der Gesellschaft. Wenn mehr über Vulvaerkrankungen und deren Symptome gesprochen wird, kann die Relevanz des Themas bei Fachpersonen eher erkannt werden.

(Wortzahl: 12'733)

7 Literaturverzeichnis

- Adam, G. (2018). Grundlagen der Kommunikation. In R. Rogall-Adam, H. Joskus, G. Adam, & G. Schleinitz (Hrsg.), *Professionelle Kommunikation in Pflege und Management: Ein praxisnaher Leitfaden* (S. 16–83). Schlütersche Verlagsgesellschaft. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bfh/detail.action?docID=5399574>
- Amstad, H., Bauer, W., Hänggeli, C., Jenni, N., & von Wartburg, U. (2020). *Ärztliche Fortbildung in der Schweiz—Standortbestimmung und Perspektiven*. Zukunft ärztliche Bildung. https://www.siwf.ch/files/pdf25/ber_mandat_fb.pdf
- Arnold, S., Fernando, S., & Rees, S. (2022). Living with vulval lichen sclerosus: A qualitative interview study. *The British Journal of Dermatology*, 187(6), 909–918. <https://doi.org/10.1111/bjd.21777>
- Atlanta, S. H. (2016). *The Vulva Gallery*. <https://www.thevulgagallery.com/>
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (7th edition). New York : Oxford University Press.
- Bengel, J., Strittmatter, R., & Willmann, H. (2001). *Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert* (Erw. Neuauflage, Bd. 6). BZgA.
- Bentham, G. L., Manley, K., Halawa, S., & Biddle, L. (2021). Conversations between women with vulval lichen sclerosus: A thematic analysis of online forums. *BMC Women's Health*, 21, 71. <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01223-6>
- Chi, C.-C., Wang, S.-H., Wojnarowska, F., Kirtschig, G., Davies, E., & Bennett, C. (2015). Safety of topical corticosteroids in pregnancy. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(10), CD007346. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007346.pub3>
- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., Morgan, C., Rüsch, N., Brown, J. S. L., & Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, 45(1), 11–27. <https://doi.org/10.1017/S0033291714000129>

- Dresing, T., & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Auflage). Eigenverlag Marburg. https://www.audiotranskription.de/wp-content/uploads/2020/11/Praxisbuch_08_01_web.pdf
- Effendy, I. (2016). Anogenitale Symptomatik allgemeiner Hautkrankheiten. In W. Krause & I. Effendy (Hrsg.), *Anogenitale Hautkrankheiten. Erkennen, Befunden, Behandeln*. (1. Auflage, S. 99–196). Springer. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-45331-5>
- Finnegan, P., Murphy, M., & O'Connor, C. (2023). #corticophobia: A review on online misinformation related to topical steroids. *Clinical and Experimental Dermatology*, 48(2), 112–115. <https://doi.org/10.1093/ced/llac019>
- Frey, A. (2022). Wie Vulva und Klitoris aus den Lehrbüchern verschwanden. *Neue Zürcher Zeitung*. <https://www.nzz.ch/wissenschaft/wie-vulva-und-klitoris-aus-den-lehrbuechern-verschwanden-ld.1704611>
- Graf, S., & Hurni, A. (2014). *Empfehlungen für die Betreuung im frühen und späten Wochenbett*. Schweizerischer Hebammenverband (SHV). https://www.ostschweizer-hebammen.ch/wp-content/uploads/2016/02/14Empfehlungen_Wochenbett_Ostschweiz2.pdf
- Haefner, H. K., Pearlman, M. D., Barclay, M. L., & Selvaggi, S. M. (1999). Lichen Sclerosus in Pregnancy: Presentation of Two Cases. *Journal of Lower Genital Tract Disease*, 3(4), 260–263. <https://doi.org/10.1046/j.1526-0976.1999.34008.x>
- International Confederation of Midwives. (2014). International Confederation of Midwives. *ICM; International Code of Ethics for Midwives*. <https://www.internationalmidwives.org/assets/files/general-files/2019/10/eng-international-code-of-ethics-for-midwives.pdf>
- Júnior, J. P. B. (2022). Social desirability bias in qualitative health research. *Revista de Saúde Pública*, 56, 101–101. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056004164>
- Kind, A. (2018). Oft unerkannt: Lichen sclerosus. *Hebammenforum*, 764–767. <https://www.lichensclerosus.ch/custom/data/ckeditorfiles/Presse/Artikelforum-HebammenverbandDeutschland072018.pdf>

- Kirtschig, G. (2016). Lichen Sclerosus—Presentation, Diagnosis and Management. *Deutsches Ärzteblatt International*, 113(19), 337–343.
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2016.0337>
- 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. (2015). Evidence-based (S3) Guideline on (anogenital) Lichen sclerosus. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 29(10), e1–e43.
<https://doi.org/10.1111/jdv.13136>
- Kirtschig, G., Kinberger, M., Kreuter, A., Simpson, R., Günthert, A., van Hees, C., Becker, K., Ramakers, M., Müller, S., Gaskins, M., Hiltunen-Back, E., Höfing, A., Köllmann, N., Kühn, H., Larsen, H., Lazzeri, M., Nikkels, A., Promm, M., Rall, K., ... Werner, R. (2023). *EuroGuiDerm Guideline Lichen Sclerosus. Version 1*. https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/3_Fachinformationen/2_Guidelines/LSGuidelineUpdate2023.pdf
- Kolitz, E., Gammon, L., & Mauskar, M. (2021). Vulvar lichen sclerosus in women of reproductive age. *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 34(3), 349–351. <https://doi.org/10.1080/08998280.2021.1885093>
- Krause, W., & Effendy, I. (Hrsg.). (2016). *Anogenitale Hautkrankheiten. Erkennen, Befunden, Behandeln*. (1. Auflage). Springer. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-45331-5>
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methode, Praxis, Computerunterstützung* (4. Auflage). Beltz Juventa.
- Lange, U., & Sayn-Wittgenstein, F. Z. (2020). Das Erleben chronisch kranker Frauen in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. *Die Hebamme*, 33(01), 40–47. <https://doi.org/10.1055/a-1084-5196>
- Lintzeri, D. A., Constantinou, A., Hillmann, K., Ghoreschi, K., Vogt, A., & Blume-Peytavi, U. (2022). Alopecia areata – Aktuelles Verständnis und Management. *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 20(1), 59–93. https://doi.org/10.1111/ddg.14689_g
- Mai, D. med M. (2020). *Lichen sclerosus: Frühe Behandlung verhindert Komplikationen*. Lifeline. Das Gesundheitsportal. <https://www.lifeline.de/krankheiten/lichen-sclerosus-id174415.html>

