

# CARLA

Diagnose: Provozierte Vestibulodynie

Das Gefühl ungenügend zu sein, wick einer neuen Überzeugung.

Ich bin mehr als meine Erkrankung und ich bin genau so wertvoll, wie jeder andere Mensch.

WELCHE  
DIAGNOSE HAST DU?

Ich habe die Diagnose Vestibulodynie. Das ist wie eine Art von Vulvodynie. Die Hauptschmerzpunkte liegen vor allem am Scheideneingang, auch Vestibulum genannt. Daher wird meine Diagnose als Vestibulodynie bezeichnet.

In meinem Fall handelt es sich um eine provozierte Vestibulodynie, was bedeutet, dass die Symptome nur bei Berührung auftreten. Bereits ein leichter Druck reicht aus, um die Schmerzen auszulösen.

WIE LANGE HAT ES GEDAUERT,  
BIST DU DIAGNOSTIZIERT WURDEST?

Recht lange. Die Symptome habe ich schon seit meinem 15. Lebensjahr, aber die Diagnose erhielt ich erst mit 29, also nach 14 Jahren. Davor wurde bei mir zwar noch eine andere Diagnose gestellt, aber nicht die richtige.

Vaginismus aber mit nicht organischer Ursache. Man hat mir damals gesagt, die Schmerzen seien rein psychisch bedingt. Deshalb war ich zwei Jahre in Therapie, genauer gesagt in einer Verhaltenstherapie, um den Vaginismus zu behandeln. Das hat jedoch nichts gebracht. Später stellte sich heraus, dass ich eigentlich an Vulvodynie leide und der Vaginismus eher eine sekundäre Erscheinung ist, also eine Folge der Schmerzen durch die Vulvodynie. Dadurch wurde der Vaginismus letztlich meine zweite Diagnose.

## WELCHE SYMPTOME HATTEST DU VOR DER DIAGNOSE?

Immer wieder wurde mir von Ärztinnen gesagt, dass ich eine Pilzinfektion hätte. Ich habe das dann über Jahre hinweg mit Anti-Pilz-Mitteln behandelt, Cremes und Zäpfchen. Jedes Mal, wenn Symptome auftraten, habe ich meine Frauenärztin angerufen, und sie meinte nur: „Sie müssen gar nicht vorbeikommen, das ist sicher eine Pilzinfektion. Gehen Sie einfach in die Apotheke und holen Sie sich die Mittel, die sind rezeptfrei.“

Also habe ich fleißig behandelt und mich gewundert, warum es nicht besser wurde, eigentlich wurde es sogar schlimmer. Ich hatte nie wirklich Ruhe. Trotzdem habe ich mich nicht getraut, bei meiner Ärztin zu sagen, dass es nicht weggeht. Ich hatte Angst, es könnte etwas viel Ernsteres sein, wie zum Beispiel eine Form von Krebs. Dazu kam noch eine große Scham. Besonders als ich jünger war, unter 20, war ich erst dabei, meinen Körper überhaupt richtig kennenzulernen und bestimmte Veränderungen zu bemerken. Diese Veränderung hat mir natürlich überhaupt nicht gefallen, zumal niemand sonst so etwas hatte.

Die Scham war groß, und ich habe nicht viel darüber gesprochen. Was die Beschwerden angeht, habe das vor allem als Brennen und Jucken wahrgenommen, manchmal aber auch als stechenden Schmerz, als ob Nadeln von innen auf die Schleimhäute einstechen würden.

## WAS WAR DEINER MEINUNG NACH DER AUSLÖSER?

Ich glaube, dass eine Pilzinfektion nicht der eigentliche Auslöser war, aber am Anfang stand. Die falsche Behandlung mit den Cremes hat dann zur Vulvodynie geführt.

## WIE OFT HAST DU DIE GYNÄKOLOGIN GEWECHSELT?

Während meines Studiums bin ich umgezogen und musste daher die Frauenärztin wechseln. Vorher hatte ich bereits zwei Frauenärztinnen ausprobiert, während des Studiums kamen noch einmal zwei dazu.

Nach dem Studium, als ich zurückkam, habe ich etwa drei weitere ausprobiert. Insgesamt war ich bei acht verschiedenen Frauenärzt\*innen, bevor ich zur neunten kam und diese hat dann die richtige Diagnose gestellt.

Die neunte Ärztin kannte Dr. Mendling und auch die Creme, die er entwickelt hatte. Sie hatte die Rezeptur der Creme vorliegen und hat mir dann das Rezept ausgestellt. Ich bin bewusst zu dieser Ärztin gegangen, weil ich wusste, dass sie nur Selbstzahler\*innen oder Privatpatient\*innen annimmt. Mir war das egal, ich habe gesagt, dass ich bereit bin,

alles zu zahlen, was sie verlangt, solange ich endlich mit einer Diagnose herausgehe, die Sinn ergibt und mir erklärt, was mit mir falsch ist.

