

Emilia

Diagnosen: Vulvodynie und Lichen sclerosus

Jetzt bin ich zwar bei einer Ärztin, die weiß, was Vulvodynie ist, aber auch sie ist mit ihrem Latein am Ende. Das bedeutet, ich bin immer noch auf der Suche.

WELCHE
DIAGNOSE HAST DU?

Vulvodynie war die erste Diagnose oder der erste Verdacht. Ich habe das erst einmal selbst gegoogelt und dachte, das könnte passen. Die erste Frauenärztin, bei der ich war, hatte jedoch auch noch nie davon gehört. Irgendwann habe ich angefangen, selbst weiter zu recherchieren, um Spezialist*innen zu finden. Das dauerte eine ganze Weile, bis ich schließlich bei Frau Dr. Hocke in Bonn war, die mir Vulvodynie diagnostiziert hat.

Ein paar Monate später war ich bei Professor Mendling, der sowohl Vulvodynie als auch Lichen sclerosus diagnostiziert hat. Im gynäkologischen Spektrum bestand bei mir zunächst der Verdacht auf Endometriose aufgrund starker Beschwerden, die sich durch die gesamte zweite Zyklushälfte ziehen, insbesondere Rückenschmerzen und Unterleibsschmerzen. Vor einem Jahr wurde das durch eine Bauchspiegelung ausgeschlossen, aber es ist unklar, woher die starken Schmerzen kommen.

Aktuell läuft das unter der Diagnose PMS, aber ich vermute, dass da noch mehr dahintersteckt. Meine Frauenärztin meint, es könnte auch eine Adiometrose sein, also eine Art Endometriose innerhalb der Gebärmutter Schleimhaut. Diese sieht man bei einer Bauchspiegelung nicht unbedingt, weil es wahrscheinlich noch etwas Drittes gibt, aber es ist noch nicht klar, wie es genau heißt.

WAS IST LICHEN SCLEROSUS?

Es handelt sich um eine chronisch entzündliche Erkrankung, die vor allem den Bereich der Vulva betrifft, aber theoretisch auch bei Männern auftreten kann. Der Anteil der Männer, die betroffen sind, ist jedoch unter 1 %, was die betroffene Gruppe sehr klein macht. Bei Männern kann die Krankheit in der Regel durch eine Vorhaut-Operation behandelt werden, was bei Frauen jedoch nicht möglich ist.

Die Ursache der Erkrankung ist noch nicht vollständig bekannt. Es wird vermutet, dass sie genetisch bedingt ist, jedoch können auch Stressfaktoren Schübe auslösen. Die Krankheit zeigt sich zunächst durch weißliche Flecken auf der Haut, die in den frühen Stadien oft nur von einem geschulten Auge erkannt werden. Zu Beginn waren diese Flecken auch bei mir nicht sichtbar, und als ich zum ersten Mal Bilder davon gesehen habe, war ich ziemlich schockiert. Wenn die Krankheit weiter fortschreitet, können sich bestimmte Bereiche der Vulva miteinander verwachsen, was nur schwer umkehrbar ist. Man kann jedoch versuchen, das Fortschreiten der Krankheit zu verhindern, indem man sie mit Cortison behandelt. Leider sind viele Ärzt*innen nicht gut über diese Krankheit informiert, da sie oft nicht in der Ausbildung behandelt wird. Die meisten Ärzt*innen kennen häufig nur die extrem fortgeschrittenen Formen der Erkrankung, sodass die Diagnose in den frühen Stadien oft übersehen wird.

In meinem Fall war die Erkrankung noch im Frühstadium, was sich durch weiße Flecken bemerkbar machte. Das bedeutet, dass es noch möglich ist, das Fortschreiten zu stoppen. Ein weiteres Problem ist, dass die Symptome der Erkrankung, wie Jucken oder Brennen, sehr ähnlich denen der Vulvodynie sind. Bei mir ist es eher ein Brennen als Jucken, was den Verdacht auf die Erkrankung anfangs nicht verstärkte.

