

Es ist Winter 2010.

Ich habe, wie auch im letzten Jahr um diese Zeit, eine Blasenentzündung und damit einhergehend eine Pilzinfektion. Die Behandlung verläuft zunächst ganz normal, die Blasenentzündung verschwindet und auch der Pilz ist nicht mehr nachweisbar. Aber irgendwie hab ich immer noch ein unangenehmes Gefühl an der Haut dort. Es tut nicht richtig weh aber ich spüre meine Kleidung mehr als sonst und hab meist mehrere Stunden pro Tag ein diffuses Missempfinden. Auch Sex ist irgendwie unangenehm, sogar leicht schmerzhaft.

Mehrer Besuche bei meiner Frauenärztin schließen sich an, sie behandelt mich nochmal mit Medikamenten gegen Pilze. Das ganze zieht sich fast 3 Monate. Ich bin fast alle 2 Wochen bei ihr, am Ende untersucht sie mich schon gar nicht mehr weil sie meint das sich noch gar nichts neu gebildet haben kann seit der letzten Behandlung. Als es Anfang März ist beschließe ich, erstmal nicht mehr zum Arzt zu gehen.

Dann ganz plötzlich von einem Tag auf den nächsten ist das Gefühl weg, alles wieder normal.

Es ist Sommer 2010.

Genauer gesagt ist es August und für mich Festival Zeit. Ein paar Nächte in feuchten und kühlen Zelten verbracht und schon hab ich wieder eine Blasenentzündung. Weil sie recht schwach anfing und ich wenig Zeit hab geh ich erst spät zum Arzt.

Aufgrund der Erfahrung vom letzten Mal gibt mir meine Ärztin nicht nur ein Medikament gegen die Entzündung sondern auch schonmal was gegen Pilze.

Als ich mit den Medikamenten fertig bin sind die Schmerzen zwar weniger geworden, aber noch da. Meine Ärztin findet Reste eines Pilzes und gibt mir wieder ein Pilzmittel. Es hilft nicht, meine Ärztin meint wir sollen einfach mal abwarten ob es wie letztesmal nach einiger Zeit verschwindet. Ich warte, nach 2 Wochen geht mir die Geduld aus und ich hole mir selber in der Apotheke nochmal ein Pilzmedikament - hat ja letztesmal auch irgendwie geholfen.

Diesmal aber nicht, im Gegenteil ich hab das Gefühl das es eher immer schlimmer wird.

Ich warte wieder ein paar Wochen.

Ende September wechsel ich wegen eines Umzugs die Frauenärztin. Die Schmerzen sind noch immer da, als es plötzlich auch noch anfängt zu jucken, geh ich zur neuen Ärztin.

Sie findet einen Pilz. Wieder ein Pilzmedikament. Es wird nicht besser, es wird schlimmer. Jetzt habe ich kaum noch schmerzfreie Minuten am Tag und während denen auch immer noch dieses Gefühl zu enge Klamotten anzuhaben, selbst wenn ich gar keine anhab.

Sex, der vorher irgendwie noch ging und trotz Beschwerden angenehm war, ist nun einfach nur noch schmerzhaft und wird daher von meinem Freund und mir vorerst eingestellt.

Immerhin der Juckreiz ist wieder weg.

Wieder zum Arzt, sie findet viele weiße Blutkörperchen in meinem Urin, vermutet eine beginnende Blasenentzündung und verschreibt mir Cranberrykapseln. Die bauen einen Schutzfilm an den Harnwegen und der Blase auf. Leider legen sich davon meine Beschwerden nicht.

Erneut zur Ärztin, sie findet aber nichts mehr und gibt mir erstmal Gynoflor zum Neuaufbau der Scheidenflora und Deumavan-Salbe zum Schutz der Haut. Sie meint vielleicht muss sich der Körper einfach mal regenerieren.

Bei Deumavan hab ich das Gefühl das es ein klein wenig hilft, ansonsten ändert sich nichts. Ich stelle fest das im Wasser beim Baden alle Schmerzen weg sind.