Ich habe mir fest vorgenommen, nicht ohne Antworten aus der Praxis zu gehen. Interessanterweise hatte die Ärztin in ihrer Praxis ein großes Schild hängen, auf dem stand: „Es gibt für alles eine Lösung.“ Das hat in dem Moment perfekt gepasst, weil ich jahrelang von niemandem eine klare Erklärung oder Hilfe bekommen hatte.

Es konnte doch nicht 14 oder 15 Jahre lang eine Pilzinfektion sein, das musste doch einen anderen Grund haben, dachte ich mir. Also habe ich mich endlich getraut, zu sagen: „Ich will jetzt wirklich wissen, was da nicht stimmt.“ Die Ärztin beruhigte mich und sagte, sie hätte eine Vermutung, was es sein könnte.

Dann kam Dr. Mendling ins Spiel und die Creme. Sie hat zwar nicht wirklich geholfen, aber ich war zumindest erleichtert, endlich eine Diagnose zu haben, auch wenn es nur eine Ausschlussdiagnose war. Wenn zum Beispiel Pilz, Vaginose und Lichen sclerosus ausgeschlossen werden, bezeichnet man es eben als Vulvodynie oder Vestibulodynie.

Die Diagnose war tatsächlich nur eine Ausschlussdiagnose und gab mir keine wirkliche Aufklärung darüber, wie die Schmerzen entstanden sind oder was genau im Körper passiert. Die Ärztin erklärte mir damals, dass es sich um überempfindliche Schmerzrezeptoren handelt, aber das war lediglich eine wissenschaftliche Erklärung, ob sie auf meinen Fall zutrifft, war nicht klar.

Obwohl ich also die Diagnose Vestibulodynie hatte, war sie nicht gesichert im Sinne von: Wir wissen, was genau im Körper vor sich geht. Und so wusste ich auch nicht, wie ich die Beschwerden anders behandeln sollte, außer mit der Creme. Aber trotzdem war ich froh über die Diagnose, weil ich endlich einen Namen für das Ganze hatte.

Ich erinnere mich noch gut daran, wie ich anfang zu weinen, als ich im Internet nach Informationen über Vestibulodynie gesucht habe. Da stand, dass es unheilbar sei und nur 10 % aller Frauen betroffen sind. All der seelische Schmerz, der sich über die Jahre angesammelt hatte, das Nicht-gesehen-Werden, das Nicht-Verstanden-Werden, die Scham und der Frust – brach plötzlich hervor. Ich dachte mir: „Scheiße, jetzt habe ich endlich eine Diagnose, aber was mache ich jetzt damit?“ Gleichzeitig war auch ein kleiner Funken Hoffnung da, dass die Creme vielleicht helfen würde und der Schmerz endlich verschwinden könnte.

Ich hatte noch Hoffnung und war ziemlich optimistisch, dass die Creme helfen würde. Leider war ich dann natürlich enttäuscht, als sie in meinem Fall nicht wirklich Wirkung zeigte.

WAS HAT DIR  
BISHER GEHOLFEN?

Was mir geholfen hat, lässt sich schwer genau sagen, weil ich so viele Dinge ausprobiert habe. Aber ich weiß, dass es besser wurde, nachdem ich gynäkologische Osteopathie

gemacht habe, bei der auch intra-vaginal behandelt wurde. Da hatte ich das Gefühl, dass sich etwas gelöst hat und plötzlich war alles viel entspannter. Zusätzlich habe ich Impfungen mit Milchsäurebakterien erhalten, was keine klassische Impfung ist, sondern eine Behandlung, bei der viele Milchsäurebakterien in hoher Konzentration verabreicht werden. Das hat mir auch geholfen und meine Vermutung bestätigt, dass ich immer wieder Pilzinfektionen hatte.

Was mir noch geholfen hat, sind viele Entspannungsübungen. Auch wenn es vielleicht etwas seltsam klingt, hat mir Progressive Muskelentspannung nach Jacobson sehr geholfen. Ich habe das regelmäßig gemacht – anspannen und wieder loslassen. Yoga war auch eine wichtige Unterstützung. Ich bin weiterhin zum Yoga gegangen, selbst wenn es mal gebrannt oder gezwickt hat, und habe versucht, die Symptome auszublenden, mich auf meine Atmung zu konzentrieren. Das hat mir gutgetan.

Außerdem habe ich alle Cremes weggeworfen, außer der Deumavan Salbe, die ich vielleicht ein- oder zweimal pro Woche benutze, sowie das Öl von Dr. Göcke. Diese beiden Produkte verwende ich immer noch zur Pflege. Aber sonst habe ich keine Pilzcremes mehr benutzt, keine Pilz-Zäpfchen mehr genommen oder andere Anti-Pilz-Mittel. Seitdem ich mich von diesen Mitteln ferngehalten habe, ging es mir wirklich besser. Ich hatte 14 Jahre lang immer wieder Pilz-Cremes verwendet, aber der Verzicht darauf hat wirklich einen positiven Unterschied gemacht.