WIE LANGE HAT ES GEDAUERT, BIS DU DIAGNOSTIZIERT WURDEST?

Ich glaube, es ging mit 18 tatsächlich los. Bis zur Diagnose vergingen etwa dreieinhalb bis fast vier Jahre, das heißt, es war 2020. Insgesamt müssten es dann sechs oder sieben Jahre gewesen sein.

WELCHE SYMPTOME HATTEST DU VOR DER DIAGNOSE?

Ich hatte ein Brennen im Eingangsbereich an der Vulva. Zu Anfang war es noch stärker und dauerhafter. Mittlerweile ist es zum Glück eher so, dass es vor allem bei Provokation auftritt, also bei Berührung oder durch unangenehme Nähte im Schrittbereich. Während der sechs bis sieben Jahre hatte ich Phasen, in denen es richtig schlimm gebrannt hat. Einmal war ich sogar in der Notaufnahme, weil ich mir fast alles aufgekratzt hätte. Dort hatte aber niemand Zeit für mich, da die Gynäkolog*innen mit Geburten beschäftigt waren. Es hieß, ich müsste entweder bis zum Abend warten oder

selbst klarkommen. Man gab mir Schmerzmittel und eine Salbe, die natürlich nicht geholfen haben. Letztendlich bin ich wieder nach Hause gegangen, und es wurde innerhalb der nächsten Tage besser.

Zu dem Zeitpunkt hatte ich noch keine Diagnose, aber ich wusste schon ungefähr, was los war, und hatte den Verdacht, dass es keine Pilzinfektion ist, wie mir weisgemacht wurde. Von den Symptomen her passt das zwar, aber ich war mir sicher, dass es keine Pilzinfektion ist.

WAS WAR DEINER MEINUNG NACH DER AUSLÖSER?

Bei mir war es ganz klar eine Pilzinfektion. Am Anfang wurde das nachgewiesen, auch wenn das mit dem Nachweis immer so eine Sache ist. Manche schauen ja nur unters Mikroskop, aber ich hatte an der Haut wirklich etwas und bin ich mir relativ sicher, dass es eine Pilzinfektion war.

Ich habe dann auch Cremes benutzt, und die weißen Stellen an der Haut gingen wieder weg. Aber das Brennen ist geblieben. Es ist ein bisschen besser geworden, aber nicht ganz weggegangen. Dann kam es innerhalb eines Jahres drei bis vier Mal zurück.

Ab einem bestimmten Zeitpunkt konnte ich nicht mehr sagen, ob es wirklich eine Pilzinfektion ist oder ob es einfach wieder ein Schmerzschub der Vulvodynie war. Den Begriff kannte ich damals noch nicht. Ich dachte wirklich, es ist wieder eine Pilzinfektion. Ich habe dann in der Praxis angerufen und gesagt, dass es wieder so weit sei. Man sagte mir, ich solle einfach zur Apotheke gehen und mir eine Salbe holen, weil manches davon rezeptfrei ist. Irgendwann wurde es dann gar nicht mehr untersucht.

Meine Gynäkologin verstand es nicht. Sie dachte, es sei eine Pilzinfektion, die immer wiederkommt. Das machte sich auch bei den Untersuchungen bemerkbar, denn ich hatte Schmerzen, während sie mir das Spekulum eingeführt hat. Dann meinte sie: "Ja, jetzt entspannen Sie sich doch mal, es ist doch nicht schlimm. Sie haben doch nur Angst, dass sie jemand anfasst." Ich versuchte zu erklären, dass ich verkrampfe, weil es wehtut, und nicht umgekehrt. Aber sie war eine ältere Dame und auf verschiedenen Ebenen etwas unempathisch.

WIE OFT HAST DU DIE GYNÄKOLOGIN GEWECHSELT?

