

Verein Lichen Sclerosus Deutschland e.V. Untergruppe Vulvodynie

Ratgeber Vulvodynie

Impressum

© Verein Lichen Sclerosus Deutschland e. V. Untergruppe Vulvodynie

Erdmannstrasse 29

22765 Hamburg

www.lichensclerosus.de

www.vulvodynie-deutschland.de

Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-00-083729-6

1. Auflage 08/2025

Inhaltsverzeichnis

- 1. Vulvodynie Was ist das?
- 2. Ursachen
- 3. Diagnostik
- 4. Symptome
- 5. Behandlung
- 6. Pflege
- 7. Differentialdiagnosen
- 8. Angebote für Mitglieder
- 9. Fazit

1. Vulvodynie – Was ist das?

Vulvodynie ist eine somatoforme Schmerzstörung in Form von chronischen Schmerzen durch Stechen, Ziehen, Brennen oder Jucken der Vulva, oft auch der Analregion.

Es wird davon ausgegangen, dass mindestens 10 Prozent aller Frauen einmal in ihrem Leben unter einer Vulvodynie leiden.

Es gibt verschiedene Formen der Vulvodynie:

• Lokalisierte Vulvodynie

Bei einer lokalisierten Vulvodynie treten die Schmerzen an einer bestimmten Stelle der Vulva, besonders bei Berührung, auf. Man spricht dann von einer Vestibulodynie oder Klitoridynie (je nach Schmerzpunkt).

Generalisierte Vulvodynie

Bei einer generalisierten Vulvodynie treten die Schmerzen an mehreren Stellen oder in der gesamten Vulva auf. Die Schmerzen sind meist immer vorhanden.

Treten beide Formen auf, handelt es sich um eine gemischte Vulvodynie. Man spricht von provozierter Vulvodynie, wenn sie nur bei/nach einer Berührung auftritt (z. B. enge Kleidung, Joggen, Radfahren, Tampon, Geschlechtsverkehr), andernfalls von einer spontanen Vulvodynie.

2. Ursachen

Die Ursachen der Vulvodynie sind multifaktoriell und teilweise bisher nicht bekannt.

Wichtige Trigger-Faktoren (Auslöser) sind:

- Psycho-emotionaler, sozialer Stress
- Ängste, Depression, posttraumatisches Belastungssyndrom, Zwangsstörungen, u. a.
- Negative Erlebnisse aus der Kindheit
- Pilzinfektionen im Genitalbereich
- Einnahme von Antibiotika wegen Blaseninfektionen oder Beschwerden, die für diese gehalten wurden und in Wirklichkeit ähnlich wie die Vestibulodynie Brennen in/an der Harnröhre verursachen, in Wirklichkeit aber auch eine Schmerzerkrankung sind
- Stressige Lebensabschnitte
- Ungünstige sexuelle Erfahrungen
- Manchmal auch Operationen im Genitalbereich

Zudem wird bei wissenschaftlichen Untersuchungen oft eine vermehrte Anzahl von Mastzellen* oder Zytokinen** gefunden.

Außerdem wird manchmal eine Neuroproliferation beobachtet. ***

Fast immer ist auch die Beckenbodenmuskulatur extrem angespannt und begünstigt somit die Schmerzen – ein Teufelskreis.

* Mastzellen versetzen bei Kontakt mit einem Krankheitserreger den Körper in einen Alarmzustand, indem sie Substanzen (insbesondere Histamin) freisetzen – dies ist das Startsignal für eine örtlich begrenzte oder sich ausbreitende Entzündung der Haut. Sie sind neben anderen Immunzellen Quelle von proinflammatorischen Zytokinen.

** Zytokine werden oft vom Körper als Reaktion auf Ungleichgewichtszustände, einschließlich Krankheiten und körperliche Traumata, produziert und sind ein Versuch, andere Körperteile zu mobilisieren, um das richtige Gleichgewicht wiederherzustellen. Es gibt Zytokine, die Entzündungen und inflammatorische Prozesse hoch- und andere, die sie herunterregulieren. Bei Vulvodynie sind eher proinflammatorische Zytokine dominierend, weshalb oft auch eine vermehrte Rötung in der betroffenen Region auftritt, die fälschlich als "Entzündung" = Infektion gedeutet wird.

*** Neuroproliferation bedeutet, doppelt so viele und bis dreimal stärkere, feinere und sensiblere Nervenfasern im schmerzenden Gewebe als normal, angeregt durch Botenstoffe, zu haben.

3. Diagnostik

Die Diagnostik sollte nur von Erfahrenen erfolgen.