#### VOR WIE VIELEN JAHREN HAST DU DIE DIAGNOSE BEKOMMEN?

Vor drei Jahren habe ich die Diagnose erhalten, und seitdem hat sich viel verändert. Durch die Diagnose konnte ich besser damit umgehen und mich selbst informieren. Ich wusste endlich, wo ich anfangen kann, und hatte nicht mehr das Gefühl, im Dunkeln zu tappen.

Es hat auch viel mit meiner Identität gemacht. Endlich konnte ich die Sache beim Namen nennen, und das hat mir enorm geholfen. Ich habe herausgefunden, dass es andere Menschen gibt, die das Gleiche durchmachen – allein in einer Facebook-Gruppe sind über 1000 Frauen, und das Gefühl, nicht allein zu sein, war eine große Unterstützung.

Der Austausch mit anderen hat mir auch viel Scham genommen. Ich konnte endlich offen darüber sprechen und sagen, dass ich Vestibulodynie habe. Ich konnte auf eine seriöse Quelle verweisen und sagen: „Lies das mal, dann weißt du, worum es geht.“ Das hat mir geholfen, die Situation besser zu erklären und hat mir viel von meiner Scham genommen. Es hat mir wirklich dabei geholfen, besser mit der Symptomatik umzugehen.

Ich habe mir immer gesagt, ich bin nicht nur die mit der Krankheit, ich bin auch all die anderen Facetten von mir. Ich lache gerne, mache manchmal unsinnigen Kram, tanze, gehe wandern und finde Freude an meinem Studium. Diese Dinge haben mich ausgemacht, und ich habe immer versucht, sie nicht zu vergessen.

Seit der Diagnose kann ich das besser trennen. Es gibt die Lotta mit der Vestibulodynie, das ist belastend, aber es gibt auch die Lotta, die lebensfroh ist und all diese Jahre trotz der Schmerzen durchgehalten hat. Diese lebendige, fröhliche Seite von mir ist nicht verloren gegangen, und das hat mir Kraft gegeben. Ich kam mir endlich nicht mehr vor, wie ein Alien auf einem fremden Planeten zu sein. Ich konnte es einfach trennen und weitermachen. Und der Austausch mit anderen hat mir dabei unglaublich geholfen.

#### WIE GEHST DU DAMIT IM ALLTAG UM?

Ich habe zwei Freundinnen, die ebenfalls darunter leiden. Wir telefonieren viel und sprechen ganz offen über unsere Symptome. Diese Freundschaften sind wirklich wertvoll und authentisch für mich. Es ist etwas, das ich nicht mehr missen möchte. Vorher hatte ich niemandem aus meinem Freundeskreis oder meiner Familie davon erzählt, es wusste wirklich keiner.

Durch die Diagnose habe ich eine Facebook-Gruppe gefunden und einen Forumseintrag entdeckt, der mich mit Kati zusammengebracht hat, die auch betroffen ist. Sie und Lara, eine andere Freundin, gehören jetzt fest zu meinem Alltag.

Sonst sind meine Schmerzen glücklicherweise inzwischen weniger präsent. Ich merke sie hauptsächlich noch, wenn ich eine Menstruationstasse einführe, da habe ich einen leichten Schmerz. Manchmal habe ich auch nach wie vor Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, vor allem am Scheideneingang, im Bereich des Vestibulums. Der brennende Schmerz zieht sich um den ganzen Eingangsbereich, wobei der Hauptschmerzpunkt bei mir unten am Vestibulum liegt, also ganz unten am Scheideneingang.

#### KANNST DU MIT ANDEREN IN DEINEM UMFELD DARÜBER SPRECHEN?

Die Reaktionen waren insgesamt ziemlich gemischt. Manche Menschen haben sehr positiv reagiert und gefragt, wie sie mich unterstützen können, was ich wirklich schön fand. Als ich es meiner Familie erzählt habe, meinte meine Mutter nur, dass es so etwas früher nicht gegeben hätte, was ich aber nicht glaube. Ich denke, es gab es schon früher, nur wurde nicht darüber gesprochen. Meine Schwester war fassungslos und meinte, dass es das doch gar nicht mehr geben dürfe, schließlich leben wir im Jahr 2022.