Es begann, als ich noch in Tübingen wohnte. Das war die erste Ärztin, bei der ich war. Innerhalb von Tübingen habe ich die Gynäkologin nicht mehr gewechselt. Später war ich noch einmal bei meiner Hausärztin, die zumindest etwas empathischer war, obwohl sie mir nicht wirklich weiterhelfen konnte.

Insgesamt hatte ich etwa sechs Ärzt*innen, bis ich schließlich bei Dr. Professor Mendling war und die Diagnose erhielt. Jetzt bin ich zwar bei einer Ärztin, die weiß, was Vulvodynie ist, aber auch sie ist mit ihrem Latein am Ende. Das bedeutet, ich bin immer noch auf der Suche, was mir helfen könnte.

WELCHE SYMPTOME HAST DU HEUTE NOCH?

Ich habe ein leichtes, dauerhaftes Brennen oder eine Sensibilität im Eingangsbereich. Das ist meistens so schwach, dass ich es ignorieren kann, es sei denn, es wird durch enge Kleidung, einen unbequemen Stuhl oder ähnliches getriggert, von Sex ganz zu schweigen. Penetration ist natürlich ein anderer Trigger. Das ist der Bereich, in dem die Beschwerden hauptsächlich bestehen. Ich habe keinen Vaginismus, da bin ich mir relativ sicher. Die sensible Stelle, die von der Vulvodynie betroffen ist, befindet sich am Scheideneingang. Bei der Penetration dehnt sich diese Stelle, und das tut im ersten Moment sehr weh. Es entspannt sich wieder ein bisschen, wenn man abwartet und sich an die Dehnung gewöhnt. Meistens geht es dann für eine Zeit, bis die Belastung zu stark wird. Wenn ich aufhöre, habe ich meistens noch etwas Schmerzen, aber zum Glück sind diese nach einer Stunde meist wieder weg. Früher zog es sich das manchmal über mehrere Tage.

WIE GEHST DU IM ALLTAG MIT DER VULVODYNIE UM?

Ich schaue im Alltag sehr darauf, was ich anziehe. Ganz wichtig: Ich habe fast keine Jeans mehr, weil sie im Schritt eigentlich immer eine unangenehme Naht haben, die mich stört. Stattdessen trage ich viel mehr Röcke als früher. Röcke sind einfach super unkompliziert, schnell ganz runtergezogen und vor allem sehr bequem. Ich benutze regelmäßig eine Pflegecreme. Gegen das Lichen sclerosus nutze ich eine Cortisonsalbe. Das gehört zu meinem normalen Alltag dazu.

Wenn ich auf den Bereich Sexualität schaue, habe ich zum Glück einen sehr empathischen Partner. Ich fühle mich nicht unter Druck gesetzt, was mir sehr geholfen hat. Denn vorher war Sexualität für mich lange Zeit einfach weg. Ich hatte das Gefühl, dass man "es können muss", um eine gute Beziehungspartnerin zu sein und zu funktionieren. Dieser Erwartungsdruck ist etwas, das mir anerzogen wurde, und es hat eine ganze Weile gedauert, bis ich mich innerlich davon loslassen konnte.

Aktuell ist der Umgang damit relativ entspannt. Es ist natürlich nicht schön, dass es nicht immer funktioniert, wenn ich oder wir möchten. Aber das ist auch nicht schlimm. Wir lassen uns viel Zeit, und es ist zum Glück noch möglich. Und der Umgang mit der Situation ist einfacher geworden.

Ich merke, dass ich vermutlich durch die Erkrankung eine sehr geringe Libido habe. Ich habe einfach selten Lust darauf, vermutlich, weil sich dieser Schmerz so tief eingebrannt hat. Auch das hat gedauert, bis ich gelernt habe zu akzeptieren, dass es okay ist, egal, was der Grund dafür ist. Es ist normal und es ist in Ordnung.

WIE REAGIEREN ANDERE, WENN DU ÜBER DIE VULVODYNIE SPRICHST?

