

# VANESSA

Diagnose: Vestibulodynie

Es ist ein Prozess, bei dem man lernen muss, sich selbst zu vertrauen und zu verstehen, dass es keine schnelle Lösung gibt.

WELCHE  
DIAGNOSE HAST DU?

Meine Diagnose lautet Vulvodynie. Genauer gesagt, Vestibulodynie. Bei mir betrifft es nicht direkt die inneren Bereiche und auch nicht großflächig außen, sondern wirklich nur um den Eingangsbereich der Vulva.

Meine Symptome sind Missempfindungen und Schmerzen, ein Gefühl, als ob man mit Schmirgelpapier darüber gegangen wäre. Aber das variiert stark. Es ist von Tag zu Tag und sogar von Woche zu Woche unterschiedlich. Manchmal ist es nur ein Trockenheitsgefühl, manchmal ein Brennen. Es ist nie konstant, sondern ändert sich ständig.

Jeden Morgen weiß ich eigentlich nicht, was mich erwartet. Es ist immer eine neue Herausforderung, mit welchem Symptom ich durch den Tag gehen muss. Aber es gibt auch gute Tage, an denen einfach mal gar nichts ist. Und ich freue mich dann wirklich, wenn ich mal ein, zwei, drei Tage ohne Beschwerden habe.

WIE LANGE HAT ES GEDAURT,  
BIST DU DIAGNOSTIZIERT WURDEST?

Ich habe die Diagnose vor etwa einem Jahr erhalten. Es hat anderthalb Jahre gedauert, bis klar war, was tatsächlich los ist. Bis dahin wurde ich immer wieder auf Pilzinfektionen therapiert, weil meine Symptome darauf hindeuten schienen. Meine damalige Frauenärztin sagte jedes Mal: „Ich sehe da etwas unter dem Mikroskop. Wir müssen das behandeln.“

Ein Jahr lang habe ich das so hingenommen und ständig behandelt. Irgendwann habe ich aber gedacht: „Das kann doch nicht sein.“ Ich komme aus dem Laborbereich und hatte Zugriff auf mikrobiologische Untersuchungsmethoden. Also habe ich selbst Proben

angesetzt. Dabei kam heraus: Es ist nie etwas gewachsen. Für mich passte das alles nicht mehr zusammen.

Daraufhin bin ich zu einer spezialisierten Praxis nach Berlin gegangen, die sich ausschließlich mit Pilzinfektionen beschäftigt. Dort wurde mir bestätigt, dass es gar keine Pilzinfektion ist. Diese Erkenntnis war für mich der Wendepunkt. Ich habe meine Frauenärztin gewechselt und bin zu einer, die sich wirklich mit dem Thema auskennt. Innerhalb weniger Monate, vielleicht zwei bis vier, hat sich dann alles verändert. Die neue Ärztin war deutlich vorsichtiger und hat mich nicht einfach weiter auf einen Pilztherapiert. Schließlich bekam ich die richtige Diagnose.

Was mir dabei bewusst geworden ist: Viele Frauen laufen jahrelang mit falschen Diagnosen herum und werden entsprechend falsch therapiert. Ich hatte Glück, dass ich irgendwann selbst aktiv geworden bin und die richtigen Fachleute gefunden habe.

## WO HAST DU DIE DIAGNOSE BEKOMMEN?

Irgendwann habe ich mir einen Termin bei Dr. Professor Mendling in Wuppertal gemacht. Ich hatte das Gefühl, ich brauche einen Spezialisten, der mir eine klare Diagnose gibt, jemand, der mir schwarz auf weiß sagt: „Das ist keine Infektion. Alles ist eigentlich in Ordnung, aber Ihre Nerven sind überstimuliert. Es handelt sich um eine Krankheit, die man noch nicht vollständig versteht, bei der es aber Ansätze gibt, die möglicherweise helfen könnten.“

Er hat mir zum Beispiel eine Creme empfohlen und gesagt: „In 80 % der Fälle hilft diese Creme, aber es gibt auch Patient\*innen, bei denen sie nicht wirkt. Es gibt viele Ansätze, und jeder muss seinen eigenen Weg finden.“

In dieser Zeit habe ich auch meine Frauenärztin gewechselt. Ich wollte jemanden, der sich mit dem Thema auskennt und nicht sofort beim ersten Symptom sagt: „Pilzinfektion? Dann müssen wir das therapieren.“ Meine neue Frauenärztin schaut sich die Beschwerden genau an und wägt ab. Bei einem Termin meinte sie einmal: „Ihre Symptome könnten auf einen Pilz hindeuten. Deswegen sollten wir ihn therapieren. Aber das wird hier keine Dauergeschichte. Wir gehen vorsichtig vor.“

