

Jule und die MuscheIn

Ein Kinderbuch über die Erkrankung Lichen sclerosus



Jule und die MUSCHELN

Ein Kinderbuch über die Erkrankung Lichen sclerosus

Verein Lichen Sclerosus

www.lichensclerosus.ch

© 2016 Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch

Alle Rechte vorbehalten

Druck: Printed in Switzerland

ISBN 978-3-033-05370-0

5. Auflage 2023



Vorwort

Dieses kleine Kinderbuch über eine auch den Ärzten vielfach noch nicht geläufige Erkrankung - Lichen sclerosus am äußeren Genitale - ist eine Initiative des Vereins Lichen Sclerosus in der Schweiz.

Das Buch ist kindgerecht mit Empathie und zugleich sachlich geschrieben und vermittelt spielerisch Informationen über den Umgang eines betroffenen Mädchens und seiner Familie mit dieser chronischen Erkrankung.

Bei Kindern sind überwiegend Mädchen im Vorschulalter von Lichen sclerosus betroffen. Deshalb sollten zunächst die Eltern durch Vorlesen des fröhlichen Textes dem Kind die Sachkenntnisse zum Genitalbereich und zugleich Optimismus zu Lichen sclerosus vermitteln.

Das Buch sollte in jedem Kinderzimmer betroffener Familien stehen. Darüber hinaus sollte es auf Kongressen der Frauen- und Kinderärzte in Deutschland, Österreich und der Schweiz aufliegen und bekannt gemacht werden.

Dr. Marlene Heinz

Frauenärztin

Kinder- und Jugendgynäkologie

Anmerkung des Vereins Lichen Sclerosus:

Auf die Krankheit bei betroffenen Jungs wird auf der Webseite des Vereins eingegangen.

Liebe Eltern, mit diesem Buch möchten wir Sie und Ihr Kind über die Erkrankung Lichen sclerosus informieren. Wir möchten Sie darin unterstützen Ihrem Kind die Krankheit zu erklären und es zur richtigen Pflege seines Lichen sclerosus anzuhalten.

Ich bin Jule und bin fünf Jahre alt. Ich gehe schon in den Kindergarten und habe dort viele Freundinnen.

Ich wohne mit meinem Bruder Leon und meinen Eltern in einem kleinen Häuschen mit einem schönen Garten. Im Sommer spiele ich am liebsten draussen.



Und so sehe ich aus:



Im Sommer trage ich am liebsten luftige Röcke und bunte Haarspangen. Meine blonden Zöpfe liebe ich besonders und finde sie sehr schön.



Mein dreijähriger Bruder Leon findet die Zöpfe auch schön, denn daran kann er so toll ziehen. Ich mag das natürlich gar nicht.



Blöd finde ich auch, dass Mama und Papa so oft „Nein“ sagen und dass wir Kinder früh ins Bett müssen. Was findest du denn doof? Früher fand ich auch mal Haare waschen und duschen doof. Aber jetzt ist das ganz ok.

Mit Leon, Papa und Mama lebe ich auf einer Insel. Eine Insel ist ein Stück Land umgeben von Wasser, aber das weisst du sicherlich. Wenn du also zu mir und meiner Familie kommen möchtest, dann musst du in ein Boot steigen. Es müsste ein grosses Boot sein, denn die Fahrt über das Meer ist weit. Die Insel heisst Borkum. Borkum liegt in der Nordsee.

*Wie leben Sie mit Ihrer Familie?
Was mag Ihr Kind gerne und was nicht?
Was kann Ihr Kind besonders gut?*



Leon und ich gehen am liebsten mit unseren Eimern ins Wattenmeer. Das Watt ist ein Meer, durch das man zu Fuss gehen kann. Nicht immer, aber zweimal am Tag kommt und geht das Meerwasser. Man nennt das Flut und Ebbe. Das ist so ähnlich wie mit meiner Laune, mal ist sie gut und manchmal schlecht. Vielleicht kennst du das. Einmal musst du dein Zimmer aufräumen und dann wieder haben deine Eltern Zeit, um mit dir zu spielen. Wegen der Ebbe und der Flut kann ich nicht immer schwimmen gehen, denn bei Ebbe ist ganz viel Strand da. Stell dir einen riesengrossen Sandkasten vor. So ist das dann bei uns.



