



Lichen sclerosus und was jetzt?!?!?

Ein Leitfaden für den Umgang mit und das Selbstmanagement bei Lichen sclerosus

© Herausgegeben von Lichen sclerosus Deutschland e.V.

www.lichensclerosus-deutschland.de

www.lichensclerosus.de

kontakt@lichensclerosus-deutschland.de

Was ist Lichen sclerosus?

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die vorwiegend die Anogenitalregion betrifft. Das heisst bei Frauen: den Anus und die Vulva. Die Vagina ist **nie** betroffen.

Bei Männern äusserst sich Lichen sclerosus an der Vorhaut des Penis und im späteren Verlauf oft auch an der Eichel und am Harnröhrenausgang (Meatus urethrae).

Bei 6 - 20% der Patienten tritt die Erkrankung auch bzw. nur extragenital auf, zum Beispiel an der Unterbrustfalte oder im Mund.

Man geht davon aus, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt. Abschliessend gesichert ist das allerdings nicht. Lichen sclerosus ist nicht heilbar, aber gut behandelbar. Die Erkrankung ist nicht übertragbar.

Am häufigsten erkranken Frauen. Männer und Kinder sind seltener betroffen.

Lichen sclerosus wurde bereits vor über 100 Jahren von Dr. François Hallopeau (1842-1919) in Lehrbüchern der Medizin beschrieben. Lichen sclerosus ist griechisch λειχήν *leichén* ‚Flechte‘ und σκληρός *sklerós* ‚trocken‘, ‚hart‘.

Ursachen und Diagnosestellung

Die **Ursachen** für Lichen sclerosus sind bis heute unbekannt. Man vermutet u.a. hormonelle, genetische, traumatische oder autoimmune Auslöser.

Viele Patienten haben in ihrem familiären Umfeld weitere Betroffene. Das spricht für eine genetische Beteiligung.

Für eine Autoimmunkrankheit spricht, dass Lichen sclerosus häufig zusammen mit anderen Autoimmunkrankheiten - wie z.B. Hashimoto Thyreoiditis - vorkommt.

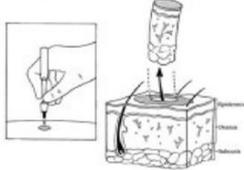
Bei Mädchen kommt Lichen sclerosus mit dem Eintritt in die Pubertät häufig zum Stillstand. Das spricht für hormonelle Anteile der Erkrankung.

Bei Lichen sclerosus ist eine Blickdiagnose üblich. Die Veränderungen der Haut, zusammen mit den typischen Beschwerden, lassen in der Regel eine sichere Diagnose zu,

Prof. Dr. Andreas Günthert vom Gyn-Zentrum in Luzern/Schweiz hat mit dem Lichen Score ein Schema entwickelt, anhand dessen sich Lichen sclerosus gut feststellen lässt. In einem frühen Stadium der Erkrankung kann die Diagnose schwierig sein, weil die Veränderungen kaum erkennbar sind.

Lichen sclerosus Score

Gründe für eine Biopsie:
bei Verdacht auf Krebsvorstufe
bei Unsicherheit der Diagnose



Bei hohem LS-Score und
fehlendem Verdacht auf
Krebsvorstufe kann auf eine
Biopsie verzichtet werden

Ärztliche Beurteilung: Klinischer Score			
	Keine	Wenig	Ausgeprägt
▶ Erosionen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
▶ Hyperkeratose	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
▶ Rhagaden	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
▶ Synechien	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
▶ Stenose	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
▶ Atrophie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

Bei LS-Score 4: Wahrscheinlichkeit für Lichen sclerosus > 90%

Günther et al. 2012 J Sex Med
Naswa et al. 2015 Int J Sex Transm Dis

www.gyn-zentrum.ch



In Zweifelsfällen ist eine Biopsie für eine gesicherte Diagnose notwendig. Sie ist auch dann angebracht, wenn man feststellen möchte, ob man gleichzeitig weitere Erkrankungen an der Vulva hat. Das ist wichtig für die passende Behandlung. Kinder sollten nicht biopsiert werden. Eine Biopsie kann für sie traumatisch sein.

