

Prof. Dr. Werner Mendling

Gynäkologe aus Wuppertal

Viele Frauen bezeichnen ihre Vulva als „Scheide“, und wenn das Brennen an der Vulva auftritt, handelt es sich fast nie um eine Pilzerkrankung.

Die Vulva ist ein großer Bereich und vielen Frauen ist das nicht wirklich bewusst.

WIE SIND SIE AUF VULVODYNIE
AUFMERKSAM GEWORDEN?

Bis 1995 war ich Frauenarzt in Wuppertal, wo ich erste Patientinnen mit Beschwerden von Vulvodynie hatte. Da wusste ich noch gar nicht, was wohl Vulvodynie ist und kannte das Wort auch nicht. Eine frühere Patientin bestätigte mir später, dass mein damaliges Gefühl, sie müsse etwas in ihrem Leben ändern, richtig war. Das Wort Vulvodynie hat es in Deutschland zu der Zeit überhaupt nicht gegeben.

In meiner damaligen Sprechstunde 2000 als Chefarzt in Berlin kamen gezielt Patientinnen zu mir, die angeblich wiederkehrende Pilzinfektionen hatten. Ich merkte schnell, dass ihre Beschwerden eine andere Ursache haben müssen.

In dieser Zeit habe ich systematisch Literatur über Vulvodynie gesucht. Daraufhin habe ich in der Sprechstunde die ersten Vulvodynie-Patienten bewusst erlebt und Daten gesammelt. Im Jahr 2006 widmete ich in meinem damals geschriebenen Lehrbuch über gynäkologische Infektionen erstmals ein kleines Kapitel von zwei Seiten der Vulvodynie. Das hieß damals noch Burning Vulva Syndrom.

Man wusste nichts darüber und es war alles diffus. Zwei Jahre später schrieb ich mehr dazu, da ich bereits umfangreiche Literatur gesammelt hatte. Heute würde ich es jedoch anders formulieren, da mittlerweile viel neues Wissen hinzugekommen ist. So wuchs auch in mir systematisch das Interesse, mich intensiver mit diesem Thema zu beschäftigen.

Dr. Ehmer, war Pionierin auf dem Thema. Sie litt selbst an Vulvodynie und veröffentlichte damals das Buch „Probleme im Intimbereich...Damit müssen Sie nicht leben!“, in dem sie ihre eigene Erfahrung für ihre Forschung nutzte. Das Buch, mittlerweile in der fünften Auflage, trug dazu bei, Vulvodynie bekannter zu machen. Heute ist es zunehmend populär, dass Frauen über ihre Vulva sprechen. Viele, die das Buch lasen, suchten später meine Sprechstunde auf, da ihre Ärzte die Krankheit nicht erkannt hatten.

Ab 2010 hatte ich ein klares Verständnis davon, was Vulvodynie ist, und begann, regelmäßig darüber zu schreiben. Mein letzter Artikel, der auch meinen Abschluss mit dem Schreiben markiert, entstand vor ein bis zwei Monaten in Zusammenarbeit mit den renommierten Psychosomatikern Professor Richter und Frau Dr. Wetzler-Richter.

Im deutschsprachigen Raum ist die Vulvodynie, das darf ich mal so selbstbewusst sagen, durch meine Arbeit bekannt geworden. International, insbesondere in den USA, war das Thema allerdings schon lange etabliert.

Weltweit betrachtet ist die Anzahl der Expert*innen jedoch gering, in jedem Land nur eine Handvoll, was nicht ausreicht, um betroffene Frauen angemessen zu versorgen. Meine Sprechstunde ist überlaufen, und ich kann den Bedarf nicht mehr abdecken. Mit sieben bis acht Monaten Wartezeit auf einen Termin ist das eine unzumutbare Situation für Frauen, die durch Vulvodynie so stark leiden.