Der Sand im Watt ist ganz nass. Es gibt dort am Strand viele Muscheln, die riechen nach Salz und wenn du dein Ohr an die ganz grossen hältst, dann kannst du das Meer rauschen hören. Muscheln sind aussen ganz hart und innen ganz weich, es gibt kleine und grosse, einfarbige und bunte. Wenn du über ihre Schale streichst, fühlen sie sich hart an, manche sind rau und manche glatt. Ich sammle Muscheln, denn sie sind etwas Besonderes.



*Wie ist die Geschlechter-
konstellation in Ihrer
Familie?*

*Haben Ihre Kinder gender-
spezifische Vorlieben?*

*Was macht für Sie ein
Mädchen oder einen
Jungen aus?*

Es gibt Jungen und Mädchen. Manche Dinge sind bei ihnen gleich, manche unterschiedlich. Ich spiele lieber mit Puppen, Leon lieber mit Autos, manchmal spielen wir aber auch zusammen. Ich trage gerne rosafarbene Kleider, Leon mag das nicht! Ausserdem unterscheiden sich die Körper von Leon und mir.



Weil Leon ein Junge ist, sieht er anders aus als ich. Er hat später vielleicht auch einen Bart wie Papa, oder zumindest Bartstoppeln, wenn er sich nicht das Gesicht rasiert.



Männer und Jungs wie Papa und Leon haben einen Penis und Hoden. Das sind ihre Geschlechtsorgane. Wenn Leon Pipi machen muss, kommt das Pipi aus einer Öffnung vorne am Penis raus. Sein Penis ist wie ein Gartenschlauch mit dicker Wand und einer Innenröhre, welche man Harnröhre nennt.

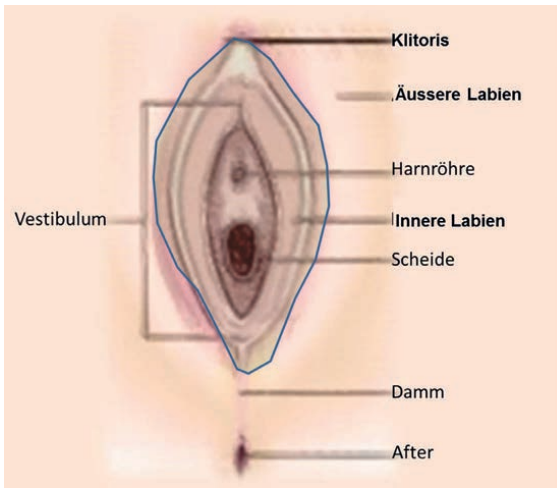
Wir erzählen Ihnen nachher noch mehr über die Erkrankung Lichen sclerosus. Uns ist jedoch sehr wichtig, dass Ihr betroffenes Kind nicht nur ein Experte seiner Erkrankung, sondern auch seines Körpers ist, deshalb dieser kleine Anatomieexkurs.

Mama und ich sind Mädchen. Mama hat einen Busen, aus dem Milch kam, als Leon und ich noch Babies waren. Weil ich noch keine Frau bin, habe ich noch kleine Brustwarzen.

Frauen und Mädchen wie Mama und ich haben eine Vulva und eine Scheide. Wir müssen uns hinsetzen, um Pipi zu machen. Das ist richtig doof, denn wenn wir draussen sind, kann Leon sich an einen Baum stellen, doch ich muss mich hinhocken. Dabei muss man höllisch aufpassen, dass einem nicht die Hose nass wird. Da sind Röcke echt praktisch.



Wenn Leon und ich am Strand nackt rumspringen, dann sieht man Leons Penis sofort. Meine Vulva und die Scheide sind wie das Innere einer Muschel versteckt. Man sieht von aussen nur zwei Hautfalten, die man Labien nennt. Wenn man diese auseinander klappt, sehen Mädchen so aus:



Oben ist der Kitzler, der auch Klitoris heisst, und unten ist das Po-Loch (After). Wenn man die grossen Labien etwas auseinander zieht, dann sieht man zwei Öffnungen. Nimm doch am besten den Spiegel, welchen Du zum Buch dazu bekommen hast, und sieh bei Dir selbst nach. Die kleinere Öffnung ist die Harnröhre. Genau wie bei Leon kommt dort das Pipi raus. Der blau eingerahmte Bereich ist die Vulva. Die untere Öffnung ist der Eingang zur Scheide. Da kommen bei der Geburt die Babies raus.