Sie ist kompetent und ehrlich. Sie erklärt mir immer genau, was sie sieht und warum sie etwas empfiehlt, oder eben auch nicht. Sie sagt auch mal: „Da sehe ich nichts, das sind nur die Beschwerden. Es gibt keine Infektion oder Entzündung. Alles sieht gut aus.“

Noch wichtiger: Sie kennt ihre Grenzen. Wenn sie unsicher ist, sagt sie ganz offen: „Das ist nicht mein Fachgebiet. Ich schicke Sie zu jemandem, der das besser beurteilen kann.“ Das ist für mich ein großer Vertrauensbeweis.

So bin ich auch bei einer Hautärztin gelandet, die sich auf dieses Thema spezialisiert hat. Es war eine enorme Erleichterung, endlich jemanden zu haben, der fachlich versiert ist und gleichzeitig realistisch bleibt. Meine Ärztin sagt klar: „Es gibt Patient\*innen, bei denen diese Creme hilft. Sie können sie ausprobieren. Wenn sie nicht wirkt, wissen wir,

dass das für Sie nicht der richtige Ansatz ist. Aber ich verspreche Ihnen kein Patentrezept, das alles in zwei Wochen heilt.“

#### WELCHE SYMPTOME

#### HATTEST DU VOR DER DIAGNOSE?

Eigentlich waren meine Symptome gar nicht typisch für Pilzinfektionen. Ich hatte vor allem ein wundes Gefühl und einen unterschwelligen, gelegentlichen Juckreiz. Meine Frauenärztin hat mich allerdings immer darin bestärkt, dass Juckreiz immer mit einer Pilzinfektion in Verbindung gebracht wird. Sobald ich also etwas gespürt habe, dachte ich sofort: „Oh nein, wieder eine Pilzinfektion“.

Also bin ich jedes Mal zu ihr gegangen, und sie hat die Diagnose bestätigt, woraufhin wir wieder behandelt haben. So geriet ich in einen Kreislauf, in dem jedes ungewohnte Empfinden sofort als Pilz interpretiert wurde. Irgendwann war meine Schleimhaut durch die wiederholte Behandlung mit Medikamenten so stark geschädigt, dass sie permanent gereizt war, was wiederum Juckreiz und ein wundes Gefühl auslöste. Dabei war es oft gar keine Infektion mehr, sondern einfach die Reaktion einer geschädigten Schleimhaut.

Heute weiß ich, dass Schleimhäute manchmal auch überempfindlich reagieren können, ganz ohne Infektion. Es gibt einfach Tage, an denen es nicht gut läuft. Vielleicht ist etwas verspannt, irgendetwas hat gestört oder ich hatte einfach einen stressigen Tag. In solchen Momenten lasse ich die Dinge mittlerweile auch einfach mal so stehen, ohne direkt zum Arzt zu rennen oder etwas draufzuschmieren. Ich sage mir: „Heute ist einfach kein guter Tag, morgen sehen wir weiter.“

#### WAS WAR DEINER

#### MEINUNG NACH DER AUSLÖSER?

Ich glaube, der Ursprung liegt bei meiner COVID-Erkrankung. Bevor mein Long COVID begann, hatte ich eine einfache Pilzinfektion, die ich problemlos behandelt habe. Aber dann kam Long COVID, und ich war so krank, dass ich wochenlang kaum etwas tun konnte. Mein Alltag bestand nur aus Liegen, Atmen und Essen.

In dieser Zeit habe ich gemerkt, dass meine Atmung flach und verkrampft war. Was viele nicht wissen, ist, wie stark die Atmung mit dem Beckenboden zusammenhängt. Durch die schlechte Atmung hat sich bei mir alles verspannt, der Beckenboden eingeschlossen. Hinzu kamen dann falsche Medikamente, die meine Schleimhäute über Monate hinweg stark geschädigt haben.

Alles wirkte zusammen: Meine ursprüngliche Erkrankung, die Schleimhautschädigung durch die Medikamente, und die Verspannungen, die sich immer weiter verstärkten. Schließlich hat sich mein Körper darauf eingestellt, bei jedem Symptom, sei es Brennen, Jucken oder Kratzen, sofort mit noch mehr Verkrampfung zu reagieren. Mein Beckenboden zog sich immer stärker zusammen.

Ich glaube, genau das war der Auslöser. Und leider dauert es unglaublich lange, diesen Teufelskreis wieder zu durchbrechen und den Körper neu zu „trainieren“.