- Margesson, L. J. (2006). Vulvar Disease Pearls. *Dermatologic Clinics*, 24(2), 145–155. <https://doi.org/10.1016/j.det.2006.01.007>
- Mayer, H. O. (2013). *Interview und schriftliche Befragung: Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung*. (6. überarbeitete Auflage). Oldenbourg.
- Meves, A. (2006a). Granulomatöse und atrophisierende Hautkrankheiten und Hautveränderungen. In A. Meves (Hrsg.), *Intensivkurs Dermatologie* (1. Auflage, S. 303–313). Urban & Fischer.
- Meves, A. (2006b). *Intensivkurs Dermatologie* (1. Auflage). Urban & Fischer.
- Nerantzoulis, I., Grigoriadis, T., & Michala, L. (2017). Genital lichen sclerosus in childhood and adolescence—a retrospective case series of 15 patients: Early diagnosis is crucial to avoid long-term sequelae. *European Journal of Pediatrics*, 176(10), 1429–1432. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-3004-y>
- Nguyen, Y., Bradford, J., & Fischer, G. (2018). Lichen sclerosus in pregnancy: A review of 33 cases. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 58(6), 686–689. <https://doi.org/10.1111/ajo.12812>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th edition). Wolters Kluwer.
- Powell, J., & Wojnarowska, F. (2000). Childhood vulval lichen sclerosus and sexual abuse are not mutually exclusive diagnoses. *BMJ: British Medical Journal*, 320(7230), 311. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1117494/>
- Rivera, S., Flood, A., Dykstra, C., Herbenick, D., & DeMaria, A. L. (2022). Genital Self-Image, Sexual Function, and Quality of Life Among Individuals with Vulvar and Non-Vulvar Inflammatory Dermatoses. *Archives of Sexual Behavior*, 51(8), 3965–3979. <https://doi.org/10.1007/s10508-022-02353-0>
- Sabersky, A. (2022). Wenn es brennt, juckt und wehtut. *ÖKO-TEST Magazin*. <https://www.lichensclerosus.ch/custom/data/ckeditorfiles/Presse/2022/oeko-testOktober2022LebenFrauengesundheitfinal.pdf>
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). (2015). *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis* (2. überarbeitete Auflage). SAMW. <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Forschung-mit-Menschen.html>

- Shaffer, A. B., Cigna, S. T., Pope, R., & Krapf, J. M. (2023). Pregnancy, parturition and postpartum considerations among patients with vulvar lichen sclerosus: A retrospective cross-sectional online survey. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *n/a(n/a)*. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17601>
- Skirbekk, H., Middelthon, A.-L., Hjortdahl, P., & Finset, A. (2011). Mandates of trust in the doctor-patient relationship. *Qualitative Health Research*, *21*(9), 1182–1190. <https://doi.org/10.1177/1049732311405685>
- SR 810.30—Bundesgesetz vom 30. September 2011 über die Forschung am Menschen. (2011). Fedlex. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2013/617/de>
- Tan, S. Y., Chandran, N. S., & Choi, E. C.-E. (2021). Steroid Phobia: Is There a Basis? A Review of Topical Steroid Safety, Addiction and Withdrawal. *Clinical Drug Investigation*, *41*(10), 835–842. <https://doi.org/10.1007/s40261-021-01072-z>
- Tasker, G. L., & Wojnarowska, F. (2003). Lichen sclerosus. *Clinical and Experimental Dermatology*, *28*(2), 128–133. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2230.2003.01211.x>
- Tenny, S., Brannan, J. M., & Brannan, G. D. (2022). Qualitative Study. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470395/>
- Verein Lichen Sclerosus. (2024). *Verein Lichen sclerosus – europaweit engagiert*. <https://www.lichensclerosus.ch/de/home>
- Yardley, L. (2017). Demonstrating the validity of qualitative research. *The Journal of Positive Psychology*, *12*(3), 295–296. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262624>

8 **Abbildungsverzeichnis**

- Abbildung 1: Modell der identifizierten Themen (fettgedruckt) und Hauptkategorien (eigene Abbildung). 22
- Abbildung 2: Vorderseite des Faltflyers. Tipps und Massnahmen für Hebammen in der Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit (eigene Abbildung). 70
- Abbildung 3: Rückseite des Faltflyers. Tipps und Massnahmen für Hebammen in der Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit (eigene Abbildung). 71
- Abbildung 4: Screenshot codierter Textpassagen in *f4analyse* 72

9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demografische Daten der Teilnehmenden	21
Tabelle 2: Semi-strukturierter Interviewleitfaden	61
Tabelle 3: Angepasster semi-strukturierter Interviewleitfaden für Vereinsmitglied	63
Tabelle 4: Darstellung der ursprünglichen Codes in Themen, Hauptkategorien und Subkategorien	66
Tabelle 5: Darstellung der überarbeiteten Codes in Themen, Hauptkategorien und Subkategorien	68

10 Abkürzungsverzeichnis

HFG	Humanforschungsgesetz
ICM	International Confederation of Midwives
PPD	postpartale Depression
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SIWF	Schweizerisches Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung

11 Glossar

Alopecia areata	Die Alopecia areata ist eine chronische Krankheit, die sich klinisch durch akuten Haarausfall manifestiert. Dieser kann von haarlosen Arealen der Kopfhaut bis zu einem vollständigen Verlust der Kopf- und Körperhaare variieren (Lintzeri et al., 2022).
Lichen planus	Lichen Planus, auch Lichen ruber planus genannt, ist eine entzündliche Hauterkrankung, die zum chronischen Verlauf mit Beteiligung der Schleimhäute neigt. In der Haut zeigen sich meist kantig, harte, leicht erhabene kleine Papeln lila-rötlicher Farbe (Effendy, 2016).
Morphea	Morphea beschreibt eine Verhärtung der Haut. Am häufigsten kommen einzelne, scheibenförmige, sklerosierende Herde mit narbenartigen, weisslich glänzenden Hautarealen und rötlich-violettem Rand vor (Effendy, 2016).
Psoriasis	Es handelt sich um eine chronisch rezidivierende entzündliche Erkrankung, die sich durch rote Flecken, welche mit weisslichen Schuppen bedeckt sein können, zeigt. Im Anogenitalbereich manifestiert sich die Krankheit in kleinen Psoriasisherden, auch Schuppenflechten genannt (Effendy, 2016).
Vitiligo	Vitiligo, auch bekannt als die Weissfleckenkrankheit, ist eine fleckförmige Depigmentierung der Haut, infolge eines Melanozytenschwunds (Effendy, 2016).

12 Anhang

12.1 Anfrage für Interviews

12.1.1 Anfrage per Mail

Guten Tag

Im Rahmen unserer Bachelor-Thesis im Studiengang Hebamme der Berner Fachhochschule beschäftigen wir uns mit dem Thema Lichen sclerosus in der Perinatalzeit. In Expert*innen-Interviews möchten wir die Erfahrungen und Bedürfnisse in der Betreuung und Behandlung von Betroffenen ermitteln. Aus diesen Erkenntnissen erhoffen wir uns Hinweise für eine ganzheitliche Betreuung zu erhalten und allfälliges Potenzial in der Hebammenbetreuung in Zusammenhang mit der Diagnose zu erschliessen.

Dafür suchen wir Fachpersonen mit Erfahrung bei der Behandlung, Begleitung oder Beratung von Frauen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit. Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen wären für uns von grossem Wert und wir würden Sie deshalb gerne für ein persönliches Gespräch anfragen.

Das Interview sollte nach Möglichkeit bis Ende April 2024 stattfinden, wird maximal 45-60 Minuten dauern und wird aufgenommen. Bei der Terminsuche richten wir uns gerne nach Ihnen. Auch beim Durchführungsort, der sowohl vor Ort oder online sein kann, kommen wir Ihnen gerne entgegen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns als Expert*in für unser Projekt zur Verfügung stehen könnten und erwarten gerne Ihre Antwort bis am (Datum).

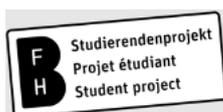
Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse,
Julia Moor und Lisa Barrett

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mail: lisa.barrett@students.bfh.ch

Tel: (Nummer der Autorinnen)



12.1.2 Hebammenrekrutierung mittels Flyer

Abbildung 2: Flyer für Hebammenrekrutierung (Eigene Abbildung).

Gesucht: Hebammen für Interview

Im Rahmen unserer Bachelor-Thesis an der Berner Fachhochschule beschäftigen wir uns mit Lichen Sclerosus während der Perinatalzeit. Durch eine Befragung von Expert*innen möchten wir praktische Erfahrungen bei der Betreuung von Betroffenen erfassen und darauf aufbauend Schwerpunkte für eine ganzheitliche Betreuung identifizieren. Hieraus könnte sich ein allfälliger Bedarf für zusätzliche Kompetenzentwicklung bei Hebammen ableiten lassen.

Teilnahmebedingungen:
Sie sind Hebamme und haben Erfahrung mit der Betreuung von Frauen mit Lichen Sclerosus.

Das Interview dauert zwischen 45 – 60 Minuten. Die Daten werden vertraulich behandelt und anonymisiert.

Wir freuen uns über eine Kontaktaufnahme bis zum 20.04.2024

lisa.barrett@students.bfh.ch

Wir bedanken uns im Voraus!

Julia Moor & Lisa Barrett

12.2 Interview

12.2.1 Intervieweinstieg

- Begrüssung der Fachperson inkl. kurzer Vorstellungsrunde, Klärung der Sprache (Schweizerdeutsch oder Schriftdeutsch).
- Erläuterung der Rahmenbedingungen: Teilnahme am Interview ist freiwillig und kann jederzeit zurückgezogen werden. Gespräch wird mittels Aufnahmegerät und Mobiltelefon aufgezeichnet. Tonaufnahmen werden nach der Bearbeitung der Daten gelöscht. Daten werden in der Arbeit, falls gewünscht, anonymisiert. In der Einverständniserklärung angeben.
- Zeitlicher Rahmen des Interviews umfasst 45-60 Minuten.
- Einverständniserklärung (Anhang 12.3) durchlesen und unterzeichnen lassen.
- Klärung von Fragen der interviewten Person

(Ab hier läuft das Tonband.)

Demografische Daten:

- Name
- Alter
- Berufserfahrung
- Abteilung
- Pensum
- Seit wann Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus?

Einleitung:

Wir möchten mit Ihnen über die Betreuung und Beratung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit sprechen. Beim Einlesen haben wir erfahren, dass die Diagnosestellung schwierig ist und eine grosse Dunkelziffer besteht. Gleichzeitig erleben Betroffene Fachpersonen häufig als wenig informiert/ sensibilisiert bezüglich der Krankheit. Wir befragen deshalb verschiedene Fachpersonen und Expert*innen, mit dem Ziel ihre Erfahrungen und ihre Einschätzungen zum Bedarf für eine optimale Betreuung zu ermitteln. Als Hebammenstudierende interessieren wir uns auch für die Rolle, die wir in der Betreuung einnehmen könnten.