Später habe ich es sogar in meinem Dating Profil erwähnt, auf Anraten meiner Freundin, die ebenfalls betroffen ist. Sie meinte, ich sollte es einfach mal teilen, und ich dachte mir, warum nicht? Mit der Zeit war ich vielleicht nicht ganz „schmerzbefreit“, aber auf jeden Fall abgehärtet. Es haben sich nette Männer gemeldet, die sagten, sie hätten noch nie davon gehört, aber sie hätten es gegoogelt und fanden es wirklich schlimm. Sie fragten mich, wie lange ich das schon habe und ob sie dazu etwas wissen dürften.

Ich war zu der Zeit auch Single und hatte ein, zwei Dates, die echt nett waren. Wir haben über alles Mögliche gesprochen, und erst zum Schluss kam dann das Thema auf. Ich fand es toll, weil es mir die Gelegenheit gab, mich als Ganzes zu zeigen, mit meinen Interessen, Hobbys und Vorlieben und nicht nur auf meine Diagnose reduziert zu werden.

Ich konnte meinen Beruf, meine Interessen und alles andere präsentieren und trotzdem klar sagen, wenn es um die Krankheit ging, dass das ein separater Teil von mir ist. Es gab dabei eine klare Trennung, und das hat mir sehr geholfen. Ich konnte mich als Person sehen und nicht nur als jemand mit einer Diagnose.

Natürlich gab es auch Menschen, die auf eine sehr plumpe Weise reagierten, zum Beispiel indem sie einfach fragten, ob ich noch Sex haben könnte. Solche Nachrichten waren für mich einfach zu direkt und respektlos. Ich finde, dass ein gewisses Feingefühl notwendig ist, gerade wenn man über so ein sensibles Thema spricht. Das ist für mich auch eine Bedingung, dass jemand sich die Zeit nimmt, mich besser kennenzulernen und sich nicht nur auf die Krankheit zu konzentrieren.

Trotz dieser weniger schönen Reaktionen gab es auch einen Mann, mit dem ich ein sehr nettes Date hatte, der am Ende sehr vorsichtig gefragt hat, wie es mir mit der Situation geht. Als er dann sagte, dass er sich das ohne penetrativen Sex nicht vorstellen könne, war das natürlich hart zu hören. Es fühlte sich wie eine Ablehnung an, und es war schwierig, sich mit dieser Art der Zurückweisung auseinanderzusetzen. Aber ich habe es auch als eine Erinnerung daran genommen, dass solche Menschen eher Ausnahmen sind und nicht die Regel. Die Mehrheit der Menschen, mit denen ich in Kontakt kam, reagierte sehr respektvoll und offen.

Sex ist so Vielschichtig und Penetration ist nur ein Teil davon. Viele Frauen erregt das gar nicht so sehr. Es gab mal eine Studie aus den USA, dass nur ein Drittel der Frauen durch penetrativen Sex zum Orgasmus kommt. Die anderen spüren dabei so gut wie nichts. Und ehrlich gesagt, finde ich den Begriff „Vorspiel“ problematisch, weil er das Ganze abwertet. Für mich gehört das, was oft als „Vorspiel“ bezeichnet wird, bereits zum Sex dazu. Es beginnt für mich schon mit einer sinnlichen Berührung, das ist doch Teil von Intimität und Sexualität.

Wenn wir das aber nur als Vorspiel abtun, entsteht eine ganz andere Perspektive: Was bedeutet das dann für gleichgeschlechtliche Paare, zum Beispiel für zwei Frauen? Haben sie dann keinen „richtigen“ Sex, wenn keine Penetration stattfindet? Das ist eine viel zu eingeschränkte Definition, die weder der Realität noch der Vielfalt sexueller Erfahrungen gerecht wird.

Sex auf Penetration zu reduzieren, empfinde ich als unfair und veraltet. Ich finde, hier sollte sich dringend etwas ändern, sowohl im Denken als auch in der Sprache.

## WIE INFORMIERST DU DICH?

Über eine Facebook-Gruppe habe ich den Austausch mit anderen Betroffenen gefunden, was mir sehr geholfen hat. Zudem gibt es ein Buch von einer Ärztin Jill Krapf aus den USA, das für mich wie eine Art Bibel geworden ist. Die Ärztin ist in den USA recht bekannt, in Deutschland jedoch weniger. Ihr Buch „When sex hurts“, enthält die neuesten Forschungsergebnisse, viele Studien und Erklärungen zu möglichen Ursachen für solche Beschwerden.

Die Ärztin betont, dass es nicht „die eine Ursache“ gibt, sondern viele verschiedene Auslöser. Das können Entzündungen sein, etwa nach einer Pilzinfektion, Nebenwirkungen von Antibiotika, hormonelle Veränderungen wie in den Wechseljahren oder sogar angeborene Faktoren. Auch hormonelle Ungleichgewichte können eine Rolle spielen.

Das Buch zeigt, dass es genauso vielfältige Behandlungsmöglichkeiten gibt wie Ursachen. Es ist wissenschaftlich fundiert, was mir besonders wichtig ist, und es hat mir geholfen, die Komplexität meiner Beschwerden besser zu verstehen.