Verlauf und Symptome

Frauen und Mädchen

Bei Frauen und Mädchen verläuft Lichen sclerosus chronisch und typischerweise in Schüben. Zwischen den Schüben kann es längere Zeiten ohne Symptome geben. Sie können sogar einige Jahre andauern.

Es gibt aber auch untypische Verläufe, bei denen gar keine Beschwerden auftreten. Die Diagnose wird erst im Rahmen einer Routineuntersuchung gestellt.

Bei Mädchen kommt die Krankheit häufig mit Eintreten der Pubertät für lange Zeit zur Ruhe. Sie macht allerdings meistens im Erwachsenenalter wieder Probleme.

Wird Lichen sclerosus nicht adäquat behandelt, kann das gravierende Folgen haben:

- Die kleinen Schamlippen bilden sich zurück oder verschmelzen mit den grossen.
- Die Vorhaut begräbt die Klitorisperle.
- Der Scheideneingang verengt sich, so dass im Extremfall kein Geschlechtsverkehr mehr möglich ist.
- Der Harnröhrenausgang verengt sich, so dass Urinieren zum Problem werden kann.
- Das Risiko, an einem Vulvakarzinom zu erkranken, erhöht sich um ca. 4%.
- Zum Schluss sind die Strukturen der Vulva kaum noch erkennbar.

Die typischen optischen Merkmale sind:

- Blasse, elfenbeinfarbige und dünne Haut
- Weisse Figur wie eine Acht um Vulva und Anus
- Einblutungen
- Weisse und verdickte Hautareale (Hyperkeratosen)
- Verhärtungen und Einrisse
- Wunde Stellen und Vernarbungen

Die gängigen Symptome sind:

- Hartnäckiger und starker Juckreiz im Anogenitalbereich
- Wundgefühl und Schmerzen
- Schnell einreissende und empfindliche Haut
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
- Wundsein und starke Rötung der Haut nach dem Geschlechtsverkehr
- Schmerzen und Beschwerden beim Urinieren
- Hartnäckige Verstopfung (häufig bei Kindern)

(Quelle: Dr. Gudula Kirtschig, Dtsch. Ärzteblatt 2016; 113:337-43)

In der Regel treten nicht alle Merkmale und Symptome gleichzeitig auf, sondern einige von ihnen. So berichten z. B. immer wieder Frauen, dass sie gar keinen Juckreiz hätten, dafür aber ein Brennen oder Wundsein, besonders nach dem Geschlechtsverkehr, was einige Tage anhält.

Männer und Jungen

Bei Männern und Jungen äussert sich Lichen sclerosus in der Regel zunächst in einer Verengung und Verhärtung der Penis-Vorhaut. Sie lässt sich dann nur noch sehr schwer bis gar nicht zurückschieben. Im späteren Verlauf können auch die Eichelhaut und der Harnröhrenausgang betroffen sein.

Die Symptome bei Männern und Jungen können Entzündungen durch die Phimose sein, weil durch die Phimose keine adäquate Intimhygiene mehr möglich ist. Ausserdem kann es zu Schwierigkeiten beim Wasserlassen kommen. Auch Juckreiz wird von manchen Männern beschrieben. Das Hautbild kann weiss, rot, geschwollen und/oder vernarbt sein. Ausserdem beklagen viele Männer Beschwerden beim Geschlechtsverkehr.

Behandlung und Pflege

Aus Überzeugung vertreten wir einen schulmedizinischen Ansatz zur Behandlung des Lichen sclerosus. Wir raten von einer Behandlung ab, die eine schulmedizinische Behandlung durch alternative Pflegeformen ersetzen will. Unsere Überzeugung haben wir durch das Anerkennen der Ernsthaftigkeit der Erkrankung, durch professionelle Beratung, durch inhaltliche Auseinandersetzung mit der Erkrankung und unsere Erfahrung gewonnen.