- Materialliste:
 - Tonbandgerät und Mobiltelefon (inkl. Batterien, Akkuladegerät)
 - Mineralwasser mit Trinkglas
 - Uhr
 - Einverständniserklärung
 - Ausdruck der Forschungsziele und Fragestellungen
 - Ausdruck des Interviewleitfadens
 - Notizpapier und Stift

12.2.2 Interviewleitfaden

Tabelle 2: Semi-strukturierter Interviewleitfaden

Themen	Hauptfragen	Nachfragen	Mögliche Folgefragen
Einstieg	Können Sie uns allgemein von Ihren Tätigkeiten in Zusammenhang mit Lichen sclerosus erzählen?	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Erfahrungen machen Sie mit der Betreuung, Begleitung und/oder Beratung von Lichen sclerosus-Patientinnen allgemein? 	
Betreuungserfahrung in der Perinatalzeit	Welche Erfahrungen haben Sie mit der Betreuung, Begleitung und/oder Beratung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit?	<ul style="list-style-type: none"> • Wie betreuen Sie diese Personen? • Wie beraten Sie diese Personen? • in der Familienplanung, Schwangerschaft, zur Geburt und im Wochenbett? • Welche spezifischen Empfehlungen geben Sie diesen Frauen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Herausforderungen bestehen bei der Betreuung dieser Frauen? • Wie begegnen Sie diesen Herausforderungen? Haben Sie Lösungsansätze?
Bedürfnisse der Betroffenen	Wie würden Sie die Perspektive der betroffenen Frauen beschreiben?	<ul style="list-style-type: none"> • Mit welchen Anliegen melden sich Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit bei Ihnen? • Welche Fragen, Sorgen, Ängste nehmen Sie wahr? • Unterscheiden sich die Bedürfnisse von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit von Betroffenen in einer anderen Lebensphase? 	<ul style="list-style-type: none"> • Inwiefern unterscheiden sich Bedürfnisse in der Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett, Mutterschaft?
Betreuungsziele	Was ist Ihrer Meinung nach wichtig, um eine optimale Betreuung/Begleitung zu gewährleisten?	<ul style="list-style-type: none"> • Wie deckt sich dies mit den Anliegen und Bedürfnissen der Frauen, welche Sie zuvor bereits erwähnt haben? 	<ul style="list-style-type: none"> • Psychisch oder physisch? • Können Sie einige Ihrer positiven Erfahrungen/ Beispiele erfolgreicher Betreuungserlebnisse teilen?

	<p>Wo setzen Sie Ihre Ziele in der Betreuung bei Frauen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie Betreuungsschwerpunkte nennen? In Bezug auf Unsicherheiten bzgl. Lichen sclerosus und Schwangerschaft <p>Sorgen und Ängste: Geburtsmodus, Geburtsverletzungen, postpartale Schübe und/oder Depression, Sorgen, dass Medikation dem Kind schaden könnte (beeinflusst die die Compliance?), Pruritus, Infektionen (Sorgen bei mehrfacher Behandlung), genetischer Faktor</p>	
Interdisziplinarität / Rolle der Hebamme	<p>Wie empfinden Sie die derzeitige interdisziplinäre Zusammenarbeit in Zusammenhang mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit?</p> <p>Sehen Sie Potenzial für eine verstärkte Rolle der Hebammenbetreuung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mit welchen Fachpersonen oder Disziplinen stehen Sie in direktem oder indirektem Kontakt? • Wie sollte die Zusammenarbeit aussehen? • Wer sollte welche Aufgabe übernehmen? • Was wäre ihre Idealvorstellung zur interdisziplinären Zusammenarbeit? • Wo gibt es Optimierungsbedarf? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wo besteht Aufklärungsbedarf?
Abschluss	<p>Was würden Sie sich für eine ideale Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit wünschen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wann sollte damit begonnen werden? • Was muss weiter ausgebaut werden? • Wo braucht es weitere Forschung? 	<ul style="list-style-type: none"> • Möchten Sie noch etwas ergänzen?

12.2.3 Angepasster Interviewleitfaden für Vereinsmitglied

Tabelle 3: Angepasster semi-strukturierter Interviewleitfaden für das Vereinsmitglied

Themen	Hauptfragen	Nachfragen	Mögliche Folgefragen
Einstieg	Könntest du uns allgemein von deinen Tätigkeiten in Zusammenhang mit Lichen sclerosus erzählen?	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Erfahrungen machst du mit der Beratung/Zusammenarbeit von Lichen sclerosus-Patientinnen allgemein? 	
Betreuungserfahrung in der Perinatalzeit	Hast du Erfahrungen mit Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit?	<ul style="list-style-type: none"> • Wie beratest du diese Personen? • Hast du mit ihnen über Familienplanung, Schwangerschaft, Geburt und/oder Wochenbett gesprochen? • Welche spezifischen Empfehlungen gibst du diesen Frauen? • Hast du retrospektiv Gespräche darüber geführt? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Herausforderungen bestehen bei der Begleitung dieser Frauen?
Bedürfnisse der Betroffenen	Welche Anliegen nimmst du bei Frauen mit Lichen sclerosus wahr?	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Fragen, Sorgen, Ängste minnst du wahr? • (Kannst du dir vorstellen?) Unterscheiden sich die Bedürfnisse von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit von Betroffenen in einer anderen Lebensphase? 	<ul style="list-style-type: none"> • (Inwiefern unterscheiden sich Bedürfnisse in der Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett, Mutterschaft?)
Betreuungsziele	<p>Was ist deiner Meinung nach wichtig, um eine optimale Betreuung/Begleitung zu gewährleisten?</p> <p>Wo sollten deiner Meinung nach die Ziele in die Betreuung durch Fachpersonen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wie deckt sich dies mit den Anliegen und Bedürfnissen der Frauen, welche du zuvor bereits erwähnt hast? 	<ul style="list-style-type: none"> • Psychisch oder physisch? • Kannst du von einer positiven Erfahrung/Beispiele erfolgreicher Betreuungserlebnisse teilen?