Ich dachte mir auch, dass wir in Deutschland alle schonmal von der Creme von Dr. Mendling gehört haben, aber das kann doch nicht die Antwort auf alles sein, wenn es so vielschichtig ist.

Was mir besonders hilft, ist zu verstehen, wie vielschichtig diese Krankheit ist und welche Faktoren dabei eine Rolle spielen können. Das Buch „when sex hurts“ hat mir dabei sehr geholfen, genauso wie aktuelle Fachartikel, die ich regelmäßig im Internet recherchiere. Manchmal entdecke ich dort neue Erkenntnisse oder Ansätze, die spannend sein könnten. Meine Freundin Lara, die sich ebenfalls intensiv mit dem Thema beschäftigt, ist häufig auf amerikanischen Foren unterwegs. Sie teilt regelmäßig neue Informationen mit mir, zum Beispiel über Studien, die Vulvodynie mit anderen Erkrankungen in Verbindung bringen.

Eine besonders interessante Studie hat zum Beispiel einen möglichen Zusammenhang zwischen Vulvodynie und dem Leaky-Gut-Syndrom untersucht. Dieses Syndrom beschreibt eine erhöhte Durchlässigkeit der Darmwand, bei der Partikel direkt in die Blutbahn gelangen können, was im Körper wiederholt Entzündungen auslöst. In der Studie wurde festgestellt, dass viele Patientinnen mit Vulvodynie auch Anzeichen dieses Syndroms hatten, und zwar signifikant häufiger als in der Vergleichsgruppe. Das fand ich besonders spannend, da mein Hausarzt bei mir ebenfalls ein Leaky-Gut-Syndrom diagnostiziert hat. Es ist natürlich wichtig zu betonen, dass diese Ergebnisse bisher nicht ausreichen, um eine klare Antwort zu bekommen. Dafür fehlt es noch an einer ausreichenden Anzahl an Versuchspersonen, und die Datenlage ist bislang nicht valide genug. Trotzdem ist es interessant zu sehen, dass es eine Korrelation gibt, die eventuell neue Ansätze für weitere Forschung und Therapien liefern könnte.

## HAST DU SCHON EINE ERFOLGSGESCHICHTE?

Ich kenne tatsächlich jemanden, bei der die Vulvodynie durch eine Lasertherapie vollständig verschwunden ist. Es handelte sich um eine Behandlung mit einem CO<sup>2</sup>-Laser, bei der Mikroläsionen in die Haut gelasert wurden. Diese winzigen Verletzungen regen die Haut dazu an, sich neu zu bilden, wodurch die Kollagenproduktion angeregt wird. Gleichzeitig verbessert sich die Durchblutung der betroffenen Hautstellen deutlich. Bei ihr hatte diese Therapie einen durchschlagenden Erfolg: Die Schmerzen verschwanden vollständig, und die Haut regenerierte sich nachhaltig. Aufgrund dieser Erfahrung habe ich mich ebenfalls für die Lasertherapie entschieden, in der Hoffnung auf eine ähnliche Wirkung. Leider hat die Behandlung bei mir nicht funktioniert, und die Symptome blieben bestehen.

## WELCHE STRATEGIEN ODER METHODEN HABEN DIR GEHOLFEN?

Was mir im Alltag wirklich hilft, ist die progressive Muskelentspannung. Zusätzlich mache ich viel Yoga, was mir ebenfalls hilft, meinen Körper besser zu spüren und zu entspannen.

In den akuten Phasen, als die Schmerzen noch täglich präsent waren, Brennen, Jucken und Ziehen, war Ablenkung für mich eine der wirksamsten Strategien. Bewegung und Sport haben mir gutgetan, ebenso wie Quality Time mit Freunden und Familie. In diesen Momenten konnte ich für kurze Zeit vergessen, wie belastend die Symptome sind, und das machte sie weniger spürbar.

Ich habe festgestellt, dass Grübeln und ständiges Fokussieren auf die Symptome alles nur verschlimmert. Wenn ich bei jedem Brennen oder Ziehen sofort dachte: „Oh nein, es wird wieder schlimmer!“, geriet ich in eine Abwärtsspirale, sowohl körperlich als auch emotional. Durch Ablenkung habe ich gelernt, die Symptome nicht dauerhaft im Fokus zu haben. Natürlich löst das nicht die Ursache, aber es hat mir gezeigt, dass ich trotz allem noch Kontrolle über meinen Alltag habe und die Beschwerden zumindest zeitweise in den Hintergrund rücken können.

Neben diesen alltäglichen Strategien hat mir gynäkologische Osteopathie enorm geholfen. Ich hatte das Glück, eine wunderbare Osteopathin in München zu finden. In vier oder fünf Sitzungen hat sie unter anderem intra-vaginal behandelt und dabei viele Verspannungen festgestellt. Es war beeindruckend, wie sich diese Verspannungen während der Behandlung Stück für Stück gelöst haben.