Frauen und Mädchen

Der sogenannte "Goldstandard" ist die Behandlung nach der S3-Leitlinie. 75 bis 90% der Betroffenen erreichen damit eine signifikante Verbesserung ihrer Beschwerden.

Die Behandlung erfolgt in mehreren aufeinanderfolgenden Schritten.

Schritt 1: Stosstherapie

In der Akutphase (Schub) wird über 12 Wochen 1 x täglich am Abend Kortison der Wirkstoffklasse IV oder III als Salbe dünn auf die ganze Vulva inkl. Harnröhrenausgang, Damm und - wenn betroffen - auch am Anus aufgetragen.

Die Wirkstoffe heissen:

- Klasse IV: Clobetasolpropionat 0,05% (Kortison der Wirkstoffklasse IV)
- Klasse III: Mometasonfuroat 0,1% (Kortison der Wirkstoffklasse III)

Die beiden Wirkstoffe sind in unterschiedlichen Salben mit unterschiedlichen Namen enthalten. Deshalb ist es wichtig, das Rezept daraufhin zu prüfen, ob einer der beiden genannten Wirkstoffe im verschriebenen Kortison enthalten ist.

Die beiden Wirkstoffe sind nicht einfach Alternativen zueinander. Bei manchen Personen wirkt Clobetasol, bei anderen Mometason besser. Welcher Wirkstoff hilft, muss individuell ausprobiert werden.

Schritt 2: Ausschleichen und Erhaltungstherapie

Es ist wichtig, nach einer Stosstherapie einen langsamen Übergang vom täglichen zum wöchentlichen Behandeln mit Kortison zu schaffen. Den langsamen Übergang nennt man "Ausschleichen". Bei einem abrupten Übergang ist die Gefahr hoch, dass es zu einem Rebound-Effekt kommt. Das heisst: Die Beschwerden gehen mit voller Wucht wieder los. Wie schnell oder langsam man ausschleicht, ist sehr individuell.

Wer kein Risiko eingehen möchte, lässt sich mit dem Ausschleichen Zeit. In Selbsthilfegruppen berichten Frauen, dass sie erfolgreich ausschleichen, wenn sie nach der Stosstherapie zunächst 1 Monat jeden 2. Tag Kortison nehmen und erst danach dauerhaft 1- bis 2-mal in der Woche die Erhaltungstherapie machen.

Sollten sich beim Ausschleichen die Beschwerden erneut einstellen, ist es ratsam, die Stosstherapie von vorne zu beginnen. Anfangs benötigt man Geduld, bis wieder Ruhe eingekehrt ist.

Wenn mit der richtigen Anwendung keine Besserung der Symptome eintritt, kann es sein, dass man das Kortison wechseln muss (von Clobetasol zu Mometason oder umgekehrt).

Operationen

Operationen sind möglich, wenn sich der Scheideneingang so stark verengt hat, dass auch regelmässiges Dehnen keinen Erfolg mehr bringt. Diese Operationen gehören unbedingt in fachkundige Hände.

Pflege

Die Haut der Vulva ist durch den Lichen sclerosus sehr empfindlich. Das erfordert eine regelmässige Pflege mit rückfettenden Substanzen in Form von Salben, Ölen, Vaseline oder Melkfett. Wichtig ist, dass sie keine Duftstoffe enthalten, die zu Allergien oder Reizungen der Haut führen können. Es gilt "Probieren über Studieren". Gefettet werden sollte täglich. Viele Frauen fetten sich mehrmals täglich und kommen gut damit zurecht. Zum Waschen wird klares Wasser empfohlen.