Wichtig ist ein unverfänglicher Umgang mit dem eigenen Körper. Auch die Geschlechtsorgane sollten so unbeschwert benannt werden wie Auge, Mund und Fuß; nicht extra herausgehoben werden, aber auch nicht tabuisiert.

Die Krankheit Lichen sclerosus tritt manchmal im Kleinkindalter auf. Insgesamt sind 1-4% aller Frauen und 1/900 aller Kinder betroffen. Bei Jungen wird die Erkrankung häufig als Vorhautverengung erkannt. Auch Männer können davon betroffen sein.

Wieder einmal lag ich auf dem Bett und war traurig. Du fragst dich bestimmt warum ich traurig war. Das kam so...



Als ich so alt wie Leon war, also drei Jahre alt, hatte ich plötzlich furchtbar oft Juckreiz und musste mich untenrum am Po und meinen Labien ganz viel kratzen. Mama ist häufig mit mir zum Kinderarzt gegangen, aber dieser wusste auch nicht Bescheid. Wir haben eine Creme bekommen, doch es wurde nicht besser. Dann hatte ich auch immer wieder Bauchschmerzen. Wenn ich auf die Toilette musste, hatte ich Schmerzen, weil ich an der Vulva und am Po so rot war.

Das tat so fest weh, dass ich so lange wie möglich nicht auf die Toilette gehen wollte. Dann ist es passiert, dass ich es gar nicht mehr auf die Toilette geschafft habe und wie ein Baby in die Hose gemacht habe. Stell dir das mal vor! Ich habe vor Angst und Schmerzen geweint. Da haben Papa und Mama mich ganz fest in den Arm genommen. Leider war nicht mal Sommer, so dass ich keine Röcke tragen konnte. Puh, war das blöd! Denn wenn ich so Schmerzen habe, mag ich Hosen gar nicht. Ich war so traurig. Kennst du das?



Die Ursache des Lichen sclerosus ist bis heute nicht eindeutig geklärt, vermutlich handelt es sich um eine Autoimmunerkrankheit.

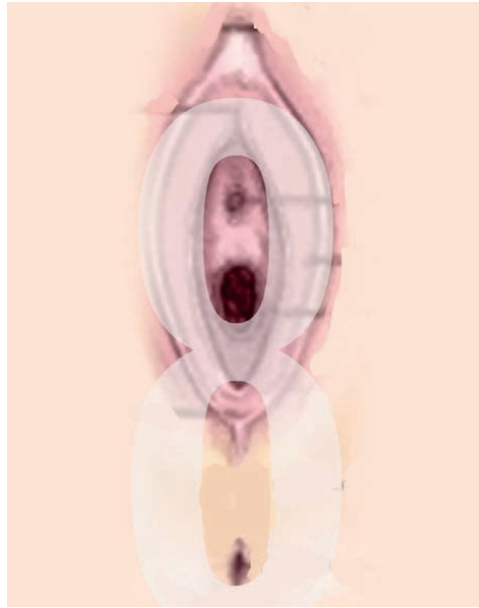
LS ist für erfahrene Gynäkologen und Dermatologen eine Blickdiagnose. Im Frühstadium ist die Diagnose aber auch für Experten manchmal nicht eindeutig. Deshalb ist eine fundierte Anamnese und das Erfassen aller Symptome so wichtig!

Von einer Biopsie bei Kindern wird abgeraten. Detaillierte Informationen finden Sie auf der Website www.lichensclerosus.ch.

Der erfahrene Dermatologe oder Gynäkologe wird Ihnen eine lokale Kortisonsalbentherapie über mehrere Wochen empfehlen.

Die entsprechende europäische LS-Behandlungsleitlinie ist auf www.lichensclerosus.ch nachlesbar.

Doch dann haben wir von einer tollen Ärztin gehört. Sie heisst Frau Dr. Fröhlich und hat die Diagnose «Lichen sclerosus» gestellt. Das kommt aus dem Griechischen und heisst etwa so viel wie «weisses Band». Denn oft sieht die Erkrankung auf der Haut aus wie eine weisse 8, die sich um den After und die Vulva bildet.



Erst einmal war ich glücklich, dass meine Schmerzen einen Namen haben und man etwas dagegen tun kann. Frau Dr. Fröhlich gab mir eine Kortisonsalbe. Kortison ist ein Stoff, der auch in unserem Körper gebildet wird. Wenn man den in eine Salbe reinmacht, dann geht es meiner Haut besser. Meine Frau Doktor sagt, man muss damit aber vorsichtig umgehen.