Nach jeder Sitzung fühlte ich mich deutlich entspannter, sowohl körperlich als auch emotional. Besonders mein Rücken, der vorher oft verspannt war, fühlte sich frei und gelöst an. Ich habe mich nach diesen Behandlungen insgesamt viel leichter und beschwingter gefühlt, als wäre eine Last von mir abgefallen. Diese Erfahrung kann ich nur jedem ans Herz legen, der mit ähnlichen Beschwerden kämpft.

Es gibt verschiedene Orte, an denen ich Unterstützung gesucht habe, darunter auch eine gynäkologische Osteopathin in Köln. Allerdings habe ich mich dort nicht wohlgeföhlt. Sie

hatte lange Fingernägel, und das war während der Behandlung unangenehm bis schmerzhaft. Ich dachte mir nur: „Bei diesem Beruf sind lange Fingernägel doch wirklich unpassend!“ Vielleicht hat sie das inzwischen geändert, aber damals war es für mich ein absolutes No-Go.

Die Behandlung selbst war auch weniger ausführlich als in München. Als ich das erste Mal bei ihr war, wollte sie intra-vaginal behandeln, aber es ging nicht. Ich war so angespannt, dass ich weinen musste. Es hat alte Erinnerungen und Schmerzen hochgeholt, die mit Penetration oder dem Einführen von Tampons verbunden waren. Es fühlte sich wie ein Trauma an, das in diesem Moment wieder aufbrach. Am Ende mussten wir die Behandlung abbrechen.

Drei Jahre später habe ich es erneut versucht, nachdem ich in der Zwischenzeit viele andere Behandlungsansätze ausprobiert hatte. Dazu gehörten beispielsweise die Lasertherapie und Neuraltherapie. Letztere beinhaltet Injektionen mit einem Lokalanästhetikum wie Lidocain, das betäubend wirkt.

Während dieser Zeit habe ich nicht nur körperlich, sondern auch emotional Fortschritte gemacht. Durch die vielen Arztbesuche und Behandlungen, auch in der gynäkologischen Position auf dem Frauenarztstuhl, habe ich mich Stück für Stück an die Situation gewöhnt. Irgendwann hatte ich keine große Angst mehr vor intra-vaginalen Behandlungen. Es fühlte sich normaler an, weil ich bereits so oft untersucht und behandelt wurde.

Als ich schließlich wieder zur Physiotherapie ging, war ich viel entspannter. Die Behandlung war für mich emotional weniger belastend, und alles verlief ohne größere Probleme. Trotzdem habe ich gemerkt, wie wichtig es ist, sich bei der Wahl der Therapeutin oder des Therapeuten wohlfühlen. Die Atmosphäre, die Empathie der Behandelnden und auch scheinbar kleine Details – wie lange Fingernägel – können einen großen Unterschied machen. Jeder, der sich in Behandlung begibt, sollte darauf achten, dass die Person und der Ansatz zu den eigenen Bedürfnissen passen. Nur dann kann man wirklich Fortschritte machen und die Therapie als hilfreich erleben.

## WELCHE ROLLE SPIELT MENTALE GESUNDHEIT?

Lange Zeit hat meine mentale Gesundheit massiv unter meiner Erkrankung gelitten. Besonders schwer war es am Anfang, als Ärztinnen und Ärzte mir nicht wirklich weiterhelfen konnten. Stattdessen wurde ich häufig zum Psychotherapeuten überwiesen, wo ich jedoch falsch behandelt wurde.

Meine mentale Gesundheit war über Jahre hinweg instabil, und ich entwickelte schwere Depressionen. Ich fühlte mich anormal, als würde ich nicht in diese Welt passen. Sexualität schien allgegenwärtig – wir leben schließlich in einer fast übersexualisierten Gesellschaft. Doch während Sexualität überall präsent war, fühlte ich mich ausgeschlossen, als ob ich nicht dazugehörte. Dieses Gefühl führte dazu, dass ich mich verschloss und mich niemandem mit meinem Problem anvertraute.

Die Scham war enorm. Ich fühlte mich oft wie ein Alien auf einem fremden Planeten. Beziehungen scheiterten oder kamen gar nicht erst zustande, weil ich so ein starres Bild im Kopf hatte: „Penetrativer Sex gehört zu einer Beziehung dazu, ohne geht es nicht. Niemand wird mich ohne das wollen.“

Mit der Zeit begann ich, mich selbst immer stärker abzuwerten. Gedanken wie "Ich bin unvollkommen, ich habe ein Defizit, ich bin nicht so leicht zu lieben" haben mich regelrecht zerfressen. Diese negativen Glaubenssätze waren tief in mir verankert. Sie verstärkten nicht nur meine psychischen Probleme, sondern ließen mich auch an meinem Wert als Mensch zweifeln.