Ich habe in meinem Freundeskreis oder privaten Umfeld bisher keine negativen Kommentare gehört, eher im Gegenteil: Viele sind sehr schockiert, weil sie sich einfach nicht vorstellen können, wie das ist. Es kommt natürlich Mitleid auf, was verständlich ist.

Gleichzeitig gibt es aber auch Momente, die mir zeigen, wie unterschiedlich Menschen in ihrem Empfinden sind. Zum Beispiel habe ich eine Freundin, die sexuell sehr aktiv ist, und ihr geht es überhaupt nicht in den Kopf, dass man keine Lust auf Sex haben könnte. Das soll in keiner Weise verletzend sein, sondern zeigt vielmehr, wie weit die Spannweite individueller Wahrnehmung und Erfahrung reichen kann.

KENNST DU ANDERE BETROFFENE?

Ich kenne Betroffene vor allem über verschiedene Austauschgruppen. Zum Beispiel über Facebook, den Vulvodynie-Tag, der letztes 2023 stattgefunden hat, und die WhatsApp-Gruppe, die daraus entstanden ist. In meinem direkten Umfeld, also im Freundeskreis, kenne ich keine einzige betroffene Person. Im Bekanntenkreis ist es ähnlich, man spricht ja auch nicht mit jedem über so ein sensibles Thema. Ich hatte einmal einen flüchtigen Kontakt zu jemandem, der das auch hatte, aber daraus hat sich keine Freundschaft entwickelt. Es war eher ein Zufall, dass wir uns kennengelernt haben, und das war auch nicht über eine Austauschgruppe. Generell habe ich das Gefühl, dass der Begriff Vulvodynie langsam etwas geläufiger wird, aber die meisten Menschen kennen ihn immer noch nicht.

GEHÖRST DU GRUPPEN ODER NETZWERKEN AN?

Ich bin Mitglied in einer Facebook-Gruppe, in der ich schon war, bevor ich die Diagnose hatte. Das ist für mich der Raum, wo man die meisten Informationen bekommt. Es gibt nur sehr wenige offizielle Webseiten, die wirklich gute Informationen zu dem Thema bieten.

Natürlich bekommt man in solchen Gruppen alles Mögliche mit, und das hat auch negative Seiten, weil man sieht, wie sehr die Leute leiden. Trotzdem habe ich dort die besten Tipps erhalten. Ich finde es wirklich schade, dass es keinen offiziellen Ort gibt, an dem gesammeltes Wissen übersichtlich und strukturiert zur Verfügung gestellt wird.

In der Facebook-Gruppe ist es oft etwas chaotisch, was auch einfach an der Natur solcher Gruppen liegt. Ich bin außerdem Mitglied im Verein für Lichen sclerosus, der auch Austauschformate anbietet und eine Untergruppe für Vulvodynie hat. Allerdings habe ich das Gefühl, dass das Thema dort nicht wirklich im Fokus steht. Die Formate empfinde ich persönlich auch oft als etwas trocken.

Das liegt vielleicht daran, dass ich bisher nur an solchen Treffen teilgenommen habe, in denen zweimal die Runde gemacht wird, jeder zwei Fragen stellen kann, und das war's dann. Das ist einfach nichts für mich, weil mir da der echte Austausch fehlt.

WIE INFORMIERST DU DICH SELBST?

Am Anfang habe ich einfach gegoogelt, und irgendwann bin ich tatsächlich auf mehr Informationen gestoßen als nur "Sie könnten eine Pilzinfektion haben" oder "Es könnte eine bakterielle Vaginose sein". Ich glaube, ich habe damals einen Moment erwischt, in dem im Internet allmählich mehr Informationen dazu verfügbar wurden. Wie schon gesagt, bin ich dann über Facebook zwei Gruppen beigetreten und habe später über den Verein für Lichen sclerosus noch weitere Netzwerke kennengelernt. Dort habe ich auch viele Informationen gefunden. Mittlerweile habe ich mir zusätzlich zwei Bücher zugelegt. Das eine Buch ist von einer amerikanischen Autorin und fasst aus der Perspektive einer Betroffenen das Basiswissen zur Vulvodynie zusammen. Es ist, glaube ich, nicht mehr ganz aktuell und heißt "The Vulvodinia Survival Guide".

