

Mein Leben mit **Lichen sclerosus**

## Erfahrungen



„Meine Vulva wurde immer enger und riss ein“

## Interview mit Herta Kühn (61)

**G**anz einfach ist die Diagnostik nicht: Es juckt, es brennt, es schmerzt. Lichen sclerosus wird oft nicht erkannt, weil die Symptome einigen anderen Erkrankungen der Vulva ähneln. Mit fatalen Folgen für die Betroffenen. Herta Kühn leidet schon seit ihrer Kindheit daran. Die Hamburger Diplom-Psychologin hat den Selbsthilfeverein „Lichen sclerosus Deutschland“ mitgegründet. Hier erzählt sie ihre Geschichte.

**Wann haben Sie bemerkt, dass etwas nicht stimmt?**

Tatsächlich war ich da schon Ende 40, als mir richtig bewusst wurde, dass da etwas nicht in Ordnung ist. Meine Vulva wurde immer enger und riss ein, die Haut war extrem trocken, und es juckte. Ich habe das auf die Wechseljahre geschoben. **Davor hatten Sie keine Probleme?** Doch. Als Baby und auch als Kind habe ich sehr oft unter Verstopfung und unter hartem Stuhl gelitten, das sind auch Symptome von Lichen sclerosus. Der Arzt konnte damals aber nichts finden und hat nur zu meiner besorgten Mutter gesagt: „Solche Kinder gibt's eben.“ Mit Mitte 20 dann dachte ich, ich hätte eine Pilzerkrankung nach der anderen im vaginalen Bereich. Erst heute weiß ich: Das war nicht nur ein Pilz, sondern auch ein Lichen-Schub.

**Wie lange hat es gedauert, bis Sie die richtige Diagnose bekamen?**

Lange, sehr lange. Ich hatte über Jahre oft Harnwegsinfektionen, Schmerzen beim Urinieren, Analfissuren, der Sex tat weh, es brannte, und der Schmerz saß tief in der Vulva. Der Gynäkologe meinte, das sind die Wechseljahre – zu seiner Entschuldigung sage ich, er wusste es nicht besser. Eine andere Gynäkologin beschloss dann: Wir behandeln jetzt auf Lichen. Nur sehr wenige Frauenärzte erkennen die Krankheit, denn sie sind oft nicht darauf geschult, und sie haben keine Zeit. Erst 2012 bekam ich die Diagnose, mit 53 Jahren.

**War das eine Erleichterung?**

Nein. Die Diagnose war ein Schock. Ich habe mich entsetzt gefühlt. Ich war völlig traumatisiert. Ich dachte: Jetzt wächst du nach und nach zu, und dann kriegst du Krebs. Denn das ist es, was passiert: Die kleinen Schamlippen bilden sich zurück oder verschmelzen mit den großen. Die Klitorisperle verschwindet, der Scheideneingang kann sich so verengen, dass im Extremfall kein Sex mehr möglich ist. Auch der Harnröhrenaussgang kann sich verengen, Urinieren zum Problem werden. Zum Schluss sind die Strukturen der Vulva kaum noch erkennbar. Ja, und das Krebsrisiko erhöht sich. **Lässt sich die Krankheit behandeln?** Sehr gut sogar, mit einer regelmäßigen Cortison-Stoßtherapie. Drei Monate wird die gesamte Region mit einer Cortison-

**Jede 50.**

FRAU WELTWEIT LEIDET AN DER KRANKHEIT, DIE DUNKELZIFFER WIRD NOCH WEIT HÖHER GESCHÄTZT.

Quelle: lichensclerosus-deutschland.de

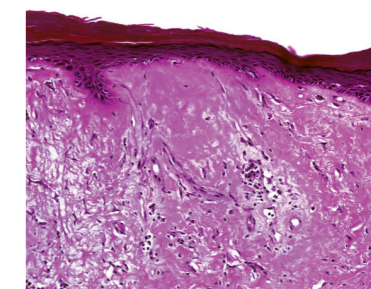
salbe eingerieben, danach kommt eine Erhaltungstherapie mit Cortison. Wichtig ist auch, dass die Frauen ihren Scheideneingang regelmäßig einfetten und dehnen. Wenn sie das nicht tun, wachsen sie zu, ohne es zu merken. Manchmal ist die Haut so kaputt, dass nichts mehr geht. Es gibt einen einzigen Chirurgen, der operieren kann, wenn die Krankheit fortgeschritten ist, der sitzt in der Schweiz. **Mussten Sie sich operieren lassen?** Nein, das nicht. Aber meine kleinen Schamlippen sind eingewachsen, und ich mache regelmäßig die Cortison-Therapie. **Haben Sie ein normales Sexleben?** Ich sag's mal so: Man wird erfinderisch – aber das macht ja Spaß. Sex ist möglich, Kinderkriegen übrigens auch. Lichen muss nur richtig behandelt werden.

In der nächsten FÜR SIE: **Meine Erfahrungen mit schwerer Akne**

**NICHT NUR DIE VULVA IST BETROFFEN**
**Wenn die Haut Probleme macht**

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die den **ANUS UND DIE VULVA** betreffen kann. Typische Symptome sind Juckreiz im Anogenitalbereich, Wundgefühl, Schmerzen. Die Haut in der Region ist extrem empfindlich und

reißt schnell ein. **SEX TUT WEH.** Optische Merkmale sind unter anderem eine **WEISSE ACHT** um Vulva und Anus, Einblutungen und verdickte Haut, wunde Stellen, Vernarbungen. Cortison hilft. Neuerdings wird erfolgreich per Laser behandelt.



**UNTERM MIKROSKOP** wird deutlich: Die Epidermis (hier dunkel-lila) verändert sich krankhaft