Es müssten viel mehr Leute aus Deutschland kommen und mit Interesse sagen „Ich kümmere mich da drum.“ Die Versorgung von Frauen mit Vulvodynie wäre auch wirtschaftlich tragbar, wenn man bereit ist, sich mit Hingabe diesem Thema zu widmen. Viele sagen, mehr als eine Viertelstunde pro Patientin gebe es in der Sprechstunde nicht. Aber wenn man sich einer Frau mit Aufmerksamkeit und Verständnis widmet, ist es nicht nur erfüllend, sondern auch machbar, davon zu leben, wenn man sich darauf spezialisiert. Aus diesem Grund habe ich diesen neuen großen Artikel geschrieben, um mein Wissen und meine Erfahrungen noch einmal festzuhalten und weiterzugeben. Wer diese Informationen aufgreift und umsetzt, ist eine andere Frage. Aber ich kann für mich sagen, dass ich alles gesagt und weitergegeben habe, was ich konnte, und das gibt mir ein reines Gewissen.

WARUM WEIß MAN SO WENIG ÜBER VULVODYNIE?

Vor etwa 15 Jahren fasste ich zusammen: Das Internet verzeichnete rund 700.000 Klicks von Laien auf Begriffe wie *Vulvodynie* oder *Burning-Vulva-Syndrom*, aber nur etwa 600 wissenschaftliche Publikationen dazu, die meisten aus dem Ausland. In Deutschland, meine ich, gab es lediglich fünf Arbeiten.

Diese geringe wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Thema liegt auch an strukturellen Problemen im medizinischen System: Weiterbildung für Gynäkolog*innen erfolgt häufig in Kliniken, die auf operative Eingriffe fokussiert sind, nicht auf Themen wie Vulvodynie.

Zudem gibt es finanzielle Hürden und Wissenslücken: Wenn eine Patientin mit Symptomen wie Brennen in die Notaufnahme kommt, begegnet ihr oft eine Ärztin, die noch nie von Vulvodynie gehört hat. Das Wissen bleibt oberflächlich, da der Alltag andere Herausforderungen als Priorität hat. Ambulante Ärzte sind die erste Anlaufstelle, doch viele Patientinnen haben aufgrund von vorab durchgeführter Selbstmedikation (z. B. gegen Pilzinfektionen) bereits eine erschwerte Diagnostik. Dies wird durch das unzureichende Wissen vieler Gynäkolog*innen über Vulvodynie noch verschärft.

Dabei ist es mit den richtigen Fragen eigentlich ziemlich einfach, eine Pilzinfektion auszuschließen. Es gibt zwei bis drei Schlüsselfragen. Wenn also eine Frau zum Gynäkologen kommt und sagt: „Ich habe zum dritten Mal eine Pilzinfektion, die geht nicht weg, es brennt so an der Scheide“, und der behandelnde Gynäkologe stellt nicht die essenziellen Nachfragen, dann ist die ganze Sache verloren.

Die entscheidende Frage lautet: „Sie sagen, Sie haben ein Brennen an der Scheide? Wo genau spüren Sie das? Können Sie die Stelle zeigen oder aufzeichnen?“ Viele Frauen bezeichnen ihre Vulva als „Scheide“, und wenn das Brennen an der Vulva auftritt, handelt es sich fast nie um eine Pilzkrankung. Vielmehr ist es oft Jucken an der Vulva oder im Vestibulum (Vorzimmer), was auf eine Pilzinfektion hindeutet.

Die Vulva ist ein großer Bereich, und vielen Frauen ist das nicht wirklich bewusst. Wenn dann nachgefragt wird, wo genau die Schmerzen auftreten, sollte der Arzt in der Lage sein zu erkennen, dass es sich nicht um eine Pilzinfektion handelt. Diese entscheidenden Einstiegsfragen werden in den meisten Praxen jedoch nicht ausreichend gestellt. Deshalb habe ich in meinen Artikeln besonders auf die Bedeutung einer gründlichen Anamnese hingewiesen, um eine genaue Diagnose zu ermöglichen.

