

# Leben mit Vulvodynie

Wer unter IC leidet, leidet auch oft unter Vulvodynie

Das Leben ist kein Zuckerschlecken. Schon gar nicht, wenn man Vulvodynie hat. Was es heisst, mit Vulvodynie zu leben, richtig zu leben, kann nur jemand verstehen, der selbst daran leidet. Jeden Tag muss man die Kraft aufbringen, die schlimmen Schmerzen und die täglichen Beschwerden durchzustehen. Dazu gehört Brennen, Juckreiz, einschließende stechende Schmerzen und selbst die schönste Nebensache der Welt, der Sex, wird plötzlich zu einer sehr schmerzhaften Sache. Vulvodynie hat nicht nur körperliche, sondern auch psychische und soziale Auswirkungen. Manche Sportarten, z.B. Fahrradfahren werden fast unmöglich. Und man hat im Leben oft schon genug Probleme, aber ein Vulvodynie-Patient hat noch viele mehr. Denn die Krankheit betrifft nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch den Partner. Das Sex oft praktisch unmöglich ist, wird die Partnerschaft extrem belastet. Es ist eine Kunst, die Beziehung trotz dieser Probleme aufrecht zu erhalten. Für einen Vulvodyniepatienten gibt es oft gute und schlechte Tage. Die schlechten Tage belasten alle Lebensbereiche, die Arbeit, die Freizeit, ja selbst alltägliche Dinge und nicht zuletzt Freundschaften und Partnerschaften.

Viele Patientinnen kämpfen immer wieder mit der Unwissenheit der Ärzte. Vulvodynie ist eines der Krankheitsbilder, die leider kaum erforscht sind, und noch weniger bekannt sind, vor allem in Deutschland und so auch nicht ernst genommen wird. Wie gesagt, kann man die weit reichenden Probleme nur dann nachvollziehen, wenn man selbst betroffen ist. Das ist eines der größten Probleme bei diesen chronischen Krankheiten. Man ist als Patient oft besser informiert als der Arzt. Und das kostet sehr viel Kraft und Nerven, die man eigentlich dazu braucht, mit den schlimmen Beschwerden fertig zu werden. Es ist wichtig zu wissen, dass die Schmerzen wirklich da sind, und nicht etwa eingebildet, auch wenn manchmal Ärzte anderer Meinung sind. Zum Glück gibt es inzwischen in den USA mehrere Forscher die sich mit dem Thema befassen, vielleicht schaffen sie es bald, den Durchbruch zu erzielen, und uns Frauen von dieser Last zu befreien. Denn je länger die Krankheit dauert, umso verzweifelter wird man, und oft fragt man sich, ob das überhaupt mal weggehen wird. Denn die Behandlung der Vulvodynie ist oftmals Glücksache, man muss probieren und probieren, und vielleicht hat man Glück und findet Hilfe. Doch das kostet Geduld, Zeit und Nerven, und es ist ganz normal, wenn man zwischendurch auch mal verzweifelt ist, und weinen möchte.

Bei der Vulvodynie unterscheidet man zwei Hauptarten: die dysästhetische Vulvodynie und die vestibuläre Vulvitis (heute auch Vestibulodynie genannt).

Bei der dysästhetischen Vulvodynie ist die gesamte Vulva betroffen, oft sogar auch der Enddarm. Die Schmerzen können bis in die Oberschenkel oder den Unterbauch ausstrahlen. Sie können auch nur auf einer Seite auftreten, oder sich auch über die gesamte Vulva ausbreiten. Manchmal ähneln die Symptome einer Pilzinfektion, sie können auch einschließend oder stechend sein.

Bei der vestibulären Vulvitis finden sich schmerzempfindliche Stellen am Vestibulum, dem Bereich, der den Scheideneingang und den Harnröhreneingang umfasst. Schon bei geringster Berührung durch ein Wattestäbchen oder auch eine enge Jeans, entstehen starke Schmerzen. Wen wundert's, dass Sex da gar keinen Spaß mehr macht. Es existieren aber auch Mischformen.

