

Mara und ihr Geheimnis



Mara und ihr Geheimnis

All jenen gewidmet, die ein Geheimnis hüten

Impressum

Mara und ihr Geheimnis

Originaltitel: Il segreto di Mara

Text: Martina Francini

Illustrationen: Alma Gobbi

© 2021 Verein Lichen Sclerosus

CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de

www.lichensclerosus.at, www.lichensclereux.fr

www.lichensclerosusvulvare.it

Alle Rechte vorbehalten

Printed in Austria

ISBN: 978-3-9524982-4-8

1. deutsche Ausgabe 2021

Verein Lichen Sclerosus

Vorwort

Bevor du dich fragst, ob du ein Déjà-vu hast oder unter Halluzinationen leidest, möchte ich etwas zu dieser Geschichte klarstellen: Wenn du beim Lesen dieses Buches den Eindruck hast, mich zu kennen, dann deshalb, weil du mir eventuell schon einmal im Buch «Jule und die Muscheln» begegnet bist. Du fragst dich sicher, warum ich jetzt Mara heiße und nicht mehr Jule. Das ist eine lange Geschichte...

Als kleines Mädchen lebte ich an der Nordsee. Als wir nach Italien zogen, war ich schon etwas älter und mitten in einer Phase, in der ich mich mindestens einmal pro Woche neu erfinden wollte. Ich empfand den Umzug als eine Erlösung, quasi ein Geschenk des Schicksals. Vielleicht hätten sich auch einige Dinge, die mir nicht gefielen, auch ohne den Umzug geändert, wer weiss.

Die Kleider aus dem Vorjahr waren jedenfalls längst zu klein geworden und passten nicht zum neuen südlicheren Klima. Somit drängte sich ein neuer Look quasi auf und war so ziemlich das Logischste in meiner Situation. Aber wie sollte dieser neue Look sein? Wer bin ich, jetzt wo die Pickel verschwunden sind? Ich weiss, dass ich eigentlich immer noch dieselbe bin, und doch stimmt das eben nicht mehr ganz. Plötzlich konnte ich meine Plüschtiersammlung nicht mehr ertragen, geschweige denn meinen ewig genervten Blick, den ich mir in mühevoller Arbeit vor dem Spiegel antrainiert hatte. Nach den düsteren Jahren des Herummeckerns und der Rebellion wollte ich unbedingt wie ein cooles, fröhliches und glückliches

Mädchen voller Selbstvertrauen auf meine neuen Mitschüler und Freunde wirken. Das Einzige, was ich wirklich an meinem neuen Wohnort vermiss-te, war das Meer.

So beschloss ich, dass ich ab sofort nicht mehr Jule, sondern Mara heißen würde, das ist mein zweiter Vorname. Mara klingt doch fast wie «mare», das italienische Wort für Meer – so würde ich das Meer immer ein bisschen in mir tragen.

Ich muss sagen, alle waren begeistert von meinem Namenswechsel, ganz einfach, weil alle total erleichtert waren, dass ich mich endlich entschlossen hatte, netter und hübscher zu werden. Alle bis auf meinen Bruder, der diese Namenssache wirklich total bescheuert fand. Er nennt mich nach wie vor Jule. Deshalb gebe ich ihm jetzt jedes Mal einen anderen Namen: einmal Piero oder Franco, ein anderes Mal Luca, je nach Stimmung und was mir gerade so in den Sinn kommt. Aber ich rede ihn nie mit seinem richtigen Namen, also Leon, an. Es ist zu einem kleinen Spielchen unter Geschwistern geworden...

Soviel also zu meinem Namen. Falls du «Jule und die Muscheln» nicht kennst, freut es mich, jetzt deine Bekanntschaft zu machen.

Hallo, ich bin Mara...

und bin ein Teenie, etwa so alt wie Du, nehme ich an... so mehr oder weniger. Kommt ja auch nicht so drauf an, oder? In gewissen Dingen und ab einem gewissen Alter ist das Geburtsjahr ja auch nicht mehr wirklich so wichtig, finde ich. Vielleicht haben wir ja etwas gemeinsam, das viel wichtiger ist als das Alter...

Ich habe ein Geheimnis, das mir echt schwer auf dem Magen liegt. Schlimmer als eine Magenverstimmung nach zu vielen Dönern. Soll ich Dir davon erzählen? Lieber nicht. Oder doch? Vielleicht... naja, ich kann dir ja erstmal ein bisschen über mich erzählen...

Als ich ein kleines Kind war und wir noch an der Nordsee wohnten, war ich, so erzählt man mir, immer aufgestellt und fröhlich. Aber dann hat sich etwas verändert und seitdem kann ich zwischendurch wirklich richtig gereizt und mürrisch sein. Aktuell hat das sicherlich auch mit der Pubertät zu tun, aber vielleicht doch auch ein bisschen mit dem Geheimnis, das ich schon so lange mit mir herumtrage. In der Schule hänseln sie mich jetzt manchmal: «Marabitter». Weil ich offenbar manchmal ein bitteres, gequältes Gesicht mache, bitter wie eben Sanbitter schmeckt, ein Apérogetränk ohne Alkohol, das viele hier in Italien im Ausgang trinken. Wobei ich selber nicht finde, dass ich unzufriedener aussehe als andere. Eigentlich sind doch fast alle in meinem Alter irgendwie komisch drauf: Manche Jungs sehen aus wie Männer, verhalten sich aber wie Bubis, andere haben noch voll ein Babyface, sind jedoch intelligenz-

mässig drauf wie Erwachsene. Die Mädchen? Fast alles Tussis, die auffallen und bei den Jungs Eindruck machen wollen.

Und dann der ewige Druck in der Schule – und alle Erwachsenen wollen wissen «Was machst Du denn nach der Schule? Lehre, Studium?» Wie ich diese Frage hasse. Dabei würden mich andere Fragen und Themen viel mehr interessieren – zum Beispiel der Klimawandel oder wie man Francesco erobert. Er ist der coolste unter den Jungs und bei allen beliebt. Oder die Frage, wie ich mich bei Shavina entschuldige, meiner besten Freundin. Gestern habe ich sie wohl krass beleidigt, aber das war keine Absicht. Ich wollte es wirklich nicht, ist mir einfach so rausgerutscht. Manchmal finde ich das Leben echt doof. Ok, die Schule ist nicht das ganze Leben. Es gibt sicher Wichtigeres, aber auch das ist nicht so leicht auf die Reihe zu kriegen. Mal abgesehen von meinem Geheimnis habe ich echt Glück, denn in der Schule bin ich ziemlich beliebt. Nicht wie der arme Typ aus der Parallelklasse, der wegen seines Übergewichts ständig blöd angemacht wird. Oder das hässliche Entlein in der 3. Klasse, das in den Social Media gemobbt wird, mit der möchte ich echt nicht tauschen. Das ist wirklich eine Gemeinheit.



Nein, ich bin in einer coolen Klasse, abgesehen von einigen Nervtöttern. Und meine Noten sind auch nicht schlecht. Natürlich gibt es Fächer, die ich nicht mag, aber im Grossen und Ganzen ist alles im grünen Bereich.

Meine Eltern? Lassen wir's... Sie sind immer besorgt. «Wie geht's dir? Die Schule? Komm, leg' das Handy endlich weg!» Eine Qual, echt! Es muss ein hoch ansteckendes Virus sein, das die Erwachsenen befällt, wenn ihre Kinder älter werden. Ständig dieses Ermahnen und sich Sorgen machen, dieses Rumgemotze. Unerträglich. Nichts kann man recht machen... Na ja, Dir gegenüber kann ich ja zugeben, dass wir Teenies es ihnen auch nicht immer leicht machen. Ich zumindest. Manchmal antworte ich absichtlich frech und blöd. Oder ich tue so, als würde ich gar nicht hören, was sie sagen. Danach tut es mir ein bisschen leid, denn schliesslich ist es meine Familie und sie meinen es ja wohl nur gut. Oft weiss ich selbst nicht, warum ich so zickig und genervt bin. Wenn du nun fragst, ob es wegen «dem Geheimnis» ist, weiss ich es nicht recht, vielleicht ist es auch nur eine Ausrede.