LIEGT ES DARAN, DASS GENERELL ZU WENIG AN FRAUEN GEFORSCHT WIRD?

Die Erkrankung gibt es schon seit Tausenden von Jahren. 1980 wusste man noch nicht, was Vulvodynie ist. Bayer rief mich damals an, weil eine Frau in England sich das Leben genommen hatte, nachdem sie unter Brennen an der Vulva litt. Sie hatte Caestel genommen, und Bayer wollte wissen, ob sie etwas bei den Nebenwirkungen übersehen hatten. Ich antwortete, dass das Medikament wahrscheinlich nichts damit zu tun hatte.

Heute weiß ich, dass die Frau wahrscheinlich an Depressionen litt, während das Brennen als Vulvodynie nicht erkannt wurde. Es fehlte damals schlichtweg an Wissen. Heute, nach zehn Jahren des Redens und Schreibens über das Thema, sollte dieses Wissen weitgehend verbreitet sein.

Es ist wichtig, dass Frauenärztinnen und -ärzte den Willen haben, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen und die Diagnose frühzeitig zu stellen. Sie müssen nicht unbedingt die Behandlung selbst durchführen, aber sie müssen in der Lage sein, die richtige Diagnose zu stellen, damit die betroffene Frau in die richtigen Hände kommt. Leider war vielen Gynäkolog*innen bisher nicht klar, wie sie diese Diagnose stellen können.

Mit meinem aktuellen Artikel, der alles Wichtige zu diesem Thema enthält, hoffe ich, ein Umdenken zu fördern, vorausgesetzt, er wird auch gelesen. Ich habe ihn bewusst auf meiner Homepage platziert, damit betroffene Frauen ihn finden können. Die Idee ist, dass sie den Artikel zu ihrem Arzt mitnehmen und sagen: „Ich habe da etwas gelesen.“ So kann von dieser Seite auch Druck entstehen.

WIE WEIT IST DER FORSCHUNGSSTAND HEUTE?

Forschung wird normalerweise an Universitäten betrieben, jedoch ist mir keine deutsche Frauenklinik bekannt, die in diesem Bereich tätig ist. Meines Wissens wird an Universitäten nicht speziell zur Vulvodynie geforscht, wobei es möglich ist, dass das Thema an einem Institut für Psychosomatik z.B an der Universität in Berlin behandelt wird.

Es gibt sicherlich vereinzelt mehr Menschen, die sich mit diesen Fragen beschäftigen, jedoch erreichen sie die Gynäkologie oft nicht, sondern arbeiten eher in der Psychosomatik auf einer spezialisierten Ebene. Dabei sollte diese Forschung in den gynäkologischen Praxen selbst stattfinden. Aus meiner Sicht sollten Krankenhäuser oder Forschungszentren niedergelassene Gynäkolog*innen direkt ansprechen und fragen: „Machen Sie bei der Forschung mit?“ Mir ist jedoch nichts bekannt, was in diesem Bereich anderweitig gemacht wird.

Ich selbst habe entsprechende Arbeiten bei mir durchgeführt. Zwei bis drei Doktorand*innen haben daran gearbeitet, und ihre Projekte sind weitgehend abgeschlossen. Zwischen 2011 und 2016 haben wir 456 auswertbare Fälle analysiert, die damals bei mir vorlagen. Ziel war es, Statistiken zu erstellen und zu untersuchen, welche Daten verfügbar sind. Außerdem haben wir auch versucht herauszufinden, ob das Mikrobiom, die Bakterien an der Vulva, einen Einfluss auf die Erkrankung hat, jedoch war das nicht der Fall.