## WELCHE SYMPTOME HAST DU HEUTE NOCH?

Am meisten geholfen hat mir, mich umfassend zu informieren. Workshops zu besuchen und den Austausch in Selbsthilfegruppen zu suchen, war ein wichtiger Schritt. Dort kann man mit anderen Betroffenen reden und merkt schnell, dass die Erkrankung bei jedem anders ausgeprägt ist. Es gibt niemanden, der genau die gleichen Symptome hat wie jemand anderes. Die eine spürt die Beschwerden zu einem bestimmten Zeitpunkt im Zyklus, während die nächste sie zu einem anderen Zeitpunkt hat.

Es ist nicht wie bei Migräne oder Verspannungen, wo man sagen kann: „Das beginnt immer morgens und hört mittags auf.“ Oder: „Diese und jene Medikamente helfen.“ Selbst wenn viele betroffen sind, muss man letztendlich einen eigenen Weg finden, denn jeder braucht eine individuelle Therapie.

Für mich hat Beckenbodenphysiotherapie eine große Rolle gespielt. Meine Therapeutin hilft mir, die Symptome besser zu verstehen und einzuordnen. Wenn ich ihr sage, dass ich eine schlechte Phase habe, schaut sie sich das an und erklärt mir, was los ist. Oft ist es so, dass ein bestimmter Muskel verspannt ist, und durch gezielte Lockerung wird es dann besser.

Ich habe gelernt, dass es bei mir stark davon abhängt, was ich tue. Wenn ich an einem Tag viele Dinge mache, die den Beckenboden beanspruchen, werden die Symptome in der Regel schlimmer. Wenn ich hingegen entspanne und Stress vermeide, werden die Beschwerden oft von allein weniger.

Es gibt immer noch sehr schlechte Tage, aber auch richtig gute. Aktuell würde ich sagen, dass es etwa fifty-fifty ist. Es gibt Tage, an denen ich beschwerdefrei bin, und dann auch solche, an denen es schwieriger ist. Trotzdem freue ich mich über jeden guten Tag.

Meine Therapeutin betont oft, dass wir schon viel erreicht haben, aber Geduld notwendig ist. Die Physiotherapie konzentriert sich auf Beckenbodentraining und den Aufbau von Entspannung. Die Übungen und Massagen erfolgen meist äußerlich und zielen darauf ab, Verspannungen zu lösen.

Sie massiert zum Beispiel meine gesamte Bauchdecke, weil ich vor allem Probleme habe, die von der Atmung kommen. Mein Zwerchfell hatte durch die Long COVID-Erkrankung eine Dysfunktion, und das beeinflusst den gesamten Bereich. Sie massiert auch die Leisten und meinen Rücken, weil sich bei mir vieles dort verhärtet. Die Muskeln, die vom Beckenboden bis in den Rücken hochziehen, verursachen so viel Zug, dass der Beckenboden selbst kaum zur Ruhe kommt.

Sie ist eigentlich eine ganz normale Physiotherapeutin, hat aber eine spezielle Weiterbildung gemacht, die sich auf genitale Beschwerden konzentriert. Es gibt eine Liste solcher spezialisierten Therapeuten, die von einer bestimmten Vereinigung geführt wird. Leider weiß ich den Namen der Vereinigung gerade nicht mehr, aber die Liste zeigt alle zertifizierten Therapeuten an. Meine Physiotherapeutin, Melanie Niggemeier, ist sogar eine der Vorsitzenden und arbeitet sowohl mit Frauen als auch mit Männern, zum Beispiel mit Patienten, die nach einer Prostata-OP Beschwerden haben. Sie kennt sich also umfassend mit Beckenbodenproblemen aus, unabhängig vom Geschlecht.

Ich gehe etwa alle zwei bis drei Wochen zu ihr, manchmal auch häufiger, und bekomme eine Doppelbehandlung, die 40 Minuten dauert. Diese setzt sich aus Massage und

Gespräch zusammen. Es tut einfach gut, wenn jemand versteht, wie komplex diese Beschwerden sind, und gezielt daran arbeitet, Verspannungen zu lösen und den Körper zu entlasten.

Ich wollte mit der Therapie einen Weg finden, meinen Alltag neu zu strukturieren und etwas Positives daraus zu ziehen.

Während dieser Zeit war meine Vulvodynie natürlich auch immer wieder ein Thema, obwohl meine Therapeutin darauf nicht spezialisiert war. Trotzdem war es unglaublich wertvoll, einfach jemanden zu haben, dem ich alles erzählen konnte. Manchmal reicht es, wenn jemand zuhört und ein paar Tipps gibt, wie man besser mit den Symptomen umgehen kann. Es geht ja nicht immer darum, die Symptome komplett wegzubekommen, sondern zu lernen, wie man besser mit ihnen leben kann.