Im Grunde genommen habe ich ja Glück, denn ich habe noch beide Elternteile. Bei vielen Kindern ist das ja nicht mehr so, die haben nur noch Mutter oder Vater, das ist traurig. Oder sie haben plötzlich auf einen Schlag zwei Mütter und zwei Väter, weil die Mutter nach der Scheidung wieder heiratet und Papa eine neue Freundin hat. Ganz schlimm wird es, wenn sich die neuen Partner dann noch in den Kopf setzen, dich auch noch erziehen zu wollen oder, noch schlimmer, deine beste Freundin/dein bester Freund werden zu wollen.

Genau betrachtet haben ja eh alle mit den eigenen Problemen zu kämpfen. Manche, weil sie fett sind und gemobbt werden, andere, weil sie ein-

fach einen Knall haben. Dann gibt es die, die so gerne auffallen würden und es nicht schaffen, oder diejenigen, die es sehr schwer haben in der Schule und nichts auf die Reihe kriegen. Oder dann Shavina. Sie hat nur noch ihre Mutter, weil ihr Vater starb, als sie noch klein war. Ausserdem sind sie illegal eingewandert.

Oder eben ich... Ich habe mein eigenes, grosses Problem, über das ich echt kaum sprechen kann.



Die anderen haben es gut, sie können über ihre Probleme einfacher und besser reden, weil ihr Problem augenfällig ist oder sie einfach offener damit umgehen können. Mein Problem sieht man von aussen nicht, und solange ich niemandem davon erzähle, wird es niemand erfahren. Und weil ich über mein Geheimnis nie und nimmer sprechen will, ist es schon so geheim geworden, dass ich es auch dir nicht erzählen möchte. Die einzigen, die es kennen, sind meine Eltern, klar, und meine Ärztin... aber, hoppla, schon verrate ich zuviel.

Heute muss ich unbedingt mit Shavina reden. Ich sehe genau, dass sie mich meidet und traurig ist. Und ich habe Schuldgefühle, weil ich gestern wirklich total gemein zu ihr war. Ich bin voll ausgetickt. Dabei hat sie ja mit dem Grund meiner Krise gar nichts zu tun. Paola, eine Freundin von uns beiden, riet mir einfach mit «Es tut mir leid» anzufangen. Sicher würden mir dann spontan schon die richtigen Worte einfallen, um ihr zu erklären, warum ich mich so daneben benommen habe. Ich finde Paolas Idee gut. Besonders gefällt mir, dass sie selber gar nicht weiss, um was es geht, und es auch gar nicht wissen wollte. Echt stark von ihr! Also mache ich mich auf und suche Shavina...

Jetzt ist es Abend und ich bin todmüde. Ich gehe früher ins Bett als sonst. Die Schule, die Prüfungen, die Hausaufgaben und das Schwimmtraining haben mich geschafft. Nein, ich weiss, dass das gar nicht stimmt: das, was mich wirklich fertig gemacht und viel Energie gekostet hat, ist... sorry, jemand klopft an meiner Tür. Meine Mutter...

Meine Mutter ist besorgt. Mit ihren feinen Antennen hat sie gecheckt, dass in den letzten Tagen etwas mit mir nicht stimmte. Sie will wissen, wie es mir geht und so muss ich wohl oder übel beichten, dass ich «mein Problem» wieder habe und dass mich das total stresst. Ich frage mich,

was ich falsch gemacht habe. Sie fragt nicht, warum und wieso, schlägt mir aber vor, einen Termin mit Frau Dr. Bloom zu vereinbaren. Mit ihr können wir besprechen, wie wir nun weiter vorgehen wollen. Klar, ich muss die Situation wieder in den Griff bekommen.

Dann, kurz bevor sie den Raum verlässt (ich merke, dass sie ihre Antennen noch nicht ausgeschaltet hat), kommt sie zurück, setzt sich auf die Bettkante und versichert mir mit mitfühlend-besorgter Stimme, dass sie nicht aufdringlich wirken wolle, sie sich aber frage, ob sonst noch etwas wäre. Damit hat sie natürlich voll meinen wunden Punkt getroffen und ich breche in Tränen aus vor lauter Überforderung. Es hat sich so vieles bei mir angesammelt in den letzten Tagen. Ich erzähle ihr, dass ich Shavina mein Geheimnis verraten habe. Nein, ich mache mir keine Sorgen, dass sie es weitererzählt, sie ist meine beste Freundin.

Nein, ich bin nicht einmal beunruhigt darüber, was sie von mir denkt, aber es war trotzdem verdammt schwer, darüber zu reden.



Du kannst dir gar nicht vorstellen, wie erleichtert ich war, als meine Mutter mir zustimmte und sagte, dass es ihrer Meinung nach total richtig war, dass ich mich Shavina anvertraut hatte. Ich hatte schon befürchtet, dass sie mich kritisieren würde, wie so oft in letzter Zeit. Obwohl ich weiss, dass ich alt genug bin, selber zu entscheiden, wem ich was erzähle, war ich unglaublich froh, ihr Verständnis und ihre Zustimmung zu haben. Mama ist wirklich cool und jetzt fühle ich mich auch gut, mit Shavina darüber gesprochen zu haben, der ersten Person ausserhalb meiner eigenen Familie.

Und so ging es dann weiter:

Ich begann mit einem netten und aufrichtigen «Shavina, ich muss mich bei dir entschuldigen», und wie Paola vorausgesagt hatte, begannen meine Worte dann automatisch zu fliessen und verwandelten sich in einen Fluss... sogar aus Tränen!

Wenn ich dir nun allerdings erzähle, was ich Shavina genau gesagt habe, wirst auch DU mein Geheimnis kennen. Aber ich denke, das ist ok. Es gibt sicher einen guten Grund dafür, warum du bis hierhin gelesen hast. Dies reicht mir als Garantie, dass du das, was ich dir anvertraue, respektvoll behandeln wirst oder du es gut zu nutzen weisst.

Shavina war echt der Hammer. Sie hat mir, ohne mich allzu oft zu unterbrechen, zugehört. Ich konnte zwar in ihrem Gesichtsausdruck schon ein gewisses Unbehagen sehen, das ich nicht genau einordnen konnte. War es Besorgnis, Schreck, Ekel oder einfach nur Mitgefühl? Ich habe ihr nämlich gestanden, dass ich seit einigen Tagen nervös und sehr dünnhäutig bin, weil ich krank bin. Ich habe eine Krankheit, die «Lichen sclerosus» heisst, in Kurzform nennt man sie LS. Natürlich musste ich ihr erklären, worum es sich handelt, sie kannte die Krankheit nicht, fast niemand kennt sie, obwohl sie bei Frauen gar nicht so selten vorkommt.



Stell dir vor, ich musste dreimal den Arzt wechseln, bevor ich endlich eine Ärztin fand, die sich damit auskannte und wusste, wie man LS behandelt. Die anderen stellten immer falsche Diagnosen, z.B. dass ich mir im Schwimmbad einen Scheiden-Pilz geholt hätte oder meinten, ich hätte eine nicht heilende Blasenentzündung, denn es juckte und brannte mich fürchterlich «unten rum».

Als der dritte Arzt mir sagte, dass ich mir die Schmerzen wohl nur einbilde, weil ich keinen Pilz mehr hatte und mein Urin bakterienfrei war, reichte es mir! Ich wollte nie wieder zu einem Arzt gehen und habe die Schmerzen einfach ertragen. Es ist schrecklich: man weiss, dass etwas mit seinem Körper wirklich nicht in Ordnung ist und ein Arzt mit seinem vermeintlich grossen Fachwissen sagt arrogant und von oben herab: «Alles ist gut.» All diese Ärzte gaben mir das Gefühl, unheilbar zu sein. Das hat mir total Angst gemacht, ich fühlte mich unverstanden und nicht ernst genommen. Im Nachhinein muss man sagen – sie hatten alle keine Ahnung.

Eines Tages bestand meine Mutter darauf, dass ich doch wieder zum Arzt gehe. Man hatte ihr eine neue Ärztin empfohlen, die frisch vom Studium kam und die sei sehr gut. Wir sollen es doch noch einmal versuchen, vielleicht könne sie mir ja helfen. Und tatsächlich, sie konnte mir die richtige Diagnose stellen und kannte sich gut damit aus. Sie wusste, wie mich behandeln und die Symptome verschwanden. Ein echter Glückstreffer war das, diese Ärztin...