Das zweite Buch, das ich habe, ist ein Beckenbodenbuch. Dort geht es vor allem um Beckenboden-Therapie, Physiotherapie und darum, wie man den Beckenboden entspannen kann. Das hat mir in dieser Hinsicht sehr geholfen.

HAST DU SCHON EINE ERFOLGSGESCHICHTE?

Ich kann bei mir nicht genau sagen, was letztlich zu einer Besserung geführt hat. Ich denke, dass es über die Zeit und durch einen etwas entspannteren Umgang damit einfach etwas besser geworden ist. Ich hatte inzwischen seit fünf Jahren keine heftigen Schmerzschübe mehr, von denen ich am Anfang erzählt habe und wegen denen ich sogar im Krankenhaus war.

Die Schmerzen sind zwar nicht verschwunden, aber sie sind einfach da, irgendwie ein Teil von mir. Ich komme gerade leider nicht mehr wirklich weiter, aber es ist auf einem Level, mit dem ich leben kann. Natürlich wünsche ich mir, dass es komplett weggeht, aber ich arbeite aktuell nicht mehr so aktiv dagegen an. Ich habe das Gefühl, dass die Fortschritte, die ich jetzt noch machen könnte, geringer sind als früher und vor allem deutlich mehr Zeit brauchen.

Zum Beispiel die Beckenboden-Entspannungsübungen. Die müsste man regelmäßig machen, und wahrscheinlich könnte man damit weitere Verbesserungen erzielen. Aber weil ich, wie schon gesagt, mehrere chronische Erkrankungen habe – unter anderem auch diese Zyklusgeschichte, bei der noch nicht klar ist, was genau dahintersteckt und die mich gerade mehr beschäftigt – rückt das Thema gerade etwas in den Hintergrund.

WELCHE STRATEGIEN ODER METHODEN HABEN DIR AM MEISTEN GEHOLFEN?

Wichtig ist auf jeden Fall, überhaupt erst einmal die richtige Diagnose zu bekommen. Vorher muss man selbst ein bisschen herumraten, und ich glaube, dass die Allermeisten sich die Diagnose aus genau diesem Grund selbst, "Googlen". Es gibt einfach zu wenig

Aufklärung, und die Ärzt*innen sind in diesem Bereich oft nicht gut ausgebildet. Jemanden zu haben, der einem die korrekte Diagnose stellt, ist daher schon mal ein wichtiger Schritt, auch wenn es "nur" eine Ausschlussdiagnose ist. Damit hat die Suche zwar kein wirkliches Ende, aber man hat zumindest einen Punkt, von dem aus man weitermachen kann. Man weiß dann: Es ist nicht nur etwas, das in meinem Kopf stattfindet, und es ist auch nicht schon wieder eine Pilzinfektion, sondern leider Vulvodynie.

Was mir ein bisschen geholfen hat, ist die Pflege durch eine Fettcreme. Dadurch wird die Haut etwas gegen Reibung geschützt, was schon eine gewisse Erleichterung bringt. Auch die Beckenbodentherapie in Form von Physiotherapie habe ich ausprobiert. Leider konnte ich das nicht lange genug machen, aber ich hatte das Gefühl, dass sich dadurch tatsächlich etwas tut und man eine gewisse Entspannung erreichen kann.

Theoretisch müsste man wahrscheinlich sogar seinen gesamten Lebensstil umstellen, was einem auch oft empfohlen wird, wenn man Probleme mit chronischen Anspannungen hat, sei es im Beckenboden oder psychisch. Da heißt es dann schnell: "Entspannen Sie sich mal und beseitigen Sie den Stress in Ihrem Leben." Aber ganz ehrlich, ich weiß nicht, wie das in der heutigen Zeit funktionieren soll. Natürlich wird einem auch Yoga nahegelegt, und das ist alles nicht falsch, aber es ist eben auch nicht wirklich realistisch.