## WIE GEHST DU DAMIT IM ALLTAG UM?

Ich versuche, mehr Entspannung in meinen Alltag zu bringen und weniger Stress zuzulassen. Vor meiner Erkrankung war ich jemand, der sich unglaublich viel aufgeladen hat. Der Tag hatte für mich nie genug Stunden, um alles zu schaffen, was ich mir vorgenommen hatte. Ich war auf der Arbeit und im Alltag wie ein Wirbelwind unterwegs, hier noch etwas erledigen, dort noch schnell etwas machen. Das probiere ich jetzt deutlich weniger zu tun. Stattdessen suche ich gezielt nach Momenten der Ruhe und Entspannung.

Gerade jetzt im Winter finde ich Puzzeln eine schöne Beschäftigung. Und ich mache Sport, auch wenn Joggen nicht unbedingt als „beckenbodenfreundlich“ gilt. Eigentlich werden sanftere Aktivitäten wie Schwimmen oder Yoga empfohlen, weil sie den Beckenboden nicht so stark beanspruchen und gleichzeitig für Entspannung sorgen. Aber ich habe festgestellt, dass mir Joggen persönlich richtig guttut. Es gibt Tage, an denen ich von der Arbeit komme und denke: „Heute war kein guter Tag.“ Dann gehe ich laufen, und wenn ich zurückkomme, sind die Symptome oft verschwunden.

Das Wichtigste für mich ist, meinen eigenen Weg zu finden. Es gibt kein allgemeingültiges Rezept, bei dem man sagen kann: „Mach das und lass das, dann wird alles besser.“ Ich bin immer noch dabei, herauszufinden, welche Dinge mir helfen, was ich noch ausprobieren kann und woran ich weiterarbeiten möchte.

Man hört viel mehr in sich hinein und lernt seinen Körper auf eine ganz neue Weise kennen. Ich glaube, ohne Long-Covid und die darauffolgende Vulvodynie wäre ich schnell wieder in mein altes Muster zurückgefallen. Jetzt bin ich anders. Natürlich gibt es immer noch Tage, an denen ich merke, dass ich in alte Verhaltensmuster zurückfalle, aber insgesamt bin ich entspannter geworden.

Ich kann Dinge einfach mal liegen lassen oder sogar vergessen, etwas, was mir früher nie passiert wäre. Heute muss ich mich manchmal selbst daran erinnern, was ich eigentlich machen wollte. Gleichzeitig achte ich mehr darauf, das zu tun, worauf ich Lust habe, und lasse mich weniger von meinen Symptomen einschränken. Wenn ich merke, dass ein Tag

schlecht beginnt, denke ich nicht mehr: „Dann mache ich heute gar nichts.“ Früher hätte ich mich auf die Couch gelegt und einfach Fernsehen geschaut. Heute sage ich mir: „Nein, ich will mich nicht einschränken lassen.“ Ich gehe dann trotzdem ins Kino, mache Sport oder arbeite am Haus.

Ablenkung ist dabei entscheidend. Meine Therapeutin sagt immer: „Man hört zu sehr in sich hinein, wenn man mit seinen Symptomen allein ist und keine Ablenkung hat.“ Das macht alles nur schlimmer. Wenn ich stattdessen beschäftigt bin, gibt es Momente, in denen ich eine halbe Stunde lang gar nicht daran gedacht habe und in dieser Zeit spüre ich die Symptome oft auch nicht. Sobald ich aber wieder daran denke, sind sie natürlich wieder da. Ich glaube, das hängt stark mit überstimulierten Nervenenden zusammen und damit, dass der Körper auf diese Empfindungen regelrecht trainiert ist. Es ist vergleichbar mit anderen Erkrankungen. Jemand mit Neurodermitis oder Migräne denkt bei den ersten Anzeichen sofort: „Oh nein, jetzt kommt wieder ein Schub.“ Und genau dieser Stress verstärkt die Symptome.

Meine Physiotherapeutin sagt oft: „Das ist der Ausdruck deines Körpers.“ Jeder Körper reagiert anders auf Stress. Während manche Kopfschmerzen bekommen, Pusteln entwickeln oder Herpes am Mund haben, äußert sich Stress bei mir ebenso.