Die Salbe wirkt fast so gut wie Schokolade. Wenn ich davon esse, werde ich fröhlich und bekomme so ein Glücksgefühl im Mund, aber wenn ich zu viel esse, wird mir übel und auf lange Sicht bekomme ich Karies und werde dick.



So etwa ist das auch mit dem Kortison. Zuerst musste ich täglich einmal vor dem Schlafengehen damit meine Vulva eincremen und dann waren ruck, zuck Schmerz und Juckreiz verschwunden. Jetzt muss ich mich nur noch am Sonntag und am Mittwoch eincremen, das nennt man «Erhaltungstherapie», damit es nicht wieder so schlimm wird.

Nach der akuten Kortisontherapie ist eine Erhaltungstherapie notwendig. Dabei wird das Kortison zweimal die Woche aufgetragen. Auch andere Therapieansätze sind möglich, jedoch ist Kortison immer die erste Wahl.



Lichen sclerosus ist nicht heilbar. Daher sollte Ihr Kind lernen, gut mit der Erkrankung umzugehen und seinen Genitalbereich konsequent und adäquat zu pflegen. Neben der erwähnten Kortison-Therapie gibt es unterstützende Therapieansätze.

Die Kortisonsalbe darf nur auf die Haut der Vulva aufgetragen werden, also nur aussen. Sie sollte nicht in die Scheide hinein gelangen, denn das brennt sonst.

Schon seit zwei Jahren muss ich die Kortisonsalbe anwenden. Meine Erkrankung ist chronisch, das heisst, sie kommt und geht immer wieder. Sie ist wie das Meer bei der Flut und der Ebbe.

Damit es meiner Vulva und meinem After gut geht habe ich mein spezielles «Schönheitsprogramm».

- Zweimal die Woche benutze ich die Kortisonsalbe als Erhaltungstherapie, wenn ich ganz viele Schmerzen habe manchmal auch für eine gewisse Zeit wieder jeden Tag



- Keine Seife im Genitalbereich



- Trockene und warme reine Baumwoll- oder Seidenunterwäsche



- Schaumbäder meiden

- Beim Toilettengang immer mit farblosem Klopapier von vorne nach hinten wischen (vom Harnröhrenausgang in Richtung After).

- Auf weichen Stuhlgang achten



- Nach dem Stuhlgang Reinigung mit unparfümierter baumwollener Watte, welche mit Wasser nass gemacht wurde

- Regelmässiges Einfetten mit pflegenden Produkten (Fettsalbe, Öle, etc.) im Genitalbereich



- Regelmässig mit dem Spiegel kontrollieren



- Hygiene: nach jedem Toilettengang Hände waschen

- Vor dem Schwimmen im Hallenbad oder Freibad dick mit Vaseline eincremen (Chlorwasser ist nicht gut für die Haut)



- Nach Bedarf Pflegebäder mit ölhaltigem Zusatz oder spezifischen Pflegeprodukten

- Nasse Badebekleidung rasch wechseln

Wichtig ist eine halbjährliche bis jährliche lebenslange Kontrolle beim Kindergynäkologen oder Hautarzt, damit Verschlechterungen der Erkrankung schnell behandelt werden können.

Meine Kindergärtnerin, Frau Glückliche, kennt meine Erkrankung und kann gut damit umgehen. Die Kinder müssen aber nicht wissen, was ich habe. Ich brauche mich nicht zu schämen für meine Krankheit, denn alle Menschen haben kleine Probleme, wovon wir gegenseitig nichts wissen. Wenn ich starke Schmerzen habe, sage ich das meiner Kindergärtnerin und diese kann meinen Eltern telefonieren, die mir dann helfen. Mama, Papa und ich bestimmen gemeinsam wer das Eincremen im Notfall auch noch übernehmen darf. Ich kann aber jederzeit „Stopp“ sagen, wenn ich das nicht mag. Ich bestimme für mich zwei erwachsene Menschen, denen ich vertraue und welchen ich mitteilen kann, wenn ich Sorgen habe.



Meine Vulva und mein After gehören doch genau so zu mir, wie meine Arme oder meine Augen, nur sind sie von aussen nicht sichtbar. Sie sind ein besonderer Schatz, wie meine schönste Muschel. Meine Vulva fühlt sich inzwischen ganz ähnlich an, denn durch den Lichen sclerosus ist meine Haut ein wenig hart und riffelig geworden.