Wir haben auch eine weitere Studie zu diesem Thema durchgeführt, die noch nicht ganz abgeschlossen ist. In dieser haben wir die Creme-Therapie, die ich 2016/17 verwendet habe, mit der operativen Behandlung verglichen, die dann zum Einsatz kommt, wenn alle anderen Optionen nicht mehr helfen. Die Studie beinhaltete eine Befragung der Frauen, um ihre Zufriedenheit mit der Behandlung zu messen. Die Ergebnisse zeigten, dass die Zufriedenheit beider Therapien ähnlich war, ohne einen klaren Unterschied. Zu dieser Zeit gab es in Deutschland noch keine vergleichbaren Daten. In den USA und Israel hingegen waren bereits erste Zahlen verfügbar. Kürzlich wurde in Amerika eine neue

Studie veröffentlicht, doch insgesamt gibt es noch immer wenig Forschung zu diesem Thema.

WAS SIND MÖGLICHE AUSLÖSER?

Der akute Auslöser kann im Alltag alles sein. Warum bekommen Frauen Vulvodynie? Häufig wird dies unter dem Begriff „psychosozialer und emotionaler Stress“ zusammengefasst. Doch dieser Begriff wird oft missverstanden. Stress bezieht sich in diesem Zusammenhang auf alles, was emotional oder mental belastend ist. Zu den schwerwiegenden Faktoren zählen zum Beispiel Depressionen, Angststörungen oder posttraumatische Belastungsstörungen. Ebenso spielen belastende Erfahrungen wie Missbrauch oder Vergewaltigung eine Rolle. Doch auch langanhaltende, schleichende Belastungen können über viele Jahre hinweg großen Einfluss haben.

Ein Beispiel für belastende Erfahrungen ist, wenn ein Kind in einem schwierigen Umfeld aufwächst, etwa mit zerstrittenen Eltern, psychischen Problemen der Mutter und Gewalt vom Vater. Solche Erlebnisse können langfristige Auswirkungen haben. Eine Patientin berichtete, dass sie als Kind zwischen ihre Eltern ging und dieses Trauma noch immer erlebt. Auch wenn Eltern es gut meinen, kann ihre Erziehung schädlich sein, etwa wenn emotionale Anerkennung nur an Leistungen gebunden wird. Eine andere Patientin wuchs unter starkem Leistungsdruck ihrer Mutter auf, was sie ihr ganzes Leben belastet hat und bis heute nachwirkt.

Der Auslöser für solche Probleme kann ein akutes Ereignis im Alltag sein, das unerwartet auftritt. Oft erlebe ich, dass Frauen, die in ihrer Kindheit unter belastenden familiären Verhältnissen litten, diese Erlebnisse später kompensieren. Wenn sie selbst Kinder kriegen, kommen bei ihnen all die Erinnerungen und Gefühle aus ihrer eigenen Kindheit wieder hoch.

WAS IST DER ZUSAMMENHANG MIT PILZINFEKTIONEN?

Es ist wichtig zu betonen, dass nicht jede Symptomatik, die auf eine Pilzinfektion hindeutet, tatsächlich eine solche ist. Es gibt Fehldiagnosen, bei denen keine Infektion vorliegt. Eine interessante Studie der amerikanisch-kanadischen Psychologin Melissa Farmer aus dem Jahr 2011 untersuchte den Zusammenhang zwischen vaginale Pilzkrankungen und körperlichen Schmerz-Reaktionen. Zunächst an Mäusen durchgeführt, wurde die Studie später auch auf Frauen angewendet. Dabei zeigte sich, dass bestimmte Frauen, die prädisponiert sind, weiterhin an Schmerzen leiden, obwohl nach Behandlung keine Infektion mehr nachweisbar ist. Das deutet auf eine Vestibulodynie hin. Wissenschaftlich wurde nachgewiesen, dass der Candida-Pilz oft für solche Infektionen verantwortlich ist.