#### KANNST DU MIT LEUTEN IN DEINEM UMFELD DARÜBER REDEN?

Meine Familie und enge Freunde, also meine Mama, mein Freund und meine beste Freundin, wissen über meine Situation Bescheid. Meine Mama fragt mich ab und zu: „Wie geht's deinem Unterleib?“ Und ich antworte meistens so etwas wie: „Es gibt gute und schlechte Tage, aber eigentlich ist alles okay.“ Auch mein Freund fragt gelegentlich nach. Trotzdem versuche ich, das Thema nicht übermäßig groß werden zu lassen oder ständig im Fokus zu haben.

Ich glaube, wenn ich täglich oder alle zwei Tage gefragt werden würde, wie es mir geht, würde das zu viel Aufmerksamkeit auf die Symptome lenken. Ich würde mich automatisch stärker darauf konzentrieren, und genau das möchte ich vermeiden. Es gibt Tage, an denen ich meinem Freund sagen kann, dass es mir nicht so gut geht. Aber ansonsten ist es uns wichtig, andere Gesprächsthemen in den Vordergrund zu stellen, weil diese mich auch viel besser ablenken. Wenn ich ständig sagen würde: „Heute ist ein schlechter Tag“ oder mich darauf konzentriere, dass es mal wieder nicht so läuft, würde mich das zusätzlich stressen. Und Stress verschlimmert die Beschwerden nur. Auch wenn ich merke, dass sich ein Trockenheitsgefühl entwickelt oder es mal brennt, versuche ich, meinen Fokus nicht darauf zu legen. Sobald man immerzu auf seinen Körper hört und denkt: „Ach, jetzt wieder das, warum jetzt?“, macht das die Situation nur schlimmer. Es hilft mir, dieses Thema nicht immer präsent zu haben, sondern meinen Alltag möglichst normal weiterzuführen.

Glücklicherweise habe ich keine Schmerzen bei Penetration, was für mich ein großer Pluspunkt ist. Ich probiere einfach, mein Leben weiterzuleben und Wege zu finden, im Alltag klarzukommen. Natürlich klappt das nicht immer perfekt, es gibt auch Tage, an denen ich denke: „Heute ist ein richtiger Misttag.“ Aber meine Physiotherapeutin hat mir

eine hilfreiche Perspektive mitgeben: Wenn ich denke, dass ich eine schlechte Phase habe, sagt sie: „Wie lange hält diese schlechte Phase an? Ein oder zwei Tage? Das ist keine Phase, das ist ein schlechter Tag. Eine schlechte Phase wären mehrere Wochen.“ Und tatsächlich hatte ich schon lange keine wirkliche schlechte Phase mehr.

Was ich manchmal schwierig finde, ist der Moment, wenn man ein paar richtig gute Tage hinter sich hat und plötzlich wieder ein schlechter Tag kommt. Da hadert man mit sich selbst und fragt sich: „Warum jetzt? Es lief doch so gut.“ Man merkt, dass man eben doch ein bisschen „anders“ ist, auch wenn man versucht, es zu verdrängen. Die Symptome sind da, und man kann sie nicht komplett ignorieren.

Das ist aber letztendlich bei vielen Erkrankungen ähnlich. Wenn jemand zum Beispiel dauerhaft Kopfschmerzen hat und dann plötzlich einen Tag ohne Schmerzen erlebt, fühlt er sich wie neugeboren. Genauso ist es bei mir: Die guten Tage sind wirklich schön, und an den schlechten Tagen versuche ich, sie einfach durchzustehen.

#### KENNST DU SELBST ANDERE BETROFFENE?

In meinem direkten Umfeld kannte ich früher niemanden, der betroffen war. Aber es stellt sich natürlich die Frage, ob es tatsächlich niemanden gab oder ob einfach niemand darüber gesprochen hat. Ich muss auch sagen, dass ich selbst zum Beispiel auf der Arbeit nicht offen damit umgehe, ich laufe ja nicht herum und erzähle das jedem. Daher weiß ich gar nicht, ob vielleicht Kolleginnen betroffen sind. Es gibt ja viele Frauen in meinem Umfeld, und vielleicht hat die eine oder andere ähnliche Probleme, spricht aber einfach nicht darüber.

Persönlich kenne ich jedoch niemanden, außer denen, die ich über den Deutschen Vuvlodynietag in Wuppertal kennengelernt habe, oder durch Dr. Mendling. Meine Physiotherapeutin hat mir auch mal von einer Selbsthilfegruppe in Essen erzählt, aber da habe ich bisher keinen Kontakt gesucht. Das liegt vor allem daran, dass mir die Community, die ich jetzt habe, eigentlich ausreicht. Es tut gut, Menschen zu haben, an die ich mich wenden kann, wenn ich Fragen habe oder einfach mal reden möchte. So, wie es aktuell ist, komme ich ganz gut zurecht.