	von Betroffenen gesetzt werden? (Allgemein/Perinatalzeit)	<ul style="list-style-type: none"> • Kannst du Betreuungsschwerpunkte nennen? In Bezug auf Unsicherheiten bzgl. Lichen sclerosus und Schwangerschaft Sorgen und Ängste: Geburtsmodus, Geburtsverletzungen, postpartale Schübe und/oder Depression, Sorgen, dass Medikation dem Kind schaden könnte (beeinflusst die die Compliance?), Pruritus, Infektionen (Sorgen bei mehrfacher Behandlung), genetischer Faktor 	
Interdisziplinarität / Rolle der Hebamme	<p>Wie empfindest du die derzeitige interdisziplinäre Zusammenarbeit in Zusammenhang mit Lichen sclerosus?</p> <p>Siehst du Potenzial für eine verstärkte Rolle der Hebammenbetreuung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Fachpersonen oder Disziplinen sollten in der Betreuung von Betroffenen im Austausch sein/mitwirken? • Wie sollte die Zusammenarbeit aussehen? • Wer sollte welche Aufgabe übernehmen? • Was wäre deine Idealvorstellung zur interdisziplinären Zusammenarbeit? • Wo gibt es Optimierungsbedarf? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wo besteht Aufklärungsbedarf?
Abschluss	<p>Was würdest du dir für eine ideale Betreuung/Begleitung von Frauen mit Lichen sclerosus wünschen?</p> <p>Unterscheidet sich dies in der Perinatalzeit?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wann sollte damit begonnen werden? • Was muss weiter ausgebaut werden? • Wo braucht es weitere Forschung? 	<ul style="list-style-type: none"> • Möchten du noch etwas ergänzen? • Gibt es etwas, das wir nicht angesprochen haben?

12.3 Einverständniserklärung

Schriftliche Einverständniserklärung zur Teilnahme am Interview

Bitte lesen Sie dieses Formular sorgfältig durch und fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wissen möchten. Für die Teilnahme ist Ihre schriftliche Einwilligung notwendig.

Angaben zum Projekt:

Bei diesem Projekt handelt es sich um eine Bachelor-Thesis zweier Hebammenstudentinnen der Berner Fachhochschule.

Ziel der Arbeit ist, durch Befragungen von Expert*innen aus den Fachbereichen Gynäkologie, Dermatologie und Geburtshilfe herauszuarbeiten, wie die Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit in der Praxis abläuft und welches Verbesserungspotenzial gesehen wird.

Darauf aufbauend sollen Schwerpunkte für eine ganzheitliche Betreuung identifiziert und ein all-fälliger Schulungsbedarf bei Hebammen abgeleitet werden.

Die Teilnahme am Interview dauert 45-60 Minuten. Das Gespräch wird mittels Tonträger aufgezeichnet. Die Aufzeichnung wird ausschliesslich zu Forschungszwecken verwendet. Die Tonaufnahme wird nach Abschluss der Auswertung gelöscht und es werden keine weiteren Kopien erstellt. Alle personen- sowie institutionsbezogenen Informationen werden vertraulich behandelt. Die Identitäten werden für die Datenanalyse und Auswertung anonymisiert und sind nur den Forscherinnen bekannt.

Titel des Forschungsprojekts:	Hautnah – Betreuungsschwerpunkte von Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit: Eine qualitative Expert*innenbefragung
Verantwortliche Institution:	Berner Fachhochschule
Leiterinnen des Forschungsprojekts:	Julia Moor, Lisa Barrett
Teilnehmerin/Teilnehmer:	

- Ich wurde von den durchführenden Personen J. Moor und L. Barrett mündlich und schriftlich über die Ziele und den Ablauf des Interviews informiert.
- Ich nehme freiwillig an diesem Interview teil.
- Ich hatte genügend Zeit meine Entscheidung zu treffen.
- Meine Fragen in Zusammenhang mit der Teilnahme an diesem Interview wurden geklärt.
- Ich behalte die schriftliche Information und erhalte eine Kopie meiner schriftlichen Einverständniserklärung.
- Ich weiss, dass meine Daten anonymisiert und vertraulich behandelt werden.
- Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen von der Teilnahme zurücktreten.

Ort, Datum	Unterschrift Teilnehmerin/Teilnehmer
---------------------	---

Diese Einverständniserklärung wurde mithilfe einer Vorlage von swissethics.ch erstellt.

12.4 Tabelle der ursprünglichen Codes

Tabelle 4: Darstellung der ursprünglichen Codes in Hauptkategorien und Subkategorien und ausdifferenzierte Subkategorien

Hauptkategorien (Anzahl Nennungen)	Subkategoriein (Anzahl Nennungen)	Ausdifferenzierung der Subkategorien (Anzahl Nennungen)
Tabuisierung (23)	Tabu in der Gesellschaft (10)	
	Verdrängung / Herunterspielen der Frau (10)	
	Offener Umgang der Betroffenen (3)	
Erfahrungen der Fachpersonen (143)	Krankheitsverlauf in der Schwangerschaft (8)	
	Erfahrungen während der Geburt (5)	
	Erfahrungen zu Geburtsverletzungen (2)	
	Krankheitsverlauf im Wochenbett (9)	
	Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen (52)	<ul style="list-style-type: none"> - Bedürfnis nach Diagnosestellung/ Klarheit (6) - Bedürfnis nach Information und Austausch (14) - Fachperson, die Krankheitsbild kennt (8) - psychische Belastung (13) - Geburtsmodus besprechen (5) - Angst vor Geburtsverletzungen (6)
	Beratung von Betroffenen (31)	<ul style="list-style-type: none"> - Empfehlungen geburtsvorbereitend (11) - Cortisontherapie (13) - Pflege der Vulva (7)

	Wissenslücken und Aufklärungsmangel der Fachpersonen (33)	<ul style="list-style-type: none"> - verpasste Diagnose (8) - unbekanntes Krankheitsbild (12) - Wissen selbst aneignen (4) - Wissensvermittlung an Fachpersonen (9)
	Unsicherheiten und Berührungängste von Hebammen bezüglich Lichen sclerosus (3)	
Interdisziplinäre Zusammenarbeit (55)	involvierte Fachpersonen (11)	
	Kommunikation und Vernetzung (29)	<ul style="list-style-type: none"> - Vernetzt sein und zusammenarbeiten (26) - Kompetenzen kennen (3)
	Zugehörigkeit und Spannungsfeld Gynäkologie/ Dermatologie (9)	
	fehlende/ keine Zusammenarbeit (6)	
Betreuungsziele (26)	frühzeitige Diagnosestellung (4)	
	Aufklärung Betroffener (4)	
	Eigenverantwortung (4)	
	ärztliche Behandlung und Kontrolle (4)	
	Therapiemanagement (3)	
	beschwerdefreies Leben (5)	
	ganzheitliche Betreuung (2)	
Hebammenrolle bei der Betreuung von Frauen mit Lichen sclerosus (46)	Krankheitsbild kennen (14)	
	Verdachtsdiagnose und Weiterleiten (11)	
	personenzentrierte Betreuung (21)	<ul style="list-style-type: none"> - Individuelle Betreuung (12) - Sense of Coherence (SOC) fördern und Normalisieren (9)