Durch positive Erfahrungen mit Menschen, die mich so akzeptiert haben, wie ich bin, begann ich, meine Sichtweise zu hinterfragen. Besonders bedeutsam waren Männer, die mir ehrlich und einfühlsam zeigten, dass meine Erkrankung für sie kein Problem darstellt. Das waren Momente, die mir Hoffnung gaben und die ersten Risse in meinen negativen Glaubenssätzen hinterließen.

Parallel dazu habe ich mich Therapeuten anvertraut, bei denen ich offen über meine Erfahrungen und Gefühle sprechen konnte. Diese Gespräche haben mir geholfen, mich selbst besser zu verstehen und meinen Selbstwert wieder aufzubauen. Nach und nach begann sich meine Sicht auf die Welt und auf mich selbst zu verändern.

Mit der Zeit lösten sich meine alten, destruktiven Glaubenssätze auf. Das Gefühl, ungenügend zu sein, wich einer neuen Überzeugung: „Ich bin mehr als meine Erkrankung, und ich bin genauso wertvoll wie jeder andere Mensch.“

Die Schmerzen sind inzwischen weniger geworden, aber die eigentliche Veränderung fand in meinem Kopf statt. Selbst in den Phasen, in denen die Schmerzen noch da waren, lernte ich, anders damit umzugehen. Statt mich zu fragen, warum ich das habe, stellte ich mir die Frage: „Was kann ich jetzt damit machen?“

Heute spreche ich offen mit Betroffenen, Nicht-Betroffenen, Ärztinnen, Ärzten und Therapeutinnen über meine Erfahrungen. Jeder Austausch bringt mich ein Stück weiter, und ich merke, wie ich immer freier werde.

Ich habe irgendwann gemerkt, ich habe zwei Möglichkeiten. Ich kann total verzweifeln, mich in meinem Schmerz vergraben und denken: Okay, das ist jetzt Teil meines Lebens, aber ich lasse es nicht über mich bestimmen. Das heißt nicht, dass die Schmerzen nicht da sind oder dass sie nicht belastend sind. Es ist ein harter Leidensdruck, aber ich habe für mich entschieden, dass ich all die anderen Anteile von mir, die, die lebensfroh sind und das Leben genießen wollen, mehr in den Fokus rücke.

Besonders geholfen hat mir die Sexualtherapie, die ich privat gemacht habe. Leider wird sie in Deutschland nicht von den Krankenkassen übernommen, aber für mich war sie unglaublich wertvoll. In der Sexualtherapie konnte ich auf eine ganz andere Weise über das Thema sprechen, und das hat mir geholfen, ein neues Bild von mir selbst und meiner Sexualität zu entwickeln. Parallel habe ich auch eine Verhaltenstherapie gemacht. Da ging es viel um die Frage, welche Gedanken bei mir negative Gefühle auslösen und wie ich diese Gedanken verändern kann, damit auch positive Gefühle wieder mehr Raum bekommen.

Eine Therapeutin hat mir dazu ein Bild mitgegeben, das mir bis heute hilft: Sie hat gesagt, dass meine Gefühle wie Vögel sind, die in eine große Markthalle fliegen. Sie dürfen rein, flattern herum, schauen sich alles an, und dann fliegen sie wieder hinaus. Das hat mir geholfen, meine negativen Gefühle zu akzeptieren, ohne sie zu verdrängen. Sie sind da, aber sie bleiben nicht für immer.

Ich habe auch gelernt, dass es okay ist, sich Unterstützung zu holen. Es ist wichtig, mit jemandem darüber zu reden, ob mit Therapeut\*innen, Ärzt\*innen oder anderen Betroffenen. Je mehr ich darüber gesprochen habe, desto leichter ist es mir gefallen, mit der Situation umzugehen.

Ich würde jedem raten, der in einer ähnlichen Situation ist, nicht zu schweigen. Diese Themen sind schwierig, das weiß ich, aber sie müssen nicht versteckt werden. Es gibt Wege, damit besser zu leben. Und wenn man merkt, dass es alleine nicht geht, sollte man sich nicht scheuen, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die Therapeut\*innen sind vielleicht auch gar nicht immer darauf spezialisiert, über so intime Themen zu sprechen, oder sie haben selbst Hemmungen. Aber in der Sexualtherapie hatte ich nie das Gefühl, dass ich zu etwas gedrängt werde. Es ging von Anfang an ganz behutsam los. In der ersten Sitzung haben wir über alles Mögliche gesprochen, und das Thema Sexualität kam erst viel später auf, Schritt für Schritt.