#### WIE INFORMIERST DU DICH?

In der Anfangszeit habe ich viel gegoogelt, vor allem nach Cremes, Salben, Zusätzen und nach Hintergründen zur Diagnose. Ich wollte verstehen, was mögliche Auslöser sein könnten und was man tun kann. Das habe ich wirklich intensiv betrieben, vor allem direkt nach der Diagnose. Mittlerweile Gooogle ich aber kaum noch, weil ich festgestellt habe, dass es keinen klaren Plan A gibt, der sagt: „Mach das, und dann wird alles gut.“ Stattdessen versuche ich, meinen eigenen Weg zu finden.

Natürlich bin ich hin und wieder noch online unterwegs, beispielsweise wenn mir bei Facebook Beiträge angezeigt werden, die ich dann auch lese – manchmal auch die

Kommentare darunter. Aber ich habe gemerkt, dass ich oft nicht so richtig in diese Muster passe, die in den Beiträgen beschrieben werden. Viele berichten zum Beispiel über starke Blasenprobleme und Schmerzen in dem Bereich, was bei mir überhaupt nicht zutrifft. Es prägt sich eben bei jedem anders aus. Daher probiere ich lieber selbst aus, was mir helfen könnte.

Wenn ich heute noch etwas Google, dann gezielt nach bestimmten Salben, Inhaltsstoffen oder anderen Behandlungsmöglichkeiten. Ich informiere mich dann eher in diese Richtung, weniger allgemein oder nach neuen Theorien. Auch Themen wie Beckenbodenstimulation interessieren mich, und da bin ich online schon noch aktiv, aber insgesamt deutlich weniger als früher.

Mittlerweile bin ich nicht mehr so stark auf der Suche nach „der einen Lösung“, sondern eher daran interessiert, was man konkret für den Beckenboden tun kann. Ich habe mir ein Buch bestellt, das sich mit der Poltherapie beschäftigt. Ich bin wirklich gespannt darauf, habe aber noch nicht angefangen, es zu lesen. Ich mache das ganz entspannt und beschäftige mich damit, wenn mir danach ist, an Tagen, an denen ich mich mit dem Thema auseinandersetzen möchte.

Es ist nicht mehr so wie in der Anfangszeit, wo ich stundenlang am Handy hing, in der Hoffnung, etwas zu finden, das genau auf mich passt. Ich war damals sehr lösungsorientiert, immer auf der Suche nach dem einen Weg, der mir hilft. Heute gehe ich das viel gelassener an.

## HAST DU SCHON EINE ERFOLGSGESCHICHTE?

Die Symptome sind insgesamt viel weniger geworden. Über Monate hinweg hatte ich immer eine bestimmte Stelle, die sich so unangenehm angefühlt hat, als wäre die Haut dort offen, obwohl es optisch nicht sichtbar war. Dieses Gefühl hat mich den ganzen Tag über genervt. Irgendwann war diese Stelle plötzlich über Wochen hinweg nicht mehr da, und ich dachte mir: „Wow, wie cool!“

Natürlich kamen dann vielleicht andere Symptome dazu, die ich vorher nicht hatte, aber ich habe insgesamt gemerkt, dass die Haut einfach extrem geschädigt war und unglaublich viel Zeit braucht, um sich zu erholen. Man hört ja oft, dass Schleimhäute sich superschnell regenerieren. Leute sagen dann: „Ach, Schleimhaut, das heilt doch sofort.“ Zum Beispiel, wenn man einen kleinen Riss im Mund hat, das ist meist nach ein paar Tagen wieder weg.

Aber ich habe viel dazu recherchiert und auch speziell zur Regeneration von Schleimhäuten im Intimbereich. Dabei liest man oft, dass nach einer schwierigen Geburt oder sechs Wochen nach der Schwangerschaft alles wieder komplett normal sein soll. Das hat mich schon frustriert, weil ich gemerkt habe, dass es bei mir einfach viel länger dauert und nicht so unkompliziert ist, wie das manchmal dargestellt wird.

Irgendwann habe ich dann auch aufgehört zu recherchieren und mir gesagt: „Okay, meine Schleimhaut braucht eben einfach etwas länger.“ Vielleicht sind es auch die Nerven, die

sich nur langsam zurückbilden und bis das Gefühl wieder so wird wie vorher, dauert es einfach. Das sind Prozesse, die Zeit brauchen, und da muss man Geduld haben. Ich glaube, das Wichtigste ist, sich immer wieder in Erinnerung zu rufen, dass es Zeit braucht und dass man dabei nicht die Hoffnung verliert. Geduld ist da wirklich der Schlüssel.