12.5 Tabelle der definitiven Codes

Tabelle 5: Darstellung der überarbeiteten Codes in Themen, Hauptkategorien und Subkategorien

Themen	Hauptkategorien	Subkategorien
Betreuungsschwerpunkte	Tabuisierung überwinden	<ul style="list-style-type: none"> - Tabu in der Gesellschaft - Verdrängung / Herunterspielen der Frau - Offener Umgang der Betroffenen
	Diagnose nicht verpassen	<ul style="list-style-type: none"> - Frühzeitig - Anamnese - Verpasste Diagnose - Unbekanntes Krankheitsbild - Bedürfnis nach Klarheit bei der Diagnose
	Ängste in der Perinatalzeit aufnehmen	<ul style="list-style-type: none"> - Angst von Auswirkungen der Therapie - Angst vor Verschlechterung der Krankheit - Angst und Fragen bezüglich des Geburtsmodus - Angst vor Geburtsverletzungen
	Betroffene aufklären und beraten	<ul style="list-style-type: none"> - Bedürfnis nach Information - Austausch mit anderen Betroffenen fördern - Aufklärung zu Krankheitsverlauf in der Perinatalzeit - Cortisontherapie und Fettpflege - Empfehlungen geburtsvorbereitend - Eigenverantwortung übernehmen
Interdisziplinäre Zusammenarbeit	Involvierte Fachpersonen	
	Austausch und Vernetzung	<ul style="list-style-type: none"> - Netzwerk - Vorteil Zusammenarbeit - Kompetenzen kennen
	Zugehörigkeit und Spannungsfeld Gynäkologie/ Dermatologie	<ul style="list-style-type: none"> - Spannungsfeld zwischen Disziplinen - Zusammenarbeit der Disziplinen - Fehlende Zusammenarbeit

Rolle der Hebamme	Krankheitsbild kennen	<ul style="list-style-type: none">- Aufgeklärte Hebammen- Unterstützung Betroffener
	Verdachtsdiagnose und Weiterleiten	<ul style="list-style-type: none">- Weiterleiten an Fachpersonen- Anamnese- Kompetenzen der Hebamme
	Personenzentrierte Betreuung	<ul style="list-style-type: none">- Individuelle Betreuung- Stärken und Normalisieren

12.6 Prototyp Flyer für Hebammen

Abbildung 3: Vorderseite des Faltpflyers. Tipps und Massnahmen für Hebammen in der Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit (eigene Abbildung).

Was kann ich als Hebamme tun?

Bei Verdacht weiterleiten
Hinschauen und Ansprechen. Genaue Anamneseerhebung: oft haben Betroffene eine lange Leidensgeschichte mit zahlreichen Fehldiagnosen auf Pilzinfektionen oder Blasenentzündungen hinter sich. Bei Verdacht auf Lichen sclerosus ist es wichtig an eine erfahrene Gynäkolog*in weiterzuleiten.

Bei vorhandener Diagnose
Betreue personenzentriert. Ängste und Sorgen der Betroffenen müssen wahr- und ernstgenommen werden. Indem du offen über die Vulva und die Symptome des Lichen sclerosus sprichst, kannst du dabei helfen, Tabus zu überwinden.
Betroffene brauchen Information und Orientierung. Durch gute Aufklärung kann die Eigenverantwortung und das Vertrauen gestärkt werden.

Geburtsvorbereitende Massnahmen
Dammmassagen mit gut verträglichem Fett, Dampfsitzbäder mit Heublumen, Körperwahrnehmung und Vertrauen in den eigenen Körper fördern.
Es dürfen keine ätherischen Öle für die Dammmassage oder den Dammschutz verwendet werden.

Im Wochenbett
Zur Eigenbetrachtung mit Spiegel ermuntern. Betroffene stellen ihre Bedürfnisse und Beschwerden im Wochenbett oft nicht in den Vordergrund. Es ist wichtig, dass du wachsam bist:
Achte auf physische und psychische Symptome und vermittele den Betroffenen, dass Sie ihre Symptome ernstnehmen sollen und bei Bedarf Hilfe aufsuchen.

Weitere Informationen findest du auf der Website des Vereins:
www.lichensclerosus.ch

Lichen sclerosus - was Hebammen wissen sollten

Abbildung 4: Rückseite des Faltplyers. Tipps und Massnahmen für Hebammen in der Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus in der Perinatalzeit (eigene Abbildung).



Definition
Lichen sclerosus ist eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung, welche sich meist am äusseren Genital manifestiert. Sie ist assoziiert mit Autoimmunerkrankungen und tritt in Schüben auf. Eine familiäre Häufung wurde beobachtet.

Mögliche Symptome
Juckreiz, brennende Schmerzen, sichtbare weissliche Vernarbungen und Flecken, Dysurie, Dyspareunie, Hautirritationen, (blutende) Risse. Im fortgeschrittenen Stadium können strukturelle Veränderungen der Vulva auftreten, wie Narbenbildung, Zurückbildung oder Verklebung der inneren Labien und Verengung des Scheideneingangs.

Was bedeutet die Diagnose für eine junge Betroffene?
Das Thema ist stark schambehaftet. Betroffene können Ängste vor einer Verschlechterung haben und die Sexualität ist oft beeinträchtigt, aufgrund schmerzhafter Erfahrungen beim Geschlechtsverkehr. Lichen sclerosus ist mit cortisonhaltiger Salbe und einer Fettpflege meist gut therapierbar. Junge Betroffene können durch eine frühe Diagnose und einen frühen Therapiebeginn den Verlauf der Krankheit deutlich verlangsamen und ohne weitere Einschränkungen leben.