Der Candida-Pilz besitzt Eigenschaften, die bei empfänglichen Frauen an der Vulva, insbesondere im Vestibulum, Schmerzen verursachen können. Diese Reaktion ist messbar, etwa durch Veränderungen im Gewebe. Es bleibt jedoch unklar, wie lange diese Veränderungen anhalten, da Studien nur bis zu einem bestimmten Zeitpunkt durchgeführt wurden. Es ist auch nicht sicher, ob die Beschwerden nach einem Jahr verschwinden oder länger bestehen. Ob das Trauma vergessen wurde oder eine erneute Pilzinfektion die Symptome wieder aktiviert, lässt sich nicht eindeutig sagen. Mein Eindruck ist, dass bei vielen betroffenen Frauen sowohl psychische als auch körperliche Faktoren eine Rolle spielen.

2006 veröffentlichte ich zusammen mit einem Psychologen eine Studie, als ich noch in Berlin tätig war. Wir konnten nachweisen, dass chronischer psychosozialer Stress zu wiederkehrenden Pilzinfektionen führt. Zur gleichen Zeit kam eine Forscherin in Stockholm zu ähnlichen Ergebnissen. Sie untersuchte Frauen mit wiederkehrenden Pilzinfektionen und fand heraus, dass sie erhöhte Cortisolspiegel im Speichel hatten, ein Anzeichen für chronischen Stress. Cortisol ist ein Hormon, das mit Stressreaktionen verbunden ist. Unsere Studie und die der Forscherin aus Stockholm sind bis heute die einzigen, die diesen Zusammenhang nachgewiesen haben.

Durch die Zusammenarbeit mit Professor Richter, mit dem ich meine letzte Arbeit verfasst habe, weiß ich nun, dass chronischer Stress über den Nervus vagus, der vom Gehirn in den Bauchraum und über das vegetative Nervensystem wirkt, messbare Auswirkungen auf die Vulva hat. Inzwischen haben Psychologen, Physiologen und Nervenforscher enorme Fortschritte in diesem Bereich gemacht. Neue Erkenntnisse zeigen, dass die Zusammenhänge viel komplexer sind als früher angenommen. Früher sprach ich oft vom „fehlenden Bindeglied“ zwischen Neuroimmunologie und Psychologie, da diese Disziplinen wenig miteinander kommunizierten. Heute sehen wir, wie immer mehr Erkenntnisse aus beiden Bereichen zusammengeführt werden.

Das erklärt, warum chronischer psychischer Stress sowohl Pilzinfektionen als auch Vulvodynie auslösen oder verstärken kann. Leider ergänzen sich diese beiden Faktoren oft auf unglückliche Weise und verstärken einander, was die Situation für die betroffenen Frauen besonders belastend macht.

GIBT ES ETWAS, DASS SIE BETROFFENEN
MIT AUF DEN WEGEN GEBEN MÖCHTEN?

Wenn Sie Probleme haben, die vielleicht erst seit Kurzem oder etwa drei Monaten bestehen, und keine schnelle oder befriedigende Lösung bei Ihrer Frauenärztin oder Ihrem Frauenarzt finden, sollten Sie aktiv werden. Das gilt besonders dann, wenn Therapien versagen, Urologen keine klare Ursache feststellen können oder eine Harnwegsinfektion trotz Antibiotika nicht besser wird. Sprechen Sie vertrauensvoll mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt und sagen Sie: „Ich habe das Gefühl, da stimmt etwas nicht.“ „Könnte das nicht auch etwas anderes sein?“

Es ist wichtig, dass Sie genug Selbstbewusstsein entwickeln, um sich nicht nur als Opfer zu sehen und unkritisch zu akzeptieren, was der Arzt sagt.

Schaffen Sie eine Begegnung auf Augenhöhe und scheuen Sie sich nicht, selbst zu recherchieren, wenn nötig. Die frühzeitige Diagnose ist das A und O für eine gute Hilfe anschließend. Wenn Frauen fünf Jahre lang mit ihrem Leid hin und her laufen oder gar nicht mehr gehen, manifestiert sich das Leid in ihnen und sie bekommen es gar nicht mehr heraus.