Ich sage «behandeln», weil man die Krankheit LS nicht heilen kann, es ist eine chronische Autoimmunerkrankung der Haut. Autoimmun bedeutet in gewissem Sinne, dass die Zellen eines Körpers den eigenen Körper selbst bekämpfen und versuchen, ihn zu zerstören. Autoimmunkrankheiten gibt es in der westlichen Welt viele. Das Problem an der Krankheit LS ist, dass die davon betroffene Haut meistens nicht am Rücken, den Füßen oder sonst irgendwo ist, nein, sie tritt an einer ganz blöden Stelle auf, an der Vulva, also am äusseren Genitalbereich der Frau. Hier zuckte Shavina mit einem Ausdruck wie «Aua, das tut ja sicher weh!» zusammen und sie hatte Recht, denn es tut wirklich weh! Es juckt, es sticht, man würde sich am liebsten den ganzen Tag kratzen, ja, man würde am liebsten «dieses Teil da unten» wegmachen.

Natürlich versicherte ich Shavina, dass LS keine ansteckende Krankheit ist. Niemand hat mich angesteckt und ich kann auch niemanden damit anstecken. Ich möchte nicht, dass jemand denkt, dass ich verantwortungslos bin, dass ich mit einer ansteckenden Krankheit z.B. ins Schwimmbad gehe...

Da es ja leider eine ziemliche Weile dauerte, bis man herausfand, woran ich leide, hatte die Krankheit bereits Schäden verursacht. Meine inneren Vulvalippen und die Klitoris waren etwas geschrumpft und es war eine harte,

weisse Narbe am Eingang meiner Vagina und an meinem Damm entstanden – ein typisches Zeichen für Lichen sclerosus. Shavinas Gesicht zeigte Bedauern, etwas Unbehagen, aber auch Interesse.

Eigentlich sind alle daran gewöhnt, den weiblichen Intimbereich nur grob als «Muschi» zu bezeichnen. Es sind dann fast immer alle schockiert, wenn man die verschiedenen anatomischen Teile genau benennt. Meinen verschiedenen Körperteilen den richtigen Namen zu geben, musste ich schon früh lernen. Ich musste meiner Ärztin ja meine Symptome beschreiben können. Sie korrigierte mich dann immer, wenn ich auswich und aus Scham einfach von der Scheide oder der Pussy sprach. Sie war es, die mir mit einem kleinen Spiegel die verschiedenen anatomischen Teile zeigte und mir deren Namen beibrachte. Dabei zeigte sie mir auch die Spuren, die Lichen sclerosus an mir hinterlassen hat.

Sie behandelte mich trotz meines Alters wie eine Erwachsene, ging davon aus, dass ich alles verstehe, was sie mir erklärt. Dass sie mir alles so genau zeigte und erklärte, hat mir sehr geholfen. Meine Unsicherheit und die Angst, unheilbar zu sein, verschwanden. Heute bin ich froh, dass ich, verglichen mit der Allgemeinheit, fast eine Expertin für den Intim-Bereich geworden bin.

«Im Moment bin ich gerade in einer Phase, in der die Schmerzen und das Brennen besonders stark sind», sagte ich zu Shavina, «ich will trotzdem nicht zu Hause bleiben, aber ich will auch nicht so unausstehlich zu dir sein», erklärte ich ihr. Wir hatten Tests, die ich nicht verpassen wollte, weil ich sie sonst später nachschreiben müsste. Ausserdem tut es mir sowieso nicht gut, zu Hause herumsitzen. Es hört ja auch dort nicht auf zu brennen und zu stechen! Ja, vielleicht ist das Sitzen im Vergleich zum Liegen etwas schwieriger, aber in all den Jahren habe ich auch das Sitzen

in den Griff bekommen. Ich verlagere mein Gewicht einmal hierhin, einmal dorthin... das hilft.

Warum ich das Schwimmtraining nicht geschwänzt habe, fragte sie mich. «Nun, Schwimmen entspannt mich, ich genieße es und wenn ich im Wasser bin, geht es mir meistens gut. Natürlich, du hast es ja sicher auch gemerkt, Shavina, dass ich, wenn wir mal etwas länger stehen bleiben, um zu plaudern, immer gleich meinen Badeanzug wechsele. Ich muss auch eine Schutzcreme auftragen, eine etwas fettige Salbe, die als Barriere gegen das Chlor wirkt. Die trage ich sowieso mindestens zweimal am Tag auf. Ich kann auch nicht irgendein Duschmittel benutzen, ich habe mein eigenes. Klar, das ist alles recht nervig, aber man gewöhnt sich daran. Man kann sich ja an alles gewöhnen.

Es geht mir nicht immer gleich, die Krankheit kommt in Schüben. Eine Zeit lang geht es mir gut und mit «gut» meine ich normal, also so wie allen anderen Mädchen. Und dann plötzlich kommt es ganz fies zurück. Vor allem, wenn ich nicht aufgepasst habe. So habe ich vielleicht, ohne gross nachzudenken, ein fremdes Fahrrad benutzt. Bei diesem ist dann eventuell der Sattel hart und schmal und nicht so weich und breit, wie ich ihn auf meinem Fahrrad montieren musste (deshalb werde ich von den anderen Mädchen ja manchmal schief angeschaut... Jungs kümmern sich zum Glück nicht um solche Dinge).

Oder ich ziehe Jeans vom letzten Jahr an – einfach weil sie so cool sind, so richtig eng... was aber gar nicht gut ist für mich. Manchmal reicht es auch, gestresst zu sein, um einen Schub auszulösen. Ich bin auch nicht sicher, ob das, was ich esse und trinke, einen Einfluss haben könnte.



Ist dir schon einmal aufgefallen, dass ich nie scharfe Hähnchenflügel esse und keine zuckerhaltigen Getränke trinke? Nicht, weil ich sie nicht mag, überhaupt nicht, im Gegenteil. Ich habe einfach das Gefühl, dass sie schlecht sind für mich. Man gewöhnt sich daran, Opfer zu bringen. Es wird zu einer Lebenseinstellung und mit der Zeit vermisst man es gar nicht mehr. Wenn ich dann aber doch einmal nicht widerstehen kann, gönne ich es mir, aber das ist dann eine Mega-Ausnahme!»

Ich musste Shavina dann etwas beruhigen. Auch wenn die Krankheit nicht geheilt werden kann, so kann man doch durch eine gute und konsequente Behandlung ein normales Leben führen. Und wenn man Glück hat, können die Schübe auch gestoppt werden. Aber natürlich mache ich mir schon Sorgen, dass ich etwas anders bin als andere – das habe ich Shavina auch anvertraut. Gerade jetzt, wo Francesco mich zu mögen scheint.

Ich war total erleichtert, dass Shavina mir mein blödes Verhalten von neulich verziehen hat. Ausserdem bin ich happy, dass ich mir jetzt zusammen mit meiner Verbündeten ausmalen kann, wie es wäre, mit Francesco auszugehen... Sie hat ja schon seit längerem einen Freund, und sie weiss, wie cool es ist, verliebt zu sein...

Dr. Bloom empfing mich zwei Tage später in ihrem Büro. Ich hatte ihr in der Mittagspause eine Email geschrieben, um einen Termin mit ihr zu vereinbaren. Ich glaube, sie hat an diesem Abend länger gearbeitet, nur damit sie mich gleich sehen konnte. Bei der Untersuchung stellte sie fest, dass glücklicherweise keine neuen Schäden entstanden waren, aber der Lichen sclerosus wieder deutlich aktiv war. Als sie mich fragte, wie lange ich den Juckreiz schon spüre und wie ich ihn behandle, wurde ich knallrot. Ja, ich hatte mir schon seit mehr als zwei Wochen gesagt, dass ich einen Termin bei ihr machen muss, unbedingt. Aber ich wusste, dass ich wahrscheinlich wieder diese Kortison-Salbe auftragen muss. Dazu hatte ich absolut keine Lust. Ich hatte noch die beschriebenen Nebenwirkungen des Beipackzettels im Kopf.

Ich kam mir dann schon etwas blöd vor, als Dr. Bloom mir noch einmal erklären musste, dass das Risiko, an Vulvakrebs zu erkranken, viel höher ist, wenn ich die Kortisonsalbe NICHT benutze. Und dass bei einer so minimalen Anwendung, wie ich sie verschrieben erhielt, wirklich kein nennenswertes Risiko besteht. Wenn ich die Entzündung aber nicht mit Kortison eindämmen würde, dann könnte es zu einem grossen Problem werden. Nicht nur wegen des Risikos, an Vulvakrebs zu erkranken, sondern weil es beim Fortschreiten der Krankheit zu irreversiblen Hautschäden kommen würde. Das bedeutet, dass diese Schäden nicht mehr verheilen, vielleicht sogar eine Operation notwendig würde. «Es wird geforscht, um Produkte und Therapien zu finden, die weniger aggressiv sind

als Kortison. Im Moment sind die Resultate aber noch nicht ausgereift. Ich könnte es nicht mit meinem Gewissen vereinbaren, dir kein Kortison mehr zu verschreiben. Hoffen wir einfach, dass es bald eine Alternative gibt», erklärte sie weiter.