Auswirkung auf die Perinatalzeit
Meist zeigt sich während der Schwangerschaft eine Verbesserung der Symptome. Tritt eine Schwangerschaft ein, haben Betroffene häufig Ängste bezüglich der Cortisontherapie. Diese darf nach Absprache mit erfahrenen Gynäkolog*innen fortgesetzt werden. Betroffene haben oft Angst vor Geburtsverletzungen und der Geburt. Lichen sclerosus ist kein Grund zur Sectio. Eine Spontangeburt darf angestrebt werden. Eine angepasste Geburtsvorbereitung ist von Vorteil.

Quellen:

Arnold et al. (2022).
<https://doi.org/10.1111/bjd.21777>

Effendy, I. (2016).
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-45331-5>

Kind, A. (2018).
<https://www.lichensclerosus.ch/custom/data/ckeditorfiles/Presse/ArtikelforumHebammenverbandDeutschland072018.pdf>

Kirtschig, G. (2016).
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2016.0337>

Kirtschig et al. (2015).
<https://doi.org/10.1111/jdv.13136>

Kirtschig et al. (2023).
https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/3_Fachinformationen/2_Guidelines/LS_GuidelineUpdate2023.pdf

Kolitz et al. (2021).
<https://doi.org/10.1080/08998280.2021.1885093>

Rivera et al. (2022).
<https://doi.org/10.1007/s10508-022-02353-0>

Shaffer et al. (2023).
<https://doi.org/10.1111/1471-0528.17601>

Tasker, et al. (2003).
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2230.2003.01211.x>

12.7 Ausschnitt codierter Textpassagen mit *f4analyse*

Abbildung 5: Screenshot codierter Textpassagen in *f4analyse*

The screenshot displays the *f4analyse* interface. At the top, there are tabs for 'Selektion A', 'Selektion B', and 'Vergleich A/B'. Below this, a 'Texte (5)' section shows a list of selected text passages, including 'Interview Hebamme', 'Interview Gynäkologin A', and 'Interview Mütterärztin'. A 'Codes' section shows a list of codes with their respective counts: 'Tabuisierung' (0/23), 'Interdisziplinäre Zusammenarbeit' (0/55), 'Betreuungsziele' (0/27), 'Erfahrungen der Fachpersonen' (0/143), and 'Hebammenrolle bei Betreuung von Frauen mit LS' (0/46). The main text area shows two paragraphs of text with several phrases underlined in yellow. The first paragraph discusses the frequency and intensity of symptoms, while the second paragraph discusses the need for tips and support. The interface also includes a 'Leeren' button and a 'Pinnwand' button at the bottom right.

Texte (5)

- Interview Hebamme
- Interview Gynäkologin A
- Interview Mütterärztin

Codes

- Alle Codes - Zum Filtern Code wählen

Codes

- Tabuisierung 0 (23)
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit 0 (55)
- Betreuungsziele 0 (27)
- Erfahrungen der Fachpersonen 0 (143)
- Hebammenrolle bei Betreuung von Frauen mit LS 0 (46)

Leeren

einen Schub haben. Es ist oftmals so, dass es sich ergibt in der Kontrolle oder, dass sie eher noch irgendwie nachfragen nach einem Tipp oder so. Dass sie sagen: "Ah, du was könnte ich noch machen, ich merke eben hie und da habe ich Juckreiz." Oder: "Was könnte mir helfen?" Oder "Hängt das mit der Schwangerschaft zusammen oder nicht oder wie?". Grundsätzlich ist meine Erfahrung, dass sie in der Schwangerschaft eigentlich eher weniger Schübe haben ähm, dass es gar nicht so häufig ist und wenn, dann recht intensive.

Schübe nehmen grundsätzlich ab. Wenn dann aber intensiv. Frauen sind eher froh um Tipps.

Interview Hebamme, Absatz 10

Ähm, ja und dort brauchen sie vorallem auch/ Ich finde so/ Ja, irgendwie so das Hören sie sind normal und es ist alles ok und quasi, ja es gibt Möglichkeiten um das zu behandeln, es macht wie Sinn, um das abzuklären und schon auch so das: "Es hat nichts mit der Schwangerschaft zu tun."

Memos 38

Pinnwand

Hautnah: Betreuungsschwerpunkte von Frauen mit Lichen Sclerosus während der Perinatalzeit - eine qualitative Expert*innenbefragung

Barrett Lisa, Heb21TypI, lisa.barrett@students.bfh.ch
Moor Julia, Heb21typI, julia.moor@students.bfh.ch

Abschlusspräsentation: Poster

Abstract

Einleitung und Ziele: Lichen sclerosus ist eine wenig bekannte chronisch-entzündliche Hauterkrankung, die meist im Anogenitalbereich auftritt. Betroffene erleben aufgrund unspezifischer, tabubehafteter Symptome oft lange Leidenswege, welche durch Fehldiagnosen und unwirksame Therapieansätze geprägt sind. Die Lebensqualität Betroffener kann stark beeinträchtigt sein. Die Studienlage zur Erkrankung während der Perinatalzeit ist gering, obwohl diese einen Zeitraum mit erhöhtem Betreuungsbedarf darstellt. Bei Betroffenen zeigen sich zusätzliche Ängste und ein Informationsbedürfnis. Ziel der Arbeit ist es, anhand von Expert*innenerfahrungen, den Betreuungs- und Beratungsbedarf Betroffener während der Perinatalzeit zu erheben, Schwerpunkte zu identifizieren und das Potenzial einer verstärkten Hebammenrolle zu untersuchen.

Methode: Anhand eines semi-strukturierten Interviewleitfadens wurden qualitative Einzelinterviews mit fünf Expert*innen aus den Fachrichtungen Hebammenarbeit, Gynäkologie und dem Verein Lichen Sclerosus durchgeführt. Die Daten wurden transkribiert, codiert und mittels thematisch-induktiver Analyse ausgewertet.