Beide Diagnosen können nur nach Ausschluss anderer Krankheiten wie Infektionen gestellt werden. Leider gibt es keine sichtbaren Veränderungen. Alles sieht völlig normal aus, der Arzt erkennt höchstens eine Rötung. Erst eine Biopsie kann Auffälligkeiten zeigen. Dort werden dann oft chronische Entzündungen oder eine vermehrte Anzahl schmerzleitender Fasern gefunden. Auch die Ursachen sind leider noch immer unbekannt. Vielleicht spielen frühere schmerzhafte Infektionen eine Rolle, oder die Ursache liegt im Immunsystem oder im Nervensystem, möglich sind auch genetische Ursachen oder eine Störung der Schmerzverarbeitung. Gerade weil Vulvodynie oft mit Schmerzkrankheiten wie Fibromyalgie, Interstitielle Cystitis oder Chronisches Müdigkeitssyndrom auftritt. Wahrscheinlich ist, dass verschiedene Faktoren beteiligt sind. Verstärkt werden die Schmerzen oft auch noch durch eine Verkrampfung der Beckenbodenmuskulatur.

Leben mit Vulvodynie ist nicht leicht, im Gegenteil, es ist eine Herausforderung, jeden Tag wieder. Wie also mit einer Krankheit fertig werden, mit der selbst die Ärzte Schwierigkeiten haben. Leider gibt es kein Geheimrezept, kein Medikament, das zuverlässig hilft. Man muss sich darauf einstellen, mit einer Krankheit leben zu lernen, denn ehe man etwas findet, was einem hilft, dauert es oft lange. Es ist eine lange, zermürende Suche nach Hilfe, von der niemand weiß, wie sie endet. Man kann nur hoffen und ausprobieren. Das ist oft langwierig, man hofft jedes Mal wieder, und wird oft enttäuscht. Aber es gibt auch Erfolge, manche Frauen besiegen die Krankheit. Vor allem darf man nicht aufgeben. Es gibt sehr viele Therapien, die man ausprobieren kann, und immer neue kommen hinzu, die Medizin macht neue Erkenntnisse. Bis jedoch der Durchbruch

gelingt, darf man sich nicht fertig machen lassen von der Krankheit.

Deshalb kann sich jede Frau, die es schafft, mit den Problemen der Vulvodynie umzugehen, sich selbst auf die Schulter klopfen, denn sie hat sehr viel Kraft, das muss man sich jeden Tag wieder sagen, dass man stark ist, und es schafft trotz seiner Beschwerden zu leben, richtig zu leben. Aber es ist möglich!

Es gibt viele kleine Tricks, die es helfen, besser zu leben.

Natürlich wäre es schön, einen Arzt zu finden, der sich gut damit auskennt. Doch da Vulvodynie noch wenig erforscht ist, ist das mehr als schwierig. Vor allem da es keine Behandlung gibt, die jeder Frau Erfolg verspricht. Da die Ursache auch unbekannt ist, kann oft nur eine Symptombekämpfung erfolgen. Suchen Sie sich einen Arzt, egal ob Frauenarzt, Hautarzt oder Schmerztherapeut, dem Sie vertrauen und der offen dafür ist, mit Ihnen verschiedene Therapien zu versuchen. Aber Sie sind auch in der Lage sich selbst zu helfen!

Dieser Artikel kann nur ein paar Tipps geben, wie man mit der Krankheit besser umgehen kann, denn man muss neu leben lernen, denn viele Dinge des Lebens sind auf einmal viel schwieriger. Die Tipps basieren auf eigener Erfahrung und Sie sind nicht für jeden hilfreich, man muss sich selbst suchen, was einem hilft. Im folgen werden vier Themen angesprochen, die wichtig sind.