Manchmal ist es schon unglaublich, dass man Dinge erst versteht, wenn man bereit ist, sie auch verstehen zu wollen. Leider hat mich dieser neue Krankheitsschub etwas geschwächt. Deshalb habe ich jetzt auch noch einen Pilz, den man behandeln muss. «Der Pilz wird in 4 Tagen weg sein», versicherte mir meine Ärztin, «aber für Lichen musst du wieder über eine längere Zeit täglich Kortison einstreichen, wie beim ersten Mal, und dann werden wir sehen»... Sie versicherte mir wieder, dass ich ein normales Leben führen kann, wenn ich die Haut der Vulva weiterhin regelmässig mit feuchtigkeitsspendenden und fetthaltigen Salben pflege. Ich könnte dadurch sogar Rückfälle vermeiden. Sie sagte mir auch, dass ein Rückfall kein Drama ist, sondern dass er einfach behandelt werden muss, um die entzündete Haut wieder zu normalisieren. Nicht-Betroffene sprechen schnell von einem «normalen Leben»... es ist einfach für Gesunde, so etwas zu sagen!

Dr. Bloom hat – so glaube ich – die gleichen Antennen wie meine Mom. Sie hat gleich gemerkt, dass mich etwas bedrückt und sie hörte nicht auf zu bohren. Ich hasse es, wenn Erwachsene das tun! In diesen Momenten bin ich so leicht zu durchschauen wie ein Glas Wasser oder zu lesen wie Kaffeesatz, wenn man Wahrsagern glauben mag. Auf jeden Fall gab sie nicht auf! Feinfühlig und verständnisvoll quetschte sie mich so lange aus, bis ich mit der Wahrheit rausrückte: dass ich ja so verknallt bin in den so coolen Francesco. Und so kam es, dass mir meine geliebte Ärztin, der ich vertraute, eine Psychologin empfahl. Eine Psychologin für mich? Geht's noch! Wofür denn? Denkt sie etwa, ich sei verrückt? Ich war total sauer.



Nein, nein, beruhigte sie mich: «Du bist überhaupt nicht verrückt. Eigentlich kenne ich nur wenige junge Frauen, die in deinem Alter schon so reif sind. Aber du befindest dich zur Zeit einfach in einer schwierigen Situation mit diesem Lichen sclerosus. Ich kenne erwachsene Frauen, denen es schwerfällt, damit zu leben. Das ist normal, denn es berührt einen sehr privaten und intimen Bereich und es verkompliziert das Leben und die Liebe eindeutig. Es ist auch nicht so einfach, darüber zu sprechen. Andere, weniger intime Probleme kann man manchmal gut mit Freunden besprechen. Die Psychologin, die ich dir empfehle, ist eine von denen, die zu 100% für ihre Patienten da ist. Sie kennt sich aus und man kann mit allen Sorgen und Fragen zu ihr gehen. Man stellt sich den Problemen gemeinsam, bespricht sie zusammen – das ist es auch schon.

Sie wird auch nicht entscheiden, worüber du mit ihr sprichst oder wie oft du hingehen sollst. Das ist in deiner Hand. Und falls sich die Situation verändert, wenn du vielleicht neue Bedürfnisse hast oder neue Fragen auftauchen, hast du bereits eine Vertrauensperson. Du kannst sie anrufen und besprechen, was in diesem Moment wichtig ist. Und du gehst ja auch nicht 10 Jahre zur Analyse! Vielleicht reicht es, wenn du ein paarmal hingehst – vielleicht genügt schon ein einziger Besuch. Wichtig ist, dass du jemanden hast, dem du vertrauen kannst und der sich aber auch auskennt. Deine Freundinnen können dir da eventuell nicht weiterhelfen, es ist auch schwierig, mit den Eltern darüber zu sprechen. Vielleicht könntest du mit deinem Freund über deine Probleme sprechen, aber was du brauchst sind auch Erfahrung und Kompetenz. Es ist ja ein Problem, bei dem sich nicht alle auskennen. Vielleicht sind dir ja auch gleich ein paar Fragen in den Sinn gekommen, die du gerne mit jemandem besprechen würdest. Es eilt ja nicht, ich gebe dir auf jeden Fall ihre Visitenkarte mit. Wir treffen uns in drei Monaten zur Nachuntersuchung wieder, wenn sich nicht vorher etwas verschlechtert.» Mit diesen Worten war ich entlassen.

Ich fühlte mich gut. Ich war zwar zuerst beleidigt, weil sie meinte ich soll zum Psychologen. Als sie mir aber ihre Beweggründe erklärte, habe ich gleich gespürt, dass mir das wahrscheinlich guttun würde. Mir waren nämlich tatsächlich gleich ein paar Fragen in den Sinn gekommen. Was mir aber wirklich ein gutes Gefühl gab, war die Tatsache, dass sie mich wie eine mündige Person behandelt hatte. Jemanden, der gross genug ist, selber zu entscheiden, ob man ein Angebot annehmen will oder nicht. Manchmal lehnt man etwas ab, einfach nur, weil es einem aufgezwungen wird. Hat man die Wahl, sieht alles ganz anders aus. Auf dem Heimweg, mitten in all den Leuten im Bus sitzend, googelte ich mit dem Handy diese Psychologin und fand sie sofort sympathisch.

Es war nun also so, dass mein Geheimnis kein Geheimnis mehr war. Ich konnte auf Shavina zählen, auf Mama und ein bisschen auf Papa, auf Dr. Bloom und auf Frau Pensieri (unglaublich, dass es eine Psychologin mit so einem Namen gibt... es muss an ihrem Karma liegen). Ich nenne sie jetzt bei ihrem Vornamen – wir duzen uns sogar.

Und seit einigen Wochen ist nun auch tatsächlich Francesco in meinem Leben, mit ihm kann ich noch nicht über diese ganzen Dinge reden, über viele andere aber schon. Ich bin ja soooo glücklich, dass er mich gefragt hat, ob ich mit ihm ausgehen wolle. Es ist toll, verliebt zu sein.

Jetzt kennst DU mein Geheimnis also auch. Deshalb möchte ich dir jetzt auch erzählen, was ich mit Frau Pensieri, meiner «Psi», besprochen habe. Sie heisst übrigens Cristina. Ich mache das nur, damit du siehst, dass ich weder verrückt noch eine Looserin bin, die zum Psychologen gehen muss. Ich erzähle dir nicht alles, einige Dinge bleiben mein Geheimnis, die sind mir zu privat, aber ich möchte ein paar Gedanken mit dir teilen. Die Tipps der Psychologin haben mich nämlich wirklich beeindruckt.

Ich bin ja jetzt mit Francesco zusammen. Meine grösste Sorge war, wie ich es ihm sagen soll, dass ich Lichen sclerosus habe. Cristina fragte mich provokativ: «WIE du es ihm sagst oder OB du es ihm sagst?» Diese Frage war eine Befreiung für mich. Ich dachte immer, wenn ich einen Freund habe, MUSS ich ihm von der Krankheit erzählen. Das hat mich total verunsichert. Ich stellte mir vor, dass wenn ich jemandem davon erzähle, er sicher nichts mehr von mir wissen will. Mein Schicksal wäre es, eine Jungfrau zu bleiben für den Rest meines Lebens! Dank Cristina verstand ich, dass es für alles einen Moment gibt. Also beschloss ich, vorerst nicht mit Francesco darüber zu sprechen. Ich erzählte ihm nichts davon, hatte aber auch nicht den Eindruck, ihn zu betrügen. Eigentlich

ist es ja wahr: nur weil wir uns jetzt näher kennenlernen – natürlich küssen wir uns auch – ist es ja nicht sicher, dass wir auch «Sexualpartner» werden, wie Cristina so schön sagt. Ich wünsche es mir zwar und ich denke auch, dass es passieren wird. Aber mein Geheimnis wird erst dann zum Thema werden. Da dieser Moment jederzeit eintreten kann, haben Cristina und ich bereits besprochen, wie ich es ihm sagen soll. Dazu musste ich ein lustiges Spiel spielen. Sie sagte mir, ich solle mir vorstellen, ich sei ein Ranger in einem Naturreservat in Afrika, in dem es sehr gefährliche Eidechsen gibt, die sich jedoch immer nur im hohen Gras aufhalten. Was würdest du deinen Touristen sagen, fragte sie mich. «Ich muss es ihnen sagen, ich muss sie warnen.» Ich fiel voll darauf herein. Cristina lachte und sagte ironisch «Gut! So bist du auch ganz sicher, dass nie jemand kommen wird.» Cristina ist echt witzig. Alles wird so leicht mit ihr. Doch sie lachte nicht nur mit mir, sondern meinte auch, dass es natürlich schon stimmt, dass ich Verantwortung übernehmen muss, damit die Dinge richtig laufen. Ich müsste die Touristen also nicht warnen, sondern ich würde dafür sorgen müssen, dass keiner den Weg verlässt. So einfach ist das!