Meine Ärztin, Frau Dr. Fröhlich, passt gut auf mich auf, deshalb besuche ich sie mehrmals im Jahr. Aber weil die Frau Doktor ja auch noch auf andere Mädchen aufpassen muss, hat sie mir einen tollen Handspiegel geschenkt, so einen, wie du ihn zum Buch dazu bekommen hast.



Damit schauen Mama und ich regelmässig nach, ob ich akute Zeichen der Erkrankung habe. Wenn ein neuer «Schub» kommt, man nennt so das Wiederauftreten einer Krankheitsphase, dann merke ich das am Juckreiz. Dann würde ich am liebsten den ganzen Tag im Rock auf der Wippe schaukeln und mich daran reiben. Aber das ist natürlich nicht gut, denn das reizt die Haut zusätzlich.

Frühe Anzeichen eines Schubs sind meistens eine gerötete Haut und Juckreiz. Atrophien (Gewebeschwund) und Vernarbungen sollen durch eine konsequente Therapie unbedingt vermieden werden.

*Helpen Sie Ihrem Kind
angemessen mit der
Erkrankung umzugehen.*

Eine ganz schöne Herausforderung, so eine Erkrankung. Sie bringt Veränderungen mit sich, die uns alle fordern. Ich und meine Familie müssen damit leben und uns darauf einrichten. Halt so, wie mit der Ebbe und der Flut. Wenn das Wasser weg ist, dann kannst du mit dem Boot auch nicht zu uns auf die Insel kommen.

Ich bin trotzdem ein fröhliches Mädchen, liebe es im Watt herumzutollen und im Meer schwimmen zu gehen.



Wenn es mir schlecht geht, nimmt mich meine Mama immer ganz fest in den Arm und Papa liest mir tolle Geschichten vor, wenn er von der Arbeit kommt.

Nach der Untersuchung bei Frau Dr. Fröhlich gehen Mama und ich immer ein Eis oder ein Stück Kuchen essen. Manchmal gehen wir auch noch einkaufen und ich bekomme vielleicht wieder ein schönes neues Kleid.



Mein Bruder Leon ist manchmal der liebste Bruder der Welt. Wenn ich krank bin schenkt er mir sogar seine Spielzeugautos. Doch dann wieder könnte ich ihn auf den Mond schießen, weil er mich so ärgert. Das ist wohl bei allen Geschwistern so.



Zur Diagnosebewältigung und für den lebenslangen Umgang mit der Krankheit ist besonders die Förderung folgender Faktoren wichtig:

- *positive Selbstwahrnehmung*
- *angemessene Selbststeuerungsfähigkeit*
- *Selbstwirksamkeitsüberzeugung*
- *Soziale Kompetenzen*
- *Umgang mit Stress*
- *Problemlösungskompetenz*

Oh, da kommt Mama gerade mit einer bunten Tüte in mein Zimmer.
Moment, warte noch, ich will dir erzählen, was drin ist:
Ein neuer Rock und eine neue Schachtel für meine Muschelsamm-
lung! Manchmal ist Lichen sclerosus doch gar nicht so schlimm.



**Dieses Buch ist auf Initiative des Vereins Lichen Sclerosus unter
Mithilfe folgender Personen entstanden:**

- Dr. med. Regina Ebert (Idee und Text)
- Dr. med. Karin Wiedmer-Zöbeli, Kinder- und Jugendpsychiatrie
(wissenschaftlicher Beistand)
- Dr. med. Marlene Heinz, Kinder- und Jugendgynäkologie
(wissenschaftlicher Beistand)
- Sylvie Kempa, Journalistin (Lektorat)

Ein spezieller Dank geht an die Soroptimist Union Schweiz und an
den Soroptimist Club Bremgarten-Freiamt, sie haben den Druck
dieser 4. Auflage ermöglicht.

Für Hilfe und weitere Informationen:

Verein Lichen Sclerosus

www.lichensclerosus.ch / www.juckenundbrennen.ch

Der Verein Lichen Sclerosus bedankt sich bei all den Kindern, welche die wundervollen Zeichnungen eingesandt haben: Gaia, Julia, Mathilde, Romina und Solea.



Jule ist fünf Jahre alt und muss mit der chronischen Hauterkrankung Lichen sclerosus leben.

In diesem Buch sollen sowohl das betroffene Kind als auch seine Eltern und die Familie spielerisch über die Erkrankung aufgeklärt werden.

© Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden

ISBN 978-3-033-05370-0