Ich hatte oft das Gefühl, dass ich in Bezug auf Sexualität irgendetwas leisten oder geben müsste, was ich nicht geben konnte. Durch die Therapie wurde dieser Gedanke allmählich umgewandelt: Ich muss nichts leisten. Wenn ich irgendwann bereit bin, etwas zu geben und es auch möchte, dann ist das schön. Aber es ist auch völlig in Ordnung, wenn das nicht der Fall ist. Es gibt so viele andere Dinge, die mich ausmachen, die ich geben kann und die wertvoll sind.

Diese Erkenntnis war für mich unglaublich hilfreich. Sie hat mir den Druck genommen und mir gezeigt, dass ich mehr bin als diese eine Herausforderung in meinem Leben.

#### GIBT ES ETWAS, WAS DU ANDEREN BETROFFENEN MIT AUF DEN WEG GEBEN MÖCHTEST?

Den Austausch mit anderen kann ich wirklich nur empfehlen. Es hilft enorm, sich stärker zu fühlen und ein Zugehörigkeitsgefühl zu entwickeln. So ein Gemeinschaftsgefühl zu haben, ist sehr unterstützend. Gynäkologische Osteopathie oder Physiotherapie kann an dieser Stelle auch einiges leisten. Es geht vor allem darum, liebevoll mit sich selbst umzugehen.

Das kann sich in Form von Therapie äußern, in der man lernt, sich selbst mit mehr Mitgefühl zu begegnen. Aber auch das, was heute oft als Selfcare bezeichnet wird, spielt eine große Rolle. Es geht darum, sich bewusst kleine Höhepunkte im Leben zu setzen, zum Beispiel, wenn man gerne in die Natur geht, dass man sich bewusst einen Spaziergang gönnt. Oder dass man sich mit guten Freunden trifft und etwas Schönes unternimmt.

Es kann auch der Mut sein, mal allein etwas zu tun, etwas, das nur für einen selbst ist. Ein schöner Film im Kino, ein tolles Essen im Restaurant, oder wenn es der Körper zulässt, ein entspannendes Bad. Diese kleinen Momente der Freude sind keine großen, teuren Dinge, aber sie machen einen Unterschied. Ich nenne das immer „Sternstunden“, kleine Momente, in denen man sich selbst etwas Gutes tut.

Das hilft nicht nur psychisch, sondern kann auch muskulär etwas bewirken. Es gibt bestimmte Yogaposen, die gerade den Beckenboden entspannen und die Muskulatur dehnen, was mir sehr geholfen hat. Meine Physiotherapeutin hatte mir da einige Übungen gezeigt, die die Durchblutung fördern und Verspannungen lösen können. Man kann solche Übungen auch regelmäßig in den Alltag integrieren. Vielleicht morgens nach dem Aufstehen, noch im Bett, kann man etwa die „Happy Baby Pose“ machen. Oder das Becken leicht kippen wie eine Schaukel, diese Bewegungen können sehr wohltuend sein. Es gibt eine ganze Reihe von Übungen, die man ausprobieren kann, um den Körper zu entspannen und den Beckenboden zu entlasten.

Was mir auch sehr geholfen hat, war eine gute Hausärztin, die der Thematik gegenüber offen war. Lange Zeit hatte ich keine Gynäkologin, und als es diagnostiziert wurde, war ich noch Selbstzahlerin. Das hat es mir schwer gemacht, regelmäßig einen Arzt aufzusuchen, weil es sehr teuer war. Aber meine Hausärztin war super. Sie verschrieb mir die Physiotherapie, stellte mir wiederholt das Rezept für die Creme aus und nahm sich einfach Zeit, mir zuzuhören.

Es war wirklich hilfreich, dass sie mir zugehört hat. Sie sagte, sie würde das Thema weiter im Kopf behalten, falls sie mal eine Patientin mit ähnlichen Beschwerden hätte. Das hatte ich vorher bei Ärzten nicht erlebt. Bei vielen war ich einfach nur eine Akte, die schnell abgefertigt wurde. Aber diese Hausärztin hat sich Zeit genommen, was wirklich viel wert ist.

#### HAST DU EIN VISUELLES BILD FÜR DEN SCHMERZ?

Es fühlt sich ein bisschen an wie ein Sonnenbrand. Wenn du auf eine Stelle mit Sonnenbrand drückst, brennt es und es wird warm oder sogar heiß. Das ist das Gefühl, das ich oft habe. Oder wie bei Brennnesseln, als die Schmerzen noch sehr stark waren, habe ich versucht, Sex zu haben, und es fühlte sich an, als würde jemand mit Schmirgelpapier an mir reiben.

Manchmal, wenn dieser stechende Schmerz kam, hatte es den Eindruck von kleinen Nadeln, die von innen in mich einstachen. Das sind die Bilder, die ich mit den Schmerzen verbinde, Brennnesseln, Schmirgelpapier, Sonnenbrand.