WAS DENKST DU ÜBER DIE CO²-LASERTHERAPIE?

Ich habe die CO²-Lasertherapie gemacht. Die häufigste Therapie ist der "Mona Lisa Touch", den ich auch hatte. Der Laser ist sehr oberflächlich, das bedeutet, es wird keine Hautschicht abgetragen. Stattdessen regen die Laserstrahlen die Kollagenbildung an und so wird die Hautstruktur verbessert, was bei Bedingungen wie Lichen sclerosus helfen könnte. Dieser Prozess wird auch in der Schönheitsbranche verwendet und als "vaginale Verjüngung" beworben, was stark auf kosmetische Anwendungen hinweist, obwohl sie auch in medizinischen Kontexten angewendet wird.

Für die Behandlung von Lichen sclerosus und Vulvodynie wird dieser Laser jedoch auch empfohlen. Die wissenschaftlichen Daten dazu sind noch nicht vollständig, und es wird untersucht, ob die Ergebnisse wirklich belastbar sind oder ob es sich um Einzelfälle handelt, bei denen die Behandlung hilft. Meine Frauenärztin hat die Therapie empfohlen, und ich hatte insgesamt fünf Sitzungen, jeweils im Abstand von etwa einem Monat bis sechs Wochen.

Vor der Behandlung wird eine Betäubungscreme aufgetragen, die anfänglich stark brennt, aber danach wird die Haut taub. Während der Sitzung habe ich den Laser leider doch noch etwas gespürt, auch wenn ich betäubt war. Es war nie angenehm, und ich konnte an diesem Tag nicht arbeiten, da die Haut danach brannte. Am nächsten Tag war es zwar besser, aber es gibt auch Berichte von anderen Frauen, die eine Woche lang nicht normal sitzen konnten.

Ironischerweise wird die Behandlung in den Flyern der Anbieter oft als schmerzfrei und nicht invasiv dargestellt, mit dem Hinweis, dass man nach der Sitzung sofort arbeiten

kann. Das war bei mir definitiv nicht der Fall, ich musste mich für den Tag krankmelden oder die Termine so legen, dass sie am Wochenende lagen.

Optisch gab es eine leichte Verbesserung, die Haut wurde elastischer, aber in Bezug auf die Schmerzen oder die Empfindlichkeit hat sich bei mir nichts verändert. Es gab die Hoffnung, dass die Behandlung die Haut in der betroffenen Region stärken könnte und somit die Schmerzen lindern würde. Aber leider war das nicht der Fall.

Es wurde vermutet, dass ein Teil der Schmerzen vielleicht durch die Hautstruktur bedingt ist. Wenn das der Fall ist, könnte die Laserbehandlung helfen. Aber bei anderen Ursachen, wie etwa Beckenbodenverspannungen, hat die Therapie keine Wirkung. Die Behandlung ist möglicherweise nicht geeignet, wenn die Schmerzen durch psychische oder muskuläre Faktoren bedingt sind.

Ein weiteres Risiko besteht darin, dass die Behandlung die Schmerzen zunächst verstärken könnte. In einigen Fällen berichten Frauen von einer vorübergehenden Verschlechterung der Beschwerden, die dann langfristig bestehen bleiben kann. Aber es gibt auch Berichte von Frauen, bei denen die Schmerzen nach der Behandlung deutlich reduziert wurden.

Es gibt bisher nur eine geringe Menge an wissenschaftlicher Forschung zu dieser Therapie. Ich habe ein paar Studien aus den 90er Jahren gefunden, die sich mit diesem Thema befassen haben, und auch das Wort "Vulvodynie" wurde erwähnt. Es ist erschreckend, dass trotz dieser frühen Studien das Wissen heute nicht viel weiterentwickelt wurde. Es gibt nur wenige Teilnehmerinnen in den Studien, und die Ergebnisse sind nicht aussagekräftig genug, um eine klare Schlussfolgerung zu ziehen. Es ist frustrierend, dass nach all dieser Zeit der wissenschaftliche Fortschritt in diesem Bereich so begrenzt ist.