Neue Therapieansätze - Regenerative Laserverfahren

Seit einigen Jahren werden immer wieder neue regenerative Lasertypen zur Behandlung von Lichen sclerosus eingesetzt. Diese Laser nennen sich FemTouch, Monalisa Touch und Erbium Yag. Sie können dabei helfen, das Bild und die Elastizität der Haut zu verbessern. Das heisst z. B. (oder: zum Beispiel) , Risse zu vermeiden, Hyperkeratosen zu entfernen und die entzündlichen Prozesse zu beruhigen, wenn die herkömmliche Medikation nicht greift.

Begleitende Therapien und Hilfen

Es hat sich gezeigt, dass man begleitend sehr viel tun kann, um den Lichen sclerosus wieder zur Ruhe zu bringen, und sich selber natürlich auch.

- Psychologische Begleitung: Entspannungsverfahren, Hypnose, Yoga, etc. helfen, Stress und Druck aus der Situation zu nehmen. Denn: Stress befeuert die Beschwerden zusätzlich.
- Regelmässiges Dehnen mit Dilatatoren hält den Scheideneingang offen oder weitet ihn wieder.
- Physiotherapie und Übungen für eine Entspannung des Beckenbodens helfen, wenn man sich aufgrund der Beschwerden nicht mehr entspannen kann. Das erfordert speziell ausgebildete Therapeuten (Physio-Pelvicier).
- Sexualtherapie kann hilfreich sein, um wieder eine lustvolle Beziehung entwickeln zu können. Viele Frauen haben ihre Sexualität eingestellt, weil sie sich nicht mehr zu helfen wissen.
- Lockere Kleidung die nicht einengt, aus Baumwolle oder Seide, vermeidet Irritationen, die zu Beschwerden führen können.
- Weicher Stuhlgang: Für weichen Stuhlgang zu sorgen kann sehr hilfreich sein, um schmerzende Einrisse zu verhindern. Viele Frauen nehmen dafür Flohsamenschalen und sind damit sehr zufrieden. Kinder behandelt man mit Medikamenten, die den Stuhl weich machen.
- Handspiegel: Ein Handspiegel ist nützlich, um sich selbst zu untersuchen. Das sollten Sie regelmässig tun, damit Sie eventuelle Veränderungen rechtzeitig erkennen und handeln können.

Jungen und Männer

Jungen und Männer werden genauso behandelt wie die Frauen und Mädchen. Zunächst erfolgt eine Stosstherapie mit Kortisonsalbe der Klasse IV oder der Klasse III, gefolgt von der Erhaltungstherapie. Begleitend ist eine regelmässige Fettpflege erforderlich.

Zusätzlich ist es wichtig, die Vorhaut trocken zu halten. Regelmässiges Dehnen der Vorhaut kann dabei helfen, eine weitere Verengung zu vermeiden und sogar eine Verbesserung zu erreichen.

Ist alleine die Vorhaut betroffen, kann eine Beschneidung dazu führen, dass die Krankheit nie wieder auftritt. Jungen und Männer haben also in diesem Fall die Chance auf Heilung. Sie sollten sich aber unbedingt von einem Spezialisten beraten lassen.

Wichtig ist!

Die Behandlung braucht Geduld. Bei manchen Betroffenen kann es bis zu einem Jahr dauern, bis sie zur Erhaltungstherapie übergehen können.

Unterstützend helfen Gespräche innerhalb der Gruppen mit anderen Betroffenen, der Austausch im Forum und die Teilnahme an den vom Verein angebotenen Workshops.

Abschliessende Bemerkung

Zu allen oben genannten Themen gibt es ausführlichere Informationen auf der Webseite www.lichensclerosus-deutschland.de und im Mitgliederbereich unter «Nützliche Dokumente».

Lichen sclerosus Deutschland e.V.

Grosse Brunnenstrasse 120a

DE-22763 Hamburg

kontakt@lichensclerosus-deutschland.de

www.lichensclerosus-deutschland.de