Wichtig ist ein ausführliches Anamnesegespräch, das einen ganzheitlichen Ansatz hat und sowohl die Symptome als auch die bereits erfolgten Behandlungen usw. beinhaltet. Festgestellt wird die Vulvodynie nach Ausschluss von Infektionen oder Hauterkrankungen wie z. B. Lichen sclerosus durch den sogenannten Q-Tip-Test. Dabei werden vorsichtig mit einem Wattestäbchen einzelne Bereiche/ Stellen der Vulva berührt. Die Patientin muss Ihre Empfindungen dabei dem Untersuchenden zurückmelden.

Q-Tip Test

Lokalisierte Vulvodynie

Bei einer lokalisierten Vulvodynie treten die Schmerzen an einer bestimmten Stelle der Vulva, besonders bei Berührung, auf. Man spricht dann von einer Vestibulodynie, wenn der Eingangsbereich der Vagina (Scheide) betroffen ist und von der Klitoridynie, wenn der betroffene Bereich um die Klitorisperle liegt (je nach Schmerzpunkt).

Generalisierte Vulvodynie

Bei einer generalisierten Vulvodynie treten die Schmerzen an mehreren Stellen oder an der gesamten Vulva auf.



Manchmal auch über die äußeren Vulvalippen hinaus. Die Schmerzen sind meistens immer vorhanden.

Quelle: FRAUENARZT Nr. 09/2024, S. 650

4. Symptome

Die Hauptsymptome einer Vulvodynie sind Brennen, Ziehen und/oder Stechen, Jucken, Wundheits- oder auch Trockenheitsgefühl an der Vulva. Häufig ist die Haut an der Vulva gerötet (=Inflammation). Eine Inflammation ist keine Entzündung, sondern eine Rötung durch proinflammatorische Zytokine, eine immunologische Stressreaktion.

Die Schmerzen treten spontan oder durch Berührung auf.

Die Berührung mit dem Finger, das Einführen von Tampons, das Radfahren oder Reiten, das Sitzen und Gehen sowie das Tragen enger Hosen und Geschlechtsverkehr können sehr schmerzhaft und nicht zumutbar sein.

Häufige Begleiterkrankungen können sein:

- Reizblase/Urethralsyndrom
- Reizdarm
- Bruxismus (Zähneknirschen) und Craniomandibuläre Dysfunktion (CMD) (Fehlregulation der Muskel- oder Gelenkfunktion der Kiefergelenke)
- Fibromyalgie
- Migräne
- Endometriose
- Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

Vulvodynie/Vestibulodynie kann auch gleichzeitig mit z.B. Lichen sclerosus auftreten.

5. Behandlung

Bei Vulvodynie wird eine multimodale Behandlung empfohlen. Das bedeutet eine Mischung aus:

- Physiotherapie
- Psychotherapie
- Osteopathie
- · Körperlicher Ausgleich
- Entspannungstechniken wie PMR (Progressive Muskelentspannung) oder Autogenes Training
- Sexualmedizin/-therapie
- Bei Ein- und Durchschlafstörungen ggf. Medikamente zur Schlafförderung
- Medikamentöse Schmerztherapie

Im Rahmen einer professionellen multimodalen Schmerztherapie kommen folgende Medikamente in Frage:

- Lokalanästhetika, z.B. Lidocainsalbe (zum Auftragen auf das Vestibulum, Wirkungsdauer 2 4 Stunden)
- Neuraltherapie, d. h. eine beidseitige, mehrfach wiederholte Pudendusblockade mit Procain - einem Lokalanästhetikum
- Antidepressiva (zur Schmerzlinderung, Angst- und Spannungslösung, Stabilisierung der Psyche)
- Antikonvulsiva (zur Muskelentspannung und Schmerzlinderung)
- Magnesium in höherer Dosis (zur Muskelentspannung)

Dies muss unbedingt gemeinsam mit den Ärzt:innen besprochen und entschieden werden.

Bei der Physiotherapie wird empfohlen, auf eine Beckenbodenqualifizierung (Physio-Pelvica-Ausbildung) zu achten. Eine Therapeut:innenliste findet sich unter: www.ag-ggup.de

Außerdem kann ein stationärer Aufenthalt in einer psychosomatisch orientierten Schmerzklinik hilfreich sein.

Als möglicherweise letzte Option kann eine Operation, die Vestibulektomie, erfolgen. Diese sollte ausschließlich von Spezialist:innen durchgeführt werden.