- 1) Das schwierige Thema Sex
- 2) Die Körperpflege
- 3) Medikamente
- 4) Lebensführung

#### 1) Das schwierige Thema Sex

Wenn Sex weh tut, dann geht einem das sehr an die Nieren. Man liebt seinen Partner und versteht nicht, warum es weh tut. Wenn dieser Zustand länger anhält oder Sex aufgrund der Schmerzen nicht möglich ist, dann hat das auch Auswirkungen auf die Beziehung. Man hat Angst, seinem Partner nicht genug geben zu können, auch Angst keine richtige Frau mehr zu sein. Wenn Sex nicht möglich ist, muss man nach Lösungen suchen. Es gibt nicht nur vaginalen Sex. Werden Sie kreativ, suchen Sie nach anderen Wegen, sich zu lieben. Probieren Sie Oralsex, befriedigen Sie sich gegenseitig, lesen Sie Bücher über Sex, dort findet man oft Anregungen. Und glauben Sie mir, man wird richtig erfinderisch, und oft schafft man es, den fehlenden vaginalen Sex zu kompensieren. Man kann auch probieren, vor dem Sex ein Lokalanästhetikum aufzutragen. Allerdings darf man dann keine Kondome zur Verhütung verwenden. Weiterhin sollte man ganz viel Gleitgel nehmen auf wasserlöslicher Basis, da dies die Haut am besten verträgt. Bei der klassischen Vestibulitis, wo nur bei Berührung

Schmerz besteht, kann durch Dilatatoren Besserung entstehen. Bei beiden Formen der Vulvodynie hilft oft auch ein Biofeedback Training, um die Muskeln wieder entspannen zu können. Denn wenn man Schmerzen im Vulvabereich hat, entstehen nach längerer Zeit auch Verkrampfungen der Muskeln. Ähnlich dem Biofeedbacktraining arbeitet das neue Gerät Epi no. Es wird eigentlich zur Geburtsvorbereitung eingesetzt. Man kann damit die Muskeln des Beckenbodens trainieren. Denn nur wenn man die Muskeln gut anspannen kann, dann kann man sie auch richtig entspannen. Bei Vulvodyniepatienten stehen die Beckenbodenmuskeln häufig unter Dauerspannung. Das Epi No hat noch einen Vorteil, dass es aufpumpbar ist und man kann dann den Scheideneingang vorsichtig dehnen. Somit bekommt man langsam wieder Vertrauen in den eigenen Körper, merkt, dass in die Scheide ein normaler Penis ohne Probleme reinpasst. Auch das Biofeedback dient dem Training der Muskulatur. Auch eine tägliche Dammassage, wobei einfach sanft mit dem Finger und einer neutralen Creme oder einem Öl die schmerzenden Bereiche massiert werden.

Und lassen sie sich sehr viel Zeit beim Vorspiel, versuchen Sie, schon sehr erregt zu sein, damit der Verkehr nicht zu lange dauert. Wenn Sie danach Schmerzen haben, dann probieren Sie aus, was Ihnen gut tut. Ein Eispack oder Wärme? Oder auch Anästhesiecreme ist möglich, oder wenn Sie Probleme mit Rissen haben, probieren Sie Pflegecremes wie Deumavan.

Wichtig ist aber auch, dass Sie mit Ihrem Partner reden! Wenn ihr Partner Sie liebt, kann es ihm auch keine Freude machen, wenn er Ihnen Schmerzen bereitet. Vielleicht finden Sie zusammen Möglichkeiten, die Schmerzen zu lindern. Und auch wenn Sex nicht möglich ist, gibt es viele andere schöne Sachen, die man zusammen entdecken kann und mit denen Sie ihrem Partner zeigen können, wie sehr Sie ihn lieben. Trauen Sie sich über Sex zu sprechen, denn dieser soll für Sie beide schön sein. Experimentieren Sie: Vielleicht sind für Sie bestimmte Stellungen angenehmer, so dass Sex doch möglich wird. Und denken Sie immer daran: Auch wenn Sie keinen vaginalen Sex mehr haben können, können Sie ein erfülltes Sexualleben haben, und Sie sind auch immer noch eine Frau. Versuchen Sie sich nicht nur aufgrund ihrer Sexualität als Frau zu definieren. Lassen Sie die Krankheit nicht über Ihr Leben bestimmen, sie haben viel mehr Kraft als Sie jetzt vielleicht noch denken! Und trauen Sie sich, auch nach langer Abstinenz es mal wieder zu probieren, denn nicht jeden Tag ist der Schmerz gleich. Wenn Sie merken, dass sie an manchen Tagen weniger Schmerzen haben, dann lohnt sich ein vorsichtiger Versuch!