Übersetzt auf mein Leben heisst das: Anstatt Francesco zu sagen, dass ich eine Hautkrankheit habe, muss ich ihm erklären, wie er mich anfassen soll. So verliess ich das Büro von Cristina mit einem Satz speziell für den «Tag der Tage». Obwohl ich etwas Angst davor hatte, hoffte ich trotzdem, dass er bald kommen würde. Ich würde Francesco sagen: «Sei ganz fein, berühre mich wie einen Engel, ich bin in diesem Bereich besonders empfindlich.» Mit der Zeit würde ich ihm erklären, was es bedeutet, besonders empfindlich zu sein und warum... aber auch hier muss man nicht gleich mit der Türe ins Haus fallen. Es gibt für alles eine Zeit und man kann die Informationen in kleine Häppchen dosieren. Cristina verabschiedete sich, wünschte mir alles Gute und versicherte mir, dass ich sie in Zukunft immer anrufen könne, wenn ich weitere Fragen oder Bedenken hätte. Ich war so froh. Dass ich zugestimmt hatte, zu ihr zu gehen, war die beste Entscheidung, die ich treffen konnte. Es ist total blöd zu denken, dass nur Verrückte zu Psychologen gehen. Ich habe es Shavina erzählt, aber sonst werde ich es niemandem sagen. Natürlich, wenn ich eine Freundin kenne, die in Not wäre, würde ich ihr die Nummer von Frau Pensieri geben, das ist sicher. Und ich selber werde sicher auch wieder hingehen.

Seit ein paar Monaten ist mein LS wieder normal. Dr. Bloom ist zufrieden mit meinem Hautbild. Sie versicherte mir, dass, wenn ich die Haut an meiner Vulva weiterhin so gut pflege, der erste Geschlechtsverkehr wahrscheinlich nicht anders sein wird als bei Mädchen, die keinen LS haben. Ich solle aber darauf achten, grobes Reiben zu vermeiden, ein Kondom benutzen (was aber nichts mit LS zu tun hat) und sie kontaktieren, wenn ich irgendwelche Veränderungen oder kleine Einrisse bemerke (habe ich bereits). Sie gab mir auch eine Tube Gleitgel und meinte, ich soll das Gel unbedingt IMMER beim Geschlechtsverkehr verwenden. Gut sei, das Gel vorher einmal alleine auszuprobieren, so

kenne man seine Wirkung. Man kann es auch benutzen, um den Partner zu massieren und es erleichtere natürlich die Penetration.

Auf meine Besorgnis, dass ich «da unten» hässlich und abnormal sei, nahm sie prompt den Spiegel zur Hand und veranschaulichte mir meine äusseren Genitalien und den «Schaden». «Für jemanden, der sich anatomisch nicht so gut auskennt, sind die krankheitsbedingten Veränderungen nicht so klar zu erkennen», meinte sie. «Das Problem ist vor allem dein Problem», erklärte sie mir, «normalerweise nicht das des Partners. DU musst damit leben, dich pflegen und dich richtig therapeutisch behandeln und vor allem darauf achten, dass dein Partner dich behutsam und sanft behandelt.» Dann zeigte sie mir ein Bild von einer künstlerischen Arbeit, die ich zwar für Quatsch hielt, aber mir trotzdem half: Ein Künstler (Mc Cartney) hatte Gipsabdrücke von vielen Vulven gemacht und sie dann alle eingerahmt, eine neben der anderen... Ich schwöre, keine zwei sind gleich! Nun wird diese Skulptur sogar noch in Bronze gegossen... peinlich, peinlich, wirklich.... Ok, Kunst kann einem gefallen oder nicht.



Ich meinerseits hatte aber auf jeden Fall die Antwort, die ich hören wollte und brauchte: Wir Frauen sind alle unterschiedlich und einzigartig. Das beruhigte mich ungemein. So fühlte ich mich jetzt sicherer. Und Dr. Bloom hatte mich nicht mit einer dieser üblichen, nutzlosen Phrasen abgespeist, die viele Menschen brauchen, um andere zu trösten.

Es läuft super mit Francesco. Der «magische Satz» hat voll funktioniert. Er nennt mich jetzt «mein kleiner Engel» und er ist sehr aufmerksam. Aber wenn er mit seinen Freunden zusammen ist, wird er schnell wieder zum «alten Francesco»: demjenigen, der supercool ist, dem niemand etwas vormacht. Das macht mich total wütend. Shavina versteht das zwar, aber sie sagt mir auch, dass ich nicht so tun soll, wir sind ja schliesslich nicht verheiratet. Ich soll ihm etwas Luft lassen und nicht so an ihm kleben. Eigentlich wollte ich einen Termin mit Cristina vereinbaren, aber dann löste ich mein Problem mit Shavina. Ich wusste nicht, wie ich das Kondom oder den «Pariser», wie die Jungs aus unserer Klasse es nennen, ins Spiel bringen könnte. Sie meinte, dass, wenn der Moment kommt, ich Francesco einfach fragen soll «Sollen wir meins oder deins benutzen?» Damit ist sofort klar, dass ich es sicher nicht ohne tue und ich nehme ihm die Peinlichkeit ab, vielleicht keins dabei zu haben. Dann gab mir Shavina eines von ihren und sagte, ich solle es als Glücksbringer in der Tasche meines Rucksacks aufbewahren. Ich glaube, Shavina könnte auch eine tolle Frau Pensieri werden...

Stattdessen schickte ich das Mädchen aus der dritten Klasse zu Frau Pensieri. Nach einer kurzen Pause fingen ihre Mitschüler nämlich wieder an, sie zu cybermobben. Ich sprach sie an. Sie fragte mich, woher ich die Visitenkarte habe. Ich sagte, weil ich auch mal dort war. Und dass jeder etwas haben kann, das ihn belastet und vielleicht wolle sie ihre unsägliche Situation ja mal mit einer neutralen Person besprechen, die nicht zu ihrem Bekannten- oder Verwandtenkreis gehört. Als sie mir dann sagte, dass sie die Nummer auf-

schreibt, habe ich ihr gesagt, dass sie diese Visitenkarte gern behalten könne. Und dass ich hoffe, dass sie ihr Glück bringt, so wie mir.

Meine Mutter wollte nicht wissen, was ich mit Frau Pensieri besprochen hatte. Sie sagte mir, wenn sie selber zu einem Psychologen gehen würde, würde sie nicht gefragt werden wollen, worüber sie gesprochen haben. Sie wollte nur wissen, ob ich mich gut mit der Therapeutin verstehe. Ausserdem sagte sie mir, dass es für sie (Mama und Papa) ok sei, wenn ich zu Cristina gehe (schliesslich sind sie es ja, die für meine Sitzungen bezahlen).

Ich habe nun übrigens auch herausgefunden, dass es einen sehr seriösen Verein Lichen Sclerosus gibt. Dr. Bloom hat ihn mir empfohlen. Es gibt ihn schon lange und ich erfahre erst jetzt davon?? Aber besser jetzt als nie.