#### WELCHE STRATEGIEN UND METHODEN HABEN DIR GEHOLFEN?

Ein gestärkter Beckenboden ist weniger anfällig für Verspannungen. Oft ist es nämlich so, dass der Beckenboden so schwach ist, dass er unter dem Druck von oben leidet. Und was passiert, wenn ein Muskel schwach ist und belastet wird? Genau, er verspannt. Deshalb ist es wichtig, einerseits den Beckenboden zu stärken, andererseits für Entspannung zu sorgen. Stress ist da ein großes Thema, weil alles, was Stress verursacht, den Beckenboden noch mehr anspannt, genau in dem Bereich, der ohnehin schon problematisch ist.

Man muss darauf achten, dem Körper etwas Gutes zu tun und sich Aktivitäten oder Übungen zu suchen, die wirklich helfen. Es gibt keine Salbe oder kein Medikament, das die Symptome einfach verschwinden lässt. Der Schlüssel liegt darin, den eigenen Weg zu finden, mit Geduld und Ausprobieren. Das ist wohl auch das Schwierigste an der Erkrankung: Geduld zu haben und seine eigenen Strategien zu entwickeln.

#### WELCHE ROLLE SPIELT FÜR DICH MENTALE GESUNDHEIT?

Früher war ich mental nicht so gesund, was ich vor allem daran merke, wie ich damals mit Stress umgegangen bin. Ich habe mir ständig zu viele Aufgaben und Verpflichtungen aufgelastet und wollte alles perfekt erledigen. Das war irgendwie eine Charaktereigenschaft, wie sie viele Leute haben, die man vielleicht als „Workaholic“ bezeichnen würde. Aber im Nachhinein sehe ich, was das mental mit mir gemacht hat. Ich habe mich selbst völlig vernachlässigt.

Heute merke ich, wie befreiend es ist, einfach mal zu sagen: „Nein, ich lass mich nicht stressen. Ich nehme mir die Zeit, die ich brauche.“ Früher habe ich nie innegehalten. Wenn jemand noch mit einer Aufgabe kam, habe ich gesagt: „Ja klar, mach ich auch noch!“ Jetzt denke ich in solchen Momenten: „Geh einfach weg, lass mich in Ruhe, ich brauche fünf Minuten für mich.“ Das habe ich mir früher nie erlaubt.

Ich habe einfach funktioniert, statt mir Ruhe zu gönnen. Und das spiegelt sich auch in der Verbindung zwischen mentaler Gesundheit und dieser Erkrankung wider. Ich glaube, wer sich mental nicht mit sich selbst auseinandersetzt, hat es schwer, mit so einer Erkrankung umzugehen. Stress verschlimmert die Symptome, das habe ich selbst erlebt. Es wird nicht besser, wenn man sich keine Auszeiten nimmt.

## WAS WÜRDEST DU BETROFFENEN RATEN?

Ich würde anderen Betroffenen raten, so schwer es auch sein mag, nicht immer auf alles zu hören, was andere sagen, egal, ob es Ärzt\*innen oder andere Betroffene sind. Es ist wichtig, auf das eigene Bauchgefühl zu vertrauen. Ärzt\*innen versuchen oft, einen Masterplan zu erstellen und Lösungen anzubieten, was gut gemeint ist. Aber wenn das dann nicht funktioniert, fühlt man sich schnell enttäuscht.

Man sollte mit einer realistischen Erwartungshaltung an neue Ansätze herangehen: „Ja, ich probiere das aus, aber es kann sein, dass es mir nicht hilft. Es kann sogar sein, dass es meine Symptome verschlechtert.“ Es geht darum, die Empfehlungen anderer immer kritisch zu hinterfragen und abzuwägen, ob das wirklich etwas ist, was einem selbst helfen könnte.

Es ist wichtig zu verstehen, dass jeder Mensch anders ist. Was jemand anderem geholfen hat, muss nicht automatisch auch der eigene Weg sein. Und wenn es nicht funktioniert, sollte man sich nicht entmutigen lassen. Es bedeutet nicht, dass man etwas falsch gemacht hat, sondern nur, dass der richtige Weg für einen selbst vielleicht ein anderer ist.

## HAST DU EIN VISUELLES BILD FÜR DEN SCHMERZ?

Der Schmerz fühlt sich für mich wie eine Mischung aus Schmirgelpapier und einem brennenden Gefühl an, das manchmal so ist, als hätte jemand Chili-Pulver auf eine empfindliche Stelle gestreut. Besonders in der Anfangszeit hatte ich das Gefühl, als ob die Haut komplett offen wäre. Obwohl äußerlich alles gut aussah, haben meine Nerven das Gefühl vermittelt, als sei jemand mit Schleifpapier über die Stelle gegangen. Genau dieses Schmirgelpapiergefühl war das prägende Hauptsymptom.