#### 2) Die Körperpflege

Wichtig ist es, alle Reize, die den Vulvabereich schädigen können zu vermeiden. Also keine chemischen Stoffe an die Vulva lassen, sei es in Form von Deo, synthetischen Slips oder Seife. Waschen Sie Ihren Intimbereich nur einmal am Tag, am besten nur mit Wasser oder mit speziellen Intimwaschlotionen (in der Apotheke, z.B. La femmé) Vermeiden Sie, zu oft enge Hosen zu tragen oder ständig Fahrrad zu fahren, da die Reibung Schmerzen auslösen kann. Aber was auch wichtig ist, achten Sie zwar auf diese Dinge, aber versuchen Sie auch zu leben! Wenn ihnen mal der Sinn nach Fahrradfahren steht, dann tun sie es einfach! Die Krankheit nimmt schon genug Einfluss auf ihr Leben, lassen Sie sich nicht alles verderben. Neuerdings gibt es auch spezielle Fahrradsättel, die bei Vulvodynie den Druck auf die schmerzenden Bereiche vermindern. Zur täglichen Pflege können Sie verschiedene Cremes verwenden. Achten Sie nur darauf, dass sie keine reizenden Stoffe enthalten. Fragen Sie Ihren Apotheker danach, er kann Ihnen auch neutrale Salben zusammenrühren.

Seien Sie auch vorsichtig mit Waschmitteln, manchmal können die Rückstände in der Unterwäsche reizen. Manche Frauen haben auch Brennen nach dem Wasserlassen, in diesem Fall waschen Sie ihre Vulva mit lauwarmem Wasser ab. Dafür können Sie sich Wasser in eine kleine Spritzflasche füllen, und sich das Wasser über die Vulva laufen lassen. Das Brennen kann man auch mit Sitzbädern dämpfen, z.B. mit natürlichen Zusätzen wie Kamille.

### 3) Medikamente

Es gibt eine Reihe von Medikamenten, die man probieren kann. Leider gibt es nicht das Medikament für Vulvodynie.

#### -Lokalanästhetika

Diese können vor allem bei leichten Schmerzen als alleinige Behandlung oder bei stärkeren Beschwerden als unterstützende Behandlung hilfreich sein. Ein Beispiel ist z.B. Lidesthesin, eine 5%Salbe mit dem Wirkstoff Lidocain. Mehrmals am Tag die schmerzenden Stellen einreiben. In den ersten Minuten kann die Salbe etwas brennen.

#### -Antidepressiva

Das sind die typischen Medikamente zur Behandlung von chronischen Schmerzen. Sie werden nicht eingesetzt, weil die Patientin psychisch krank ist, sondern weil sie das so genannte Schmerzgedächtnis löschen können. Dabei werden weit geringere Dosen benötigt als bei Depressionen. Leider sind auch oft Nebenwirkungen vorhanden, wie Müdigkeit, Mundtrockenheit etc. Diese verschwinden oft nach einigen Wochen. Das bekannteste Antidepressivum ist Amitriptylin. Es gibt aber noch viele andere, und wenn eins nicht hilft,

kann man trotzdem ein anderes probieren. Es gibt auch schon neuere Antidepressiva wie Duloxetin.

Die Theorie ist, dass durch verschiedene Ursachen, wie Infekte, aggressive Seifen, Cremes usw. die Nerven im Vulvabereich überstimuliert werden. Dies hat Veränderungen in der Schmerzverarbeitung zur Folge, es entsteht ein Schmerzgedächtnis. Die Nerven schicken falsche Signale und es werden von den Nervenenden Substanzen ausgeschüttet, die normalerweise bei einer Entzündung vorhanden sind. Durch die Antidepressiva kann die Schmerzverarbeitung wieder normalisiert werden.