Ich habe alles gelesen, was es auf der grossen Website zu lesen gibt und habe mich dann als Mitglied angemeldet, das geht sogar anonym. Vieles wusste ich schon, einiges war neu für mich wie z.B. Behandlungen, von denen ich noch nie gehört hatte. Es gibt auch Selbsthilfegruppen, aber im Moment habe ich keine Lust, mich mit anderen Frauen im richtigen Leben zu treffen. Stattdessen habe ich durch den Verein einige junge Frauen über das Forum kennengelernt, die die gleichen Probleme haben wie ich. Klar, ich habe auch noch Shavina, aber mit ihr ist es anders. Mit ihr möchte ich über alles reden, nicht nur immer über den LS. Jetzt habe ich auch diese online-Freundinnen und das ist ein Glück. Einige dieser Mädchen haben mir erzählt, dass sie, bevor sie zu diesem Verein kamen, auf eher dubiosen sozialen Netzwerken und Websites gelandet waren (mit vielen wissenschaftlich nicht begründeten Informationen). Das habe sie eher verwirrt und verängstigt als ihnen geholfen.

Es ist gut zu wissen, dass ich nicht allein und die Einzige mit diesem Problem LS bin. Ich kann frei mit den Mädchen des Vereins reden, weil ich weiss, dass sie

mich verstehen. Ich kann mich auch persönlich im Verein beraten lassen, wenn ich das möchte, es gibt da viele erwachsene Frauen mit viel Erfahrung, die auch betroffen sind. Alle wissen, dass wir über etwas sprechen, das wir alle selber gut kennen. Und diese Krankheit, obwohl sie nicht schön ist, verbindet uns irgendwie. Wir sitzen im selben Boot. Eine von ihnen, sie ist besonders cool und auch ein paar Jahre älter als ich, informiert mich manchmal über Treffen für junge Frauen. Sie lädt mich auch regelmässig dazu ein. Und ich sage ihr regelmässig: «Noch nicht, aber bitte, sag es mir immer.» Sie lacht, aber sie lacht mich nicht aus, das weiss ich. Sie hat nämlich auch eine Weile gebraucht, bevor sie hinging. Jetzt ist sie aber sehr froh, dass sie es gewagt hat. Ich fühle mich immer noch ein wenig zu unsicher, aber ich bin sicher, dass sie mich beim ersten Mal begleiten würde. Sie sagt, sie kann es kaum erwarten: «Du wirst meine Trophäe sein», zieht sie mich immer auf. Man muss auch mal über die Krankheit lachen oder fluchen können und das kann man nur mit Frauen, die das auch haben.

Im Moment ist mein Leben ein bisschen wie zweigeteilt: einerseits das normale Leben und auf der anderen Seite das Leben mit Lichen sclerosus. Cristina versicherte mir, dass dies nicht bedeutet, schizophren zu sein. Dass ich aber sicherlich immer noch nach einem Weg suche, damit «öffentlich» zu leben. Das heisst natürlich nicht, dass ich das, was ich Shavina erzählt habe, mit allen teilen will. Eher, dass ich mir wünsche, ohne Scham davon sprechen zu können. Ein bisschen so, wie mit einigen Mädchen des Vereins, die ich im Netz getroffen habe. Zu akzeptieren, dass es Dinge im Leben gibt, mit denen wir lernen müssen zu leben. Manchmal ist das leichter und dann wieder schwieriger.

Ich weiss, dass es noch ein langer Weg ist. Ich weiss, dass es möglich ist, dass Lichen sclerosus für viele Jahre verschwindet und dann plötzlich wiederkommt, wenn ich älter bin. Aber all das ist im Moment sehr weit weg. Wenn ich jetzt sagen kann, dass es auf der einen Seite das normale Leben gibt und auf der anderen Seite das Leben mit Lichen, dann ist das ein Erfolg für mich. Denn es



gab Zeiten in meinem Leben, in denen ich den Eindruck hatte, dass es nur noch diese Krankheit gibt. Im Moment versuche ich, ihr nicht mehr Raum als nötig zu geben, LS nicht mehr mein Leben bestimmen zu lassen, sondern mit den Einschränkungen ohne Groll zu leben.

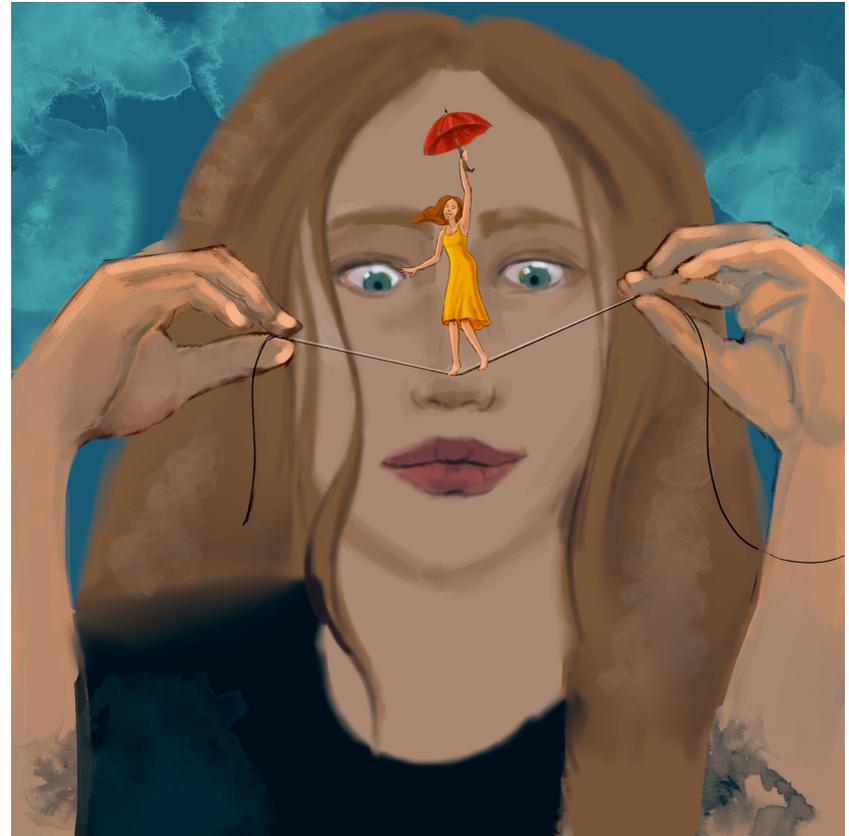
Das ist auch der Grund, weshalb ich lieber mit Mädchen darüber spreche, die sind wie ich, als mit Shavina. Shavina macht es so wie jeder andere, der Angst vor jemandem mit einer schweren Krankheit hat: Sie sagt mir, dass sie mich bewundert, weil ich eine Kämpferin bin. Aber eigentlich gefällt mir diese Aussage nicht. Ich will gar keine Kämpferin sein, ich will auch nicht denken, dass ich gegen Lichen sclerosus kämpfen muss. Das wäre ein unfaires Spiel und es wäre von Anfang an klar, dass ich verliere. Nein, ich betrachte den LS eher als einen Mitbewohner, mit dem ich versuche, eine «Beziehung gegenseitiger Toleranz und gegenseitigen Respekts aufzubauen» zu Gunsten eines relativ ruhigen Lebens.

Ich würde diese Geschichte gerne mit dem traditionellen Happy End Satz «und sie lebten glücklich bis an ihr Lebensende» beenden, aber ich möchte mir und dir nichts vormachen. Ich weiss aber, dass wir uns gut schlagen werden und die Herausforderungen des Lebens meistern können. Ich musste schon früh lernen, dass das Schicksal uns oft gut gesinnt ist, es aber auch ganz andere Momente gibt, in denen es dann an uns selbst liegt, das Beste aus einer Lebenssituation zu machen.

P.S.

Es sind nun einige Sommer und Winter ins Land gegangen, ich habe mittlerweile eine fragile Balance gefunden, auf der ich mich mit der Wendigkeit einer Seiltänzerin bewege. Wenn ich falle, stehe ich wieder auf. Ich habe das Glück, fantastische Menschen um mich herum zu haben und ich habe gelernt, dass es keine Situation gibt, die ernst genug ist, um nicht trotzdem zu lächeln. Und dass manchmal sogar eine Portion «gesunder Zynismus» nützlich ist. Wenn meine Freunde mir sagen, es sei so schön an mir, dass ich nie meinen Mumm und meine gute Laune verliere und mich fragen, was denn mein Geheimnis ist, antworte ich einfach: «Es ist halt das Geheimnis von Mara.» Wenn ich es allen verraten würde, wäre es kein Geheimnis mehr, oder?

Du kennst es nun. Bewahre es gut auf.