Ergebnisse: Die Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit erfordert eine empathische Herangehensweise, da die Krankheit oft tabuisiert wird und psychische Belastungen verursacht. Die Betreuungsschwerpunkte *Tabuisierung überwinden*, *Diagnose nicht verpassen*, *Ängste in der Perinatalzeit aufnehmen* und *Betroffene aufklären und beraten* wurden identifiziert. Die *interdisziplinäre Zusammenarbeit* und *Rolle der Hebamme* wurden als wesentliche Faktoren erkannt, welche die Betreuungsqualität beeinflussen.

Diskussion: Die gesellschaftliche Tabuisierung der Vulva und Vernachlässigung von Vulvaerkrankungen in der Medizin scheinen das effiziente Erkennen und die Behandlungsqualität von Betroffenen bis heute zu beeinflussen. Die Angst vor Cortison-Therapie scheint bei Betroffenen weit verbreitet, ist in der Schwangerschaft besonders präsent und sollte ernstgenommen werden. Hebammen könnten durch das Stellen von Verdachtsdiagnosen und personenzentrierter Beratung eine wichtige Betreuungsrolle übernehmen, wobei es zurzeit oft an Fachwissen mangelt.

Schlussfolgerung: Betroffene benötigen eine intensivierete Betreuung und fühlen sich bei erfahrenen Fachpersonen sicherer. Es erfordert eine breite Sensibilisierung und nachhaltige Fortbildungen, um das Bewusstsein für Vulvaerkrankungen wie Lichen sclerosus sowohl in der Gesellschaft als auch unter Gesundheitsfachpersonen zu erhöhen.

Schlüsselwörter: Lichen sclerosus, Perinatalzeit, Betreuung, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Expert*innenbefragung, Hebammenbetreuung

Hautnah: Lichen sclerosus in der Perinatalzeit

Lisa Barrett, Julia Moor
Studiengang BSc Hebamme, Bachelor-Thesis, 2024

Einleitung und theoretischer Hintergrund

- Lichen sclerosus: chronisch-entzündliche Hauterkrankung im Anogenitalbereich¹
- Therapie: topisches Cortison und Fettpflege²
- Betroffene erleben oft lange Leidenswege mit Fehldiagnosen und falschen Therapieansätzen³
- Ängste und Bedürfnis nach Aufklärung sind in Perinatalzeit zentral^{4,5}

Symptome

- Gewebeveränderungen im Genitalbereich
- weisslich-atrophische Herde
- Pruritus, brennende Schmerzen, Dysurie, Dyspareunie
- Hautirritationen und -risse
- In fortgeschrittenen Stadien: strukturelle Veränderungen der Vulva (Narbenbildung, Rückbildung der Labien)²

Fragestellung

Welche Betreuung und Beratung brauchen Frauen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit?
Welches Potenzial liegt in der interdisziplinären Zusammenarbeit, insbesondere in der Hebammenbetreuung?

Methode

- qualitative Einzelinterviews anhand semi-strukturiertem Leitfaden mit fünf Expert*innen
- Daten wurden transkribiert und codiert⁶
- mittels thematisch-induktiver Analyse nach Kuckartz⁷ ausgewertet

Stichprobe

- 1 Hebamme
- 3 Gynäkolog*innen
- 1 Expertin vom Verein Lichen Sclerosus

Ergebnisse

- Die Betreuung von Personen mit Lichen sclerosus während der Perinatalzeit erfordert eine empathische Herangehensweise
- da die Krankheit oft tabuisiert wird und psychische Belastungen verursacht

Betreuungsschwerpunkte

- Tabuisierung überwinden
- Diagnose nicht verpassen
- Ängste aufnehmen
- Betroffene aufklären und beraten

beeinflusst durch

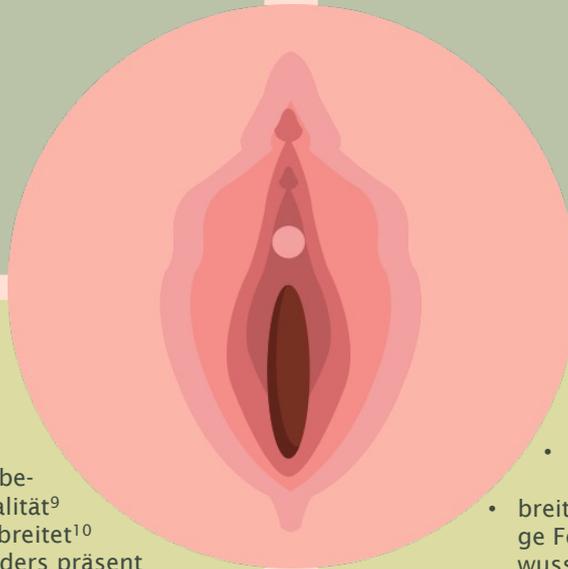
- interdisziplinäre Zusammenarbeit und
- Rolle der Hebamme

Diskussion

- gesellschaftliche Tabuisierung der Vulva und Vernachlässigung von Vulvaerkrankungen in der Medizin⁸ beeinflussen die Behandlungsqualität⁹
- Angst vor Cortison ist weit verbreitet¹⁰ und in Schwangerschaft besonders präsent
- Hebammen könnten durch Stellen von Verdachtsdiagnosen und personenzentrierter Beratung eine wichtige Betreuungsrolle einnehmen
- zurzeit mangelt es oft an Fachwissen⁹

Schlussfolgerung

- Betroffene benötigen intensivierete Betreuung und fühlen sich bei erfahrenen Fachpersonen sicherer.
- breite Sensibilisierung und nachhaltige Fortbildungen sind nötig, um Bewusstsein für Vulvaerkrankungen wie Lichen sclerosus in Gesellschaft und unter Gesundheitsfachpersonen zu erhöhen
- Vulvaerkrankungen in Ausbildung integrieren
- weitere qualitative Forschung durch Befragung Betroffener nötig



verkürzte Literaturangaben: ¹ Meves (2006a), ² Kirtschig et al. (2015), ³ Arnold et al. (2022), ⁴ Kind (2018), ⁵ Schaffer et al. (2023), ⁶ Dresing & Pehl (2018), ⁷ Kuckartz (2018), ⁸ Frey (2022), ⁹ Margesson (2006), ¹⁰ Finnegan et al. (2023). Vollständige Literaturangaben bei Autorinnen (BSc-Thesis)