#### -Antiepileptika

Auch das sind Mittel aus der Schmerztherapie, z.B. mit dem Wirkstoff Gabapentin. Sie können vor allem bei einschießenden Schmerzen helfen, auch sie haben ähnliche Nebenwirkungen wie die Antidepressiva.

#### - Antipilzmedikamente

Manche Frauen haben Besserung erreicht, indem Sie über längere Zeit (einige Monate) Fluconazol genommen haben. Dies kann vor allem Linderung bringen, wenn die Schmerzen nach häufigen Pilzinfektionen auftraten und sich während des Zyklus verändern. Die Theorie ist, dass manche Frauen allergisch oder überempfindlich gegenüber Pilzen reagieren. In der ersten Zeit der Einnahme können die Schmerzen schlimmer werden, da die Pilze massenhaft absterben. Die Dosis beträgt mehrmals in der Woche 100 bis 200mg über 4-6 Monate. Auf keinen Fall aber lokale Pilztherapie, auch nicht bei einem akuten Effekt. Die Cremes stehen in Verdacht, die Vulvodynie mit auszulösen.

#### -Östrogencremes

Wenn die Scheide oft trocken ist und Juckreiz vorhanden ist, kann ein Versuch mit Östrogencreme gemacht werden. Diese verbessert die Durchblutung und den Aufbau von Haut, lindert aber nicht unbedingt vorhandene Schmerzen.

#### -chirurgische Verfahren

Sowohl bei Vestibulitis als auch bei dysästhetischer Vulvodynie gibt es operative Verfahren. Diese sollten aber nur bei klarer Diagnose und bei Nichtanschlagen anderer Behandlungen versucht werden. Bei Vestibulitis kann der schmerzhafte Bereich ausgeschnitten werden. Leider bringt diese Methode auch nicht immer Erfolg. Bei dysästhetischer Vulvodynie (besonders wenn der Schmerz auf bestimmte Areale der Vulva beschränkt ist), dann kann der die Vulva versorgende Pudendus-Nerv beschädigt sein. Dieser kann operativ befreit werden, leider wird diese Operation bisher nicht in Deutschland durchgeführt.

#### -Alternative Verfahren:

Natürlich können Sie auch alle möglichen naturheilkundlichen Verfahren ausprobieren. Bei der Vulvodynie gilt: Probieren geht über

Studieren! Manchen Betroffenen hilft die Osteopathie, anderen dagegen Akupunktur oder auch Homöopathie. Gerade wenn Sie manchmal das Gefühl haben, Sie werden die Krankheit nie besiegen, dann lohnt es sich, immer eine alternative Methode im Hinterkopf zu haben.

#### 4) Lebensführung

Leider sehen Sie sich, wenn Sie Vulvodynie haben, mit einem Leben konfrontiert, zu dem diese Schmerzen gehören. Damit müssen Sie sich leider erst mal abfinden. Aber Hilfe ist möglich, und auch Sie werden es schaffen mit Vulvodynie umzugehen. Sagen Sie sich jeden Tag, dass sie stark sind und dass sie es schaffen mit den Beschwerden umzugehen. Versuchen Sie aber auch, nicht ständig dagegen anzukämpfen. Akzeptieren Sie die Schmerzen als einen Bestandteil ihres jetzigen Lebens, das heißt aber nicht, dass sie auch zu ihrem zukünftigen Leben gehören müssen. Die Hoffnung auf Besserung ist da, und auch die medizinische Forschung bringt vielleicht in den nächsten Jahren den Durchbruch.