GIBT ES MOMENTE IN DENEN DU DICH MISSVERSTANDEN FÜHLST?

Eigentlich passiert es fast immer, wenn ich bei einem Arzt oder einer Ärztin einer anderen Fachrichtung bin und das Thema irgendwie eine Rolle spielt, dass ich die Situation erklären muss. Oft haben die überhaupt keine Ahnung, was Vulvodynie ist. Leider ist mir das jetzt schon zweimal in der Praxis passiert, wo ich momentan in Behandlung bin. Da war ich bei einer Vertretung, die wirklich keine Ahnung hatte und dann solche Dinge gesagt hat wie: "Stellen Sie sich mal nicht so an" oder "Machen Sie doch mal eine Sexualtherapie." Grundsätzlich ist Sexualtherapie ja nicht verkehrt, aber in dem Moment hat das überhaupt nicht gepasst.

Ich bin einmal sogar aus der Praxis rausgegangen und habe geweint. Ich hatte gerade erklärt, dass ich diese Schmerzen seit zehn Jahren habe, und eigentlich ging es in dem Termin um etwas ganz anderes. Die Ärztin hörte sich das an, nickte und sagte am Ende völlig lapidar: "Ja, also ich bin optimistisch, das wird alles schon wieder. Sie sind ja jung und gesund." Ich schaute sie an und sagte nur: "Ich bin nicht gesund. Ich habe seit Jahren Schmerzen." Und dann kam nur die Frage: "Ach, geht es Ihnen so schlecht?"

Das war für mich ein wirklich krasses Erlebnis und zeigt leider, wie wenig Verständnis es im medizinischen Bereich für diese Erkrankung gibt. Ich hoffe einfach, dass sich das in Zukunft ändert.

WIE WÜRDDEST DU DEINE SCHMERZEN VISUELL BESCHREIBEN?

Im Prinzip ist es wie eine Haut, die extrem empfindlich ist und ständig unter Spannung steht. Es fühlt sich an, als würde diese dünne Schicht permanent sehr auf Spannung gezogen werden, als würde alles auseinandergezogen und keinen Raum zur Entspannung lassen.

WAS WÜRDDEST DU ANDEREN BETROFFENEN RATEN?

Wenn man noch keine Diagnose hat, sollte man wirklich zu einem Experten oder einer Expertin gehen. Es ist wichtig, dass alles einmal richtig abgeklärt wird, um sicherzugehen, dass es nicht doch etwas anderes ist.

Sonst denke ich, dass es auch wichtig ist, im eigenen privaten Umfeld Verständnis dafür zu schaffen und aufzuklären, was Vulvodynie überhaupt ist. Damit es akzeptiert wird und man nicht ständig erklären muss, was los ist. Idealerweise findet man dann natürlich auch einen Arzt oder eine Ärztin, der oder die zumindest weiß, was das ist und vielleicht ein bisschen Ahnung davon hat. Denn die Realität ist leider, dass die meisten nicht das Glück haben, einen Experten als normalen Gynäkologen oder Gynäkologin zu haben.

Es geht dabei auch darum, Sicherheit zu haben und ein Verständnis für die eigene Situation zu erfahren und vor allem nicht wieder dieses *Medical Gaslighting* zu erleben, wie ich es vorhin beschrieben habe. Gerade bei Frauen passiert das leider häufig, dass ihre Schmerzen nicht ernst genommen werden.

Mir persönlich hat es außerdem geholfen, mich mit anderen Betroffenen zu vernetzen. Zum einen gibt einem das ein Gefühl, dass man nicht allein ist, und zum anderen kann man dort wertvolle Tipps bekommen, die wirklich weiterhelfen.