6. Pflege und Tipps

- Reizstoffe vermeiden Vulva nur mit klarem Wasser waschen
- Baumwollunterwäsche, Kleider statt Hosen
- Selbstliebe und Selbstfürsorge
- Akzeptanz
- Gesunde Ernährung
- Entspannungsübungen
- Atemübungen
- Übungen für den Beckenboden, die den Beckenboden entspannen und stärken
- Gesunder Schlaf ist sehr förderlich für die Heilung
- Kühlungen werden als hilfreich und/oder lindernd empfunden

Das anstrengende an der Vulvodynie ist, dass es kein Patentrezept für die Heilung gibt. Es ist immer ein Ausprobieren verschiedener Möglichkeiten und alle Betroffenen müssen ihren ganz eigenen, richtigen Weg finden.

7. Differentialdiagnosen - oder was könnte es noch sein?

Vulvodynie kann mit anderen Erkrankungen gemeinsam auftreten, oder es könnte sich generell um eine andere Erkrankung handeln. Hier hilft die Abklärung durch Spezialist:innen, evtl. auch durch eine Gewebeprobe.

Diese anderen Erkrankungen können zum Beispiel sein:

Chronischer Beckenschmerz (CPPS = Chronic Pelvic Pain Syndrom) – Pudendusneuralgie

Die Verspannung des Beckenbodens kann eine Irritation des Nervus pudendus zur Folge haben und zu einer Pudendusneuralgie führen. Die Schmerzen sind oft einseitig rechts oder links in der Dammregion und fühlen sich messerartig, ziehend und brennend an. Diese nehmen meist im Sitzen zu und beim Stehen ab, beim Liegen können die Schmerzen ganz verschwinden.

Lichen sclerosus

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die vorwiegend die Anogenitalregion betrifft. Das heißt bei Frauen: Den Anus und die Vulva. Die Vagina (Scheide) ist nie betroffen. Man geht davon aus, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt. Abschließend gesichert ist das allerdings nicht. Am häufigsten erkranken Frauen. Männer und Kinder sind seltener betroffen.

Lichen planus

Lichen planus, auch "Knötchenflechte" genannt, befällt im Genitalbereich meistens die Innenseite der inneren Vulvalippen und die Vagina (Scheide). Es entstehen wunde Stellen, die sehr schmerzhaft sind. Die Beschwerden sind ähnlich wie bei Lichen sclerosus. Es sind aber zwei unterschiedliche Krankheiten. Lichen planus ist ebenfalls eine chronische Erkrankung.

Lichen simplex chronicus

Lichen simplex ist ein Ekzem. Es kann ohne Behandlung chronisch werden und ist heilbar.

Häufig tritt er bei Menschen auf, die eine Veranlagung zu Hauterkrankungen und/oder Allergien haben. Lichen simplex kennzeichnet sich durch starken Juckreiz und löst dadurch ständiges Kratzen aus. Grundsätzlich kann er überall auf der Haut auftreten, wie auch um den Anus herum, oder bei Männern am Skrotum (Hodensack). Bei Frauen betrifft er typischerweise nicht die Vulva, meistens sind die äußeren Vulvalippen eher betroffen als die inneren Vulvalippen.

Krebs des äußeren Genitales

Krebserkrankungen der Vulva verursachen meist weder Brennen noch starkes Jucken.

Umfangreiche Informationen gibt es auf folgender Website: www.vulvakarzinom-shg.de.

8. Angebote für Mitglieder

- Telefontermine Beratungsgespräche mit anderen Betroffenen
- Gruppentreffen, virtuell und in Präsenz in verschiedenen Orten Deutschlands
- Workshops zu unterschiedlichen Themen, auch mit Spezialist:innen
- Zusätzliche Informationen und Dokumente im Mitgliederbereich
- Foren und die Möglichkeit, sich per PN (Persönlicher Nachricht) zu vernetzen

Ausführliche Informationen gibt es auf der Website www.vulvodynie-deutschland.de

9. Fazit

Patientinnen mit Vulvodynie haben oft einen hohen Leidensdruck. Bis die richtige Diagnose gestellt wird, vergehen leider oft Jahre.

Trotzdem gibt es Hoffnung: Es besteht bei professioneller und einfühlsamer Hilfe die Chance, dass die Vulvodynie heilt und die Schmerzen dauerhaft verschwinden.

Danksagung

Wir bedanken uns für die Unterstützung bei:

Prof. Dr. med. Werner Mendling, Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, Wuppertal

Dr. med. Alexandra Reinsdorf, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, Wedemark

Magdalena und Joanna – Betroffene



Ratgeber erstellt von

Verein Lichen Sclerosus Deutschland e. V.

Untergruppe Vulvodynie

Erdmannstrasse 29 22765 Hamburg

www.lichensclerosus.de www.vulvodynie-deutschland.de

Gerne senden wir Ihnen weitere Ratgeber zu. Bestellung: bestellung@lichensclerosus.de

© Text und Layout: Verein Lichen Sclerosus Deutschland e. V.

© Bild: FRAUENARZT Nr. 09/2024, S. 650