Auch Stress wirkt sich negativ auf die Schmerzen aus. Durch die ständigen Schmerzen kann man auch leicht an den Rand einer Depression geraten, wenn man nicht dagegen angeht. Zur psychischen Stabilisierung und zum besseren Umgang mit den Schmerzen können verschiedene Entspannungsverfahren helfen. Dazu zählen das Biofeedback, Muskelrelaxation nach Jacobson, Yoga oder auch Autogenes Training. Aber auch jedes andere Mittel das Ihnen Entspannung bringt, kann hilfreich sein, so wie Musik hören, Sport oder Tanzen. Auch eine unterstützende Psychotherapie kann helfen, besser mit den Schmerzen umzugehen. Suchen Sie sich aber auf jeden Fall einen Therapeuten, der nicht die Schmerzen auf die Psyche schiebt, denn Vulvodynie ist nicht psychisch!

Manche Frauen haben Probleme damit längere Zeit zu sitzen. Sie können probieren, sich selbst ein Sitzkissen aus Schaumstoff zu machen, bei dem Sie die Bereiche ausschneiden, die auf die schmerzenden Stellen drücken. Oder Sie schauen sich einmal im Sanitätsfachhandel um. Betrachten Sie die Krankheit als Realität und alle Veränderungen in ihrem Leben als notwendig, um Besserung zu erreichen. Dazu zählen die Einnahme von Medikamenten, die täglichen Entspannungsübungen als auch die Vermeidung schädigender Einflüsse. Wenn Sie Schmerzen haben, suchen Sie sich Methoden, die den Schmerz lindern. Das können warme Bäder sein, Eispacks, Lokalanästhetika und noch viele andere Methoden. Sie werden sehen, wie erfinderisch man wird.

Ihr oberstes Ziel sollte sein, dass sich ihre Symptome bessern und Sie wieder besser leben können. Ein vollständiges Verschwinden der Beschwerden ist zwar möglich, aber nicht allzu

häufig. Und denken Sie mehr an sich: Sie können nichts dafür, dass Sie an dieser Krankheit haben und an diesen Schmerzen leiden, und Sie brauchen sich auch nicht dafür bei anderen Leuten zu entschuldigen! Auch wenn Sie an manchen Tagen wütend sind oder auch einmal weinen müssen. Nehmen Sie weniger Rücksicht auf andere, sondern mehr auf sich selbst. Lassen Sie sich auch nicht von anderen Leuten rumkommandieren, Sie brauchen sowieso schon genug Kraft um Ihr Leben zu meistern. Meiden Sie Leute, die Ihnen nicht gut tun!

Zum Schluss noch: Lesen Sie über die Krankheit, machen Sie sich vertraut damit; so beschäftigen Sie sich zwar damit, aber werden auch sicherer im Umgang mit ihr. Lesen Sie z.B. das Buch von Dr. Ines Ehmer: „Probleme im Intimbereich, damit müssen Sie nicht leben“ oder das „V-Book“ von Elizabeth Stuart auf Englisch. Sie können die Krankheit beherrschen. Lassen Sie das aber nicht die Krankheit mit Ihnen tun. Versuchen Sie, zu bestimmten Zeiten darüber nachzudenken, und die restliche Zeit, vermeiden sie ständig daran zu denken, das kann Sie psychisch sehr runterziehen. Sagen Sie STOP! Denn das Leben hat noch viel mehr zu bieten, und das kann Ihnen die Krankheit nicht kaputt machen! Denken Sie immer daran, es gibt Möglichkeiten, dass es besser wird, es gibt Behandlungsmöglichkeiten, die sie noch nicht probiert haben und Sie sind stark. Man kann mit dieser Krankheit leben, und Sie erfolgreich in den Hintergrund drängen. Und auch wenn keine Heilung möglich ist, so kann man doch Besserung erreichen. Manche Frauen werden sogar fast beschwerdefrei! Besserungen brauchen Zeit, und es hängt von vielen Faktoren ab, nicht nur von Ihrer Anstrengung. Klar gibt es mal schlechte Tage, dann tun Sie alles, was Ihnen gut tut, verwöhnen Sie sich und lassen Sie sich ablenken.

K.Lang

Wer Fragen zu diesen Krankheiten hat oder spezielle Probleme, kann gerne eine E-Mail an den ICA schreiben, die wir an die Autorin weiterleiten.

info@ica-ev.de