Leben mit Lichen sclerosus

Umfrage bei jungen betroffenen Frauen

Jeder von uns reagiert auf seine ganz eigene persönliche Art und Weise auf eine Krankheit. Wie man mit einer Diagnose umgeht und was sich mit einer Krankheit alles im Alltag verändert, hängt auch vom Alter bei der Diagnose ab. Gerade im Bezug auf Lichen sclerosus (LS) sind die Reaktionen unterschiedlich, je nachdem, ob sich LS erstmals im Kindesalter, im Jugendalter oder erst später manifestiert.

Wir vom Verein Lichen Sclerosus haben versucht herauszufinden,

ob es Aspekte gibt, die den betroffenen jungen Frauen gemeinsam sind. Rund ein Dutzend junger weiblicher Mitglieder (18 – 29 Jahre alt) haben an einer Umfrage teilgenommen und damit einen wichtigen persönlichen Beitrag geleistet. Einige haben ihre lange und berührende Geschichte mit der Krankheit eingereicht, andere Frauen haben gezielt unsere konkreten nachfolgenden Fragen beantwortet. Jeder einzelne Beitrag war wertvoll, sowohl für das Schreiben von Maras Geschichte wie auch für dieses Kapitel.

Wenn Du selber von LS betroffen bist, laden wir dich dazu ein, ihre Gedanken und Antworten zu unseren Fragen zu lesen, dir davon das herauszunehmen, was dir nützlich scheint und wenn dir etwas nicht allzu sehr zusagt, es unter dem Blickwinkel zu betrachten, dass Erfahrungen zu ein und derselben Situation und Lebenslage eben sehr unterschiedlich sein und empfunden werden können.

Nenne uns stichwortartig die 3 schwierigsten Dinge im Umgang mit der Diagnose / Krankheit

- Es war sehr schwierig diese Diagnose zu akzeptieren: Traurigkeit, Wut, Trotz und Negation haben mich oft in den ersten Zeiten begleitet.
- Dass man dann googeln geht und absolute Horror-Geschichten liest.
- Die Disziplin, die diese Krankheit von mir abverlangt.
- Schwierig war für mich die lange Zeit, die ich wegen inkompetenter Ärzte verloren habe, um zu verstehen was mit mir los ist. Schwierig, dann auch noch so eine Diagnose zu akzeptieren. Anfangs stürzte ich in ein tiefes Loch.
- Wie wird mein Leben sein? Werde ich Kinder haben können? Werde ich überhaupt normal gebären können?
- Das Unwissen der Ärzte hat mich lange im Dunkeln tappen lassen, bis hin zu Selbstzweifeln, ich bilde mir das alles nur ein.
- An manchen Tagen war der LS so schmerzhaft, dass auch meine Leistungen an der Arbeit darunter litten. Aber ich konnte meinem Chef kaum sagen: «Sorry, ich habe gerade einen LS-Schub und meine Vulva juckt die ganze Zeit». Manchmal finde ich solche Situationen heute noch schwierig.

- Es war ein Anschlag auf meine Femininität und ich habe lange Zeit gebraucht, um mir mein Frau-Sein, auch in anderen Bereichen meines Lebens, wieder anzueignen.
- LS berührt nicht nur mich – obwohl es nicht ansteckend ist, wird auch mein Partner davon betroffen. Ich empfinde mich als ein Problem.
- Die Unberechenbarkeit. Man weiss nicht, wie sich diese Krankheit weiterentwickelt.
- Schmerzen während dem Geschlechtsverkehr.
- Ablehnung durch den Partner.
- Mir fällt es schwer, den Leitlinien zu folgen mit all den Cremes und Fettsalben.
- Es kann unangenehm sein, in der Familie/im Freundeskreis über LS zu sprechen. Andererseits ist es notwendig, darüber zu berichten, damit die Nahestehenden überhaupt verstehen können, was dich beschäftigt und warum es dir nicht immer gut geht.
- LS beeinflusst den Sex und das Liebesleben und es ist nicht immer leicht, alles im Griff zu haben, die Schmerzen und die ganze Salberei nehmen ein ganzes Stück Spontaneität weg.
- Das Partnerleben, die Sexualität und Familienplanung werden zu komplexen Themen.

Nenne uns stichwortartig die 3 hilfreichsten Dinge im Umgang mit der Diagnose / Krankheit

- Toll ist einen Arzt zu haben, der sich gut mit der Krankheit auskennt, mit dem man reden kann, der gut erklärt und einem Sicherheit für die Behandlungen gibt.
- Fetten, fetten und nochmals fetten mit Pflegesalben, und sich beim Sex mit Gleitgel behelfen.
- Um meine Blasenproblematik in den Griff zu bekommen, waren mir die entsprechenden Informationen auf der Webseite des Vereins Lichen Sclerosus sehr hilfreich. Seither habe ich kaum noch Zystitis gehabt.
- Nützlich fand ich die Beckenbodentherapie mit einer auf LS-Problematik spezialisierten Therapeutin.
- Die eigene Intimregion anhand eines Handspiegels gut kennen lernen und regelmässig kontrollieren.
- Nicht an all das zu glauben, was im Internet steht: es gibt viele Fälle, die nicht so schlimm sind und es ist sehr wahrscheinlich, dass du nicht so einen dramatischen Krankheitsverlauf hast, wenn du dich richtig therapierst und pflegst.

- Sich ein tiefgründiges Wissen über die Krankheit und die Therapie anzueignen.
- Es war mir sehr hilfreich, mit einer Sexologin zu sprechen, um wieder Lust und neue Ideen für einen angenehmen Sex zu finden.
- Den Verein Lichen Sclerosus gefunden zu haben, der alle Informationslücken füllt, um welche sich die Ärzte wegen Zeitmangel nicht genug kümmern können.
- Das Wissen, dass es Schlimmeres gibt und das Wissen, dass ich nicht alleine bin.
- Jemanden haben, mit dem man reden kann, sei es eine Freundin, eine Kollegin aus dem Verein, ein Verwandter oder ein Fachmann/Fachfrau.
- Mir war es sehr hilfreich, den Verein zu entdecken. Seine zuverlässigen Informationen, die Angebote und die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen helfen, sich nicht allzu sehr verwirrt und alleine zu fühlen.
- LS hat mir schlussendlich geholfen, mich gut um mich selber zu kümmern, meinem Körper zuzuhören und zu entdecken, was mir guttut und was nicht.
- Einen liebevollen und einfühlsamen Partner zu haben.

- Hinsichtlich der Sexualität erlebe ich als unerlässlich, ganz offen zu kommunizieren was möglich ist. Und dabei erzähle ich nicht unbedingt, dass ich die Krankheit habe.
- Sich einen eigenen Behandlungsplan erstellen: nichts ist schlimmer als jeden Tag neu darüber nachzudenken, welche Creme/Salbe ich jetzt nehmen soll/muss.
- Vertrauen in die eigenen Körperempfindungen.
- Immer eine Pflegecreme für die Intimregion griffbereit in der Handtasche haben.
- Lässige Intimwäsche aus Baumwolle – ich habe solche sogar in ganz normalen Kaufhäusern gefunden.

Was würdest du einer anderen jungen, frisch diagnostizierten Frau als Aufmunterung in einem oder zwei Sätze sagen?

- Die Diagnose ist ein Schock, der verarbeitet werden muss. Mit der Zeit lernst du damit umzugehen. Du merkst, was dir guttut und was nicht. Lass Dich durch die Krankheit nicht einschränken, mach das, was dir Freude bereitet und dir Kraft gibt. Du wirst Menschen kennenlernen, die das Gleiche haben wie du, die dir Tipps geben können, die dir zuhören und die dich verstehen: du bist nicht alleine.
- Sich verkriechen ist keine Lösung, packe die Gelegenheit beim Schopf, dich noch besser kennenzulernen, die Sachen zu erkennen, die wirklich wichtig für dich sind, die Kenntnis über deinen Körper zu vertiefen und das Bewusstsein zu schärfen.
- Spreche mit jedem, der dir nahesteht und dem du vertrauen kannst. Niemand kann es einfach so wissen, wie es dir geht und was du gerade durchmachst.
- Dagegen ankämpfen bringt nichts. Akzeptiere die Krankheit und lerne mit ihr zu leben, aber lass dem LS nicht mehr als den nötigen Platz in deinem Leben.
- Hab Geduld, es braucht seine Zeit bis du herauskriegst, welche Salben dir helfen und was erneut Schübe hervorruft (Ernährung, Rauchen, Alkohol etc.) und werfe auch mal einen Blick auf das, was dir nützlich sein könnte in der alternativen Medizin.