Aktiv konzentriere ich mich darauf, die Vaginal Flora zu stärken. Ich nehme täglich \*Omnibiotic Flora Plus\*, ein Beutelchen, das ich etwa eine halbe Stunde vor dem Frühstück trinke. Das hilft, das Milieu in Balance zu halten und Entzündungen vorzubeugen. Zusätzlich lasse ich mich einmal jährlich oder in einem Intervall von sechs bis zwölf Monaten impfen. Dabei handelt es sich um eine Impfung mit inaktiven Bakterien, die dazu beitragen, die Flora zu stabilisieren, indem sie dem Körper signalisieren: „Diese Bakterien möchten wir in großer Zahl haben, die anderen nicht.“ Diese Kombination hilft mir, die Beschwerden in den Griff zu bekommen.

Es handelt sich um eine Grundimmunisierung mit drei Spritzen, die etwa 100 Euro kosten, wobei man die selbst bezahlen muss. Danach wird geraten, alle 6 bis 12 Monate eine Auffrischung durchzuführen, die nur noch eine Spritze erfordert und etwa 42 Euro kostet. Der Preis kann je nach Anbieter leicht variieren, aber es bleibt in der Regel bei diesem Intervall. Diese Impfung funktioniert ähnlich wie andere Auffrischungen, wie zum Beispiel alle zehn Jahre für Windpocken oder Röteln, und sollte jedes Jahr erneuert werden.

Die Impfung hilft dabei, das Ungleichgewicht in der Vaginal Flora zu vermeiden und dafür zu sorgen, dass „schlechte“ Bakterien nicht an die Oberfläche kommen. So bleibt das Scheidenmilieu in Balance, was für mich besonders wichtig ist, weil ich festgestellt habe, dass ich verstärkte Symptome bekomme, wenn das Milieu aus dem Gleichgewicht gerät.

Zu Beginn meiner Behandlung habe ich auch häufig Milchsäurekapseln verwendet, die man vaginal einführt. Die haben kurzfristig geholfen, aber ich habe gemerkt, dass das nicht immer die Lösung ist. Der Grund, warum es mit solchen Kapseln und anderen ähnlichen Produkten nicht ausreicht, ist, dass sie oft auch Konservierungsstoffe, Füllmaterial oder andere Inhaltsstoffe enthalten, die wiederum Bakterien oder andere Probleme mit sich bringen können. In meinem Fall war es wichtig, den Körper nicht noch zusätzlich mit externen Stoffen zu belasten, sondern mehr auf eine nachhaltige Balance zu setzen.

Ich habe aufgehört, irgendwelche Cremes zu benutzen, auch wenn es sich manchmal trocken anfühlt. Das ist ähnlich wie bei anderen Körperstellen, wenn man einen trockenen Mund hat, dann greift man oft zu etwas wie Labello, aber ich habe gemerkt, dass das nicht langfristig hilft. Es fühlt sich vielleicht im Moment besser an, aber die Wirkung ist nicht anhaltend. Deswegen habe ich entschieden, beim Trockenheitsgefühl nicht sofort zu reagieren und etwas aufzutragen. Ich habe festgestellt, dass es auch hilft, einfach mal für eine Stunde oder zwei Ruhe zu haben.

Einige empfehlen auch Salben mit Betäubungsmitteln, wie Lidocain, wenn man starke Schmerzen oder ein brennendes Gefühl hat. Natürlich ist es angenehm, in dem Moment Linderung zu spüren, aber ich habe mich noch nicht getraut, das zu verwenden, weil ich nicht weiß, wie mein Körper darauf reagieren wird. Wenn ich einfach abwarte, weiß ich zumindest, was mich erwartet: Ja, es brennt jetzt, aber es könnte morgen schon wieder besser sein. Bei Cremes oder Salben weiß man nicht, ob es danach nicht noch andere Symptome verschärft oder neue hinzukommen. Es ist immer nur eine symptomatische Behandlung und bekämpft nicht die Ursache.

Es geht darum, für sich selbst herauszufinden, was funktioniert. Man muss sich einfach informieren und sich darüber klarwerden, was es für Möglichkeiten gibt. Aber man sollte nicht in Panik geraten oder sich verrückt machen. Am Ende hilft es, den Kopf ruhig zu behalten und nicht ständig an das Schlimmste zu denken. Es ist ein Prozess, bei dem man lernen muss, sich selbst zu vertrauen und zu verstehen, dass es keine schnelle Lösung gibt.