- Auch wenn du am Anfang nach der Diagnose düstere Tage haben wirst, ist es sehr wahrscheinlich, dass du mit der Zeit deinen eigenen Weg findest, mit der Krankheit umzugehen, damit zu leben und du wirst auch herausfinden, dass du nicht auf alles verzichten musst.
- Das Erkennen der Krankheit durch eine gute ärztliche Diagnose und das Akzeptieren, dass sie fortan Teil des eigenen Lebens ist, sind die ersten Schritte im Lernprozess mit ihr umzugehen. LS ist eine Krankheit die erschreckt, aber es gibt sehr viele Frauen, die nur unter leichten Formen dieser Krankheit leiden.
- Pass auf, dass die Krankheit, Trauer und Angst nicht überhand nehmen in deinem Leben. Nun gilt es, deinen Weg zu finden, um gut mit der Krankheit leben zu können, denn das ist machbar.
- Wenn du die Krankheit gut kennst und richtig mit ihr umgehst, wird sie Gegendienst leisten, indem sie dich etwas mehr in Ruhe lässt.
- Das Leben zu geniessen ist wirklich möglich, wenn du erkennst, was dir guttut und du den Stress so weit wie möglich reduzierst.

Der Verein Lichen Sclerosus ist allen jungen Frauen sehr dankbar, dass sie sich zur Verfügung gestellt haben, mit grosser Offenheit auf unsere Fragen zu antworten. Wir hoffen, dass ihre Ausführungen dir dabei helfen, dass du dich besser verstanden fühlst und du dadurch unterstützt und motiviert wirst, der Krankheit mit Mut und Zuversicht zu begegnen.

Do's and Don'ts

Anleitung für ein friedliches Zusammenleben

Es folgt eine Liste mit den Dingen, die man tun und lassen sollte, um besser mit der Krankheit zu leben und Schübe zu vermeiden.

DO

- Trage Unterwäsche aus Baumwolle oder Seide. Du findest heutzutage tolle Baumwollunterwäsche sogar in Kaufhäusern. Online sowieso.
- Wasche deinen Intimbereich nach dem Toilettengang nach Möglichkeit mit lauwarmem Wasser.
- Tupfen und nicht reiben ist die Regel Nummer eins, egal ob auf der Toilette oder nach dem Duschen.
- Benutze unparfümiertes weisses Toilettenpapier.
- Wir Frauen, und nicht nur die, die LS haben, müssen immer daran denken, nach dem Toilettengang von vorne nach hinten zu wischen (um zu verhindern, dass Bakterien vom Anus zur Vulva oder in die Vagina gelangen).
- Kontrolliere deinen Intimbereich regelmässig mit Hilfe eines Spiegels.
- Besonders wenn du einen Schub hast, schon vor dem Urinieren eine Schutzsalbe auftragen, um die Haut nicht noch mehr zu reizen.
- Fetten, fetten, fetten. Mit was? Speziell rückfettende oder feuchtigkeitsspendende Salben. Wo? Überall an der Vulva und auch um den Anus herum. Wann? Oft! Aber mindestens zweimal am Tag ... und ganz klar immer vor dem Gang ins Schwimmbad!
- Hüte dich vor teuren Wunder-Cremes und Heilmitteln. Bisher haben wir den heiligen Gral oder den Zaubertrank noch nicht gefunden, aber wir arbeiten daran.
- Nutze die Gelegenheit, mit dem Rauchen aufzuhören, falls du Raucherin bist, auch wenn es nicht leicht ist. Aber Rauchen beeinträchtigt auch die Gesundheit deiner Haut.
- Wenn du schwimmen oder baden gehst, wechsele danach sofort deinen nassen Badeanzug oder Bikini mit trockener Wäsche oder einem anderen Badeanzug.
- Verwende IMMER Gleitgels beim Geschlechtsverkehr.
- Wenn du Schmerzen beim Geschlechtsverkehr hast, kann das an LS liegen. Eventuell hat dein Scheideneingang die Elastizität verloren. Das Beste, das du tun kannst, ist zu versuchen, die Scheidenöffnung vorsichtig zu erweitern (mit den Fingern oder einem Dilator, es gibt Workshops zum Thema vom Verein).

- Versuche während des Geschlechtsverkehrs, dir und deinem Partner genügend Zeit für das Vorspiel zu geben. So wird nicht nur dein Kopf, sondern auch dein Intimbereich bereit dazu.
- Besprich mit deinem Gynäkologen, welches das beste Verhütungsmittel für dich ist. Wenn du dich für die Pille entscheidest, beachte, dass sich gewisse Pillen nicht gut vertragen mit dem LS.
- Setz dich eher auf breite und weiche Flächen, bevorzuge breite, bequeme Fahrradsessel.

DON'T

- Übertriebene Hygiene ist das Ungesündeste, was du machen kannst.
- Verwende keine Seifen oder Duschgels im Intimbereich. Reines Wasser ist das Beste für dich oder verwende nur milde, nicht parfümierte Produkte. Lass dich beim Verein beraten.
- Unterbreche oder ändere niemals den mit deinem Arzt vereinbarten Behandlungsplan.
- Vergiss Hosen, die im Schritt zu eng sind.
- Alkohol, zu viel Kaffee, Zitrus säfte und zu scharfe Speisen können Reizungen der Harnröhre verursachen.
- Vermeide die Rasur rund um die Vulvalippen.
- Sei sehr vorsichtig bei Biopsien, der Entnahme von Proben aus dem Vulva-Gewebe. Sie müssen von einem Experten durchgeführt werden, sind jedoch nicht immer nötig zur Sicherung der Diagnose.
- Verwende keine Feuchttücher oder Slipeinlagen.
- Vermeide es, den Bauch die ganze Zeit einzuziehen, das erzeugt Beckenbodenverspannungen.

Was zu tun ist, wenn du anfällig für Blasenentzündung bist:

- Allzu starke Reibung beim Geschlechtsverkehr vermeiden.
- So schnell wie möglich nach dem Geschlechtsverkehr Pipi machen, wenn du zu Blasenentzündungen neigst. Dusche danach den Intimbereich mit lauwarmem Wasser (ohne Seife) ab.
- Wenn du öfters eine Blasenentzündung nach dem Sex bekommst, nimm vorbeugend eine Dosis D-Mannose nach dem Geschlechtsverkehr und eine weitere nach 8 Stunden ein.
- Wenn du doch eine Blasenentzündung bekommst, versuche, sie mit Cranberrysaft oder D-Mannose zu behandeln (das ist ein einfacher Zucker, der sich auf der Blasenschleimhaut ausdehnt und verhindert, dass sich Bakterien ansiedeln). Das kann wirklich helfen. Es gibt auch gute Kräutertees, die sehr hilfreich sind. Auch der Verein kann dich beraten.

Herzlichen Dank

Mara und ihr Geheimnis ist auf Initiative des Vereins Lichen Sclerosus entstanden. Ein grosses Dankeschön gebührt allen, die mit viel Herzblut bei der Umsetzung mitgearbeitet und das Projekt finanziell ermöglicht haben.

Namentlich bedankt sich der Verein bei:

- Martina Franscini, Psychologin (Idee und Text)
- Alma Gobbi (Illustrationen)
- Barbara, Elea, Janina, Karin, Karolin, Laura, Manuela, Melanie, Rebekka und Stella (persönliche Erfahrungen und Tipps im zweiten Teil des Buches)
- Merle Dallmaier und Jolanda Frei (Layout)
- Jacqueline Dallmaier und Bettina Fischer (Übersetzung aus dem Italienischen)

- Soroptimist International
Club Bremgarten-Freiamt



- **Schweizerisches Rotes Kreuz**
Kanton Aargau



Mara lebt mit einem Geheimnis und beschliesst, es mit den Menschen zu teilen, denen sie vertraut. Wie andere Teenager macht auch Mara körperliche, hormonelle und psychologische Veränderungen durch. Sie hat zudem Lichen sclerosus (LS), eine chronische Krankheit im Intimbereich, die ihr tägliches Leben stark beeinflusst. Nebst aufkommenden Fragen zu ihrer neuen Identität als junge Frau muss Mara lernen, bewusster mit LS zu leben und einen Weg finden, über das Thema mit Freunden und (künftigen) Partnern zu sprechen.