Anfang November tritt plötzlich wieder ein starker Juckreiz auf, was mich zu einem erneuten Arztbesuch veranlasst.

Es ist nichts zu finden, meine Ärztin schlägt vor Kortisonsalbe zu probieren, warnt mich aber eindringlich nicht zu viel davon zu nehmen und auf keinen Fall länger als 2 Wochen sonst könnte die Haut noch stärker geschädigt werden.

So nehme ich 2 Wochen lang Kortison und Deumavan abwechselnd. Ich habe erstmal die meisten Nebenwirkungen die in der Packungsbeilage der Kortisonsalbe angegeben sind, unter anderem ein Brennen zusätzlich zu den eh vorhandenen Schmerzen, aber dann nach ca. 1 Woche scheint die Salbe zu helfen. Alle Beschwerden werden weniger und als ich die Salbe nach den 2 Wochen absetze habe ich zwei wundervolle komplett beschwerdefreie Tage. An denen dachte ich wirklich jetzt ist es endlich vorbei.

Am 3ten Tag wache ich auf und alles ist wieder da...nur schlimmer.

Schmerzen, Juckreiz und Brennen. nWasserlassen tut auch plötzlich weh. Ich bin noch am selben Tag bei meiner Ärztin. Sie weiß auch nicht wirklich weiter, wir erörtern und verwerfen die Möglichkeit einer Allergie. Allerdings findet sie viele weiße Blutkörperchen in einer Urinprobe von mir, sie vermutet eine Entzündung und gibt mir Medikamente dagegen. Und tatsächlich wird es etwas besser, der Juckreiz verschwindet und die Schmerzen werden schwächer.

Ich durchforste das Internet nach meinen Beschwerden, finde aber nicht viel ausser Foreneinträgen von Leuten die sowas ähnliches haben. Eine schreibt bei ihr wär alles besser geworden, als sie die Pille abgesetzt hat.

In Absprache mit meiner Ärztin probier ich das aus. Bis Mitte Dezember wird es damit zwar nicht besser aber zumindest auch nicht schlimmer. Dann habe ich eines Abends plötzlich extreme Schmerzen. Am nächsten Tag finde ich heraus das meine Frauenärztin schon im Urlaub ist und gehe zu ihrer Vertretung.

Als ich der erzähle, dass ich den ganzen Tag unter der Dusche stand, weil da die Schmerzen schwächer sind vermutet sie Herpes, kann die Erreger aber nicht nachweisen. Sie verschreibt mir etwas gegen Entzündungen und schlägt Schmerzmittel vor. Hab ich schon lange ausprobiert da schlägt gar nichts an kein Aspirin, kein Paracetamol, nichmal Ibuflam das mich sonst noch nie im Stich gelassen hat.

Der rest vom Dezember ist ein Alptraum aus allen paar Tagen zur Vertretungsärztin, Schmerzen und weil sonst nichts hilft Experimente mit Schlafmitteln, um wenigtns einschlafen zu können vor lauter Schmerzen. Vorher hab ich noch nie Schlafmittel genommen und deshalb hauen die mich ziemlich um. Und bringen meinen ganzen Schlafrhythmus vollkommen durcheinander.

Zum Glück sind erstmal Ferien, an der Uni war ich die letzten Dezemberwochen sowieso so gut

wie gar nicht mehr, nachdem ich mehrer Vorlesungen wegn Schmerzen abbrechen musste. Ich fahr über Weihnachten zu meinen Eltern, nehm das Medikament gegen Entzündung weiter und im Anschluss Gynoflor und Deumavan. Und immerhin funktioniert das ein bisschen, ich erhole mich ein wenig und die Beschwerden werden etwas schwächer.

Es ist Winter 2011.

Im neuen Jahr dauert es keine zwei Wochen bis ich wieder vor der Tür meiner nun aus dem Urlaub zurückgekehrten Ärztin stehe. Die Schmerzen sind wieder schlimmer geworden.

Wir beschließen, dass ich wieder anfang Pille zu nehmen, scheint ja eh keinen Einfluss zu haben ob ich die nehm.

Und meine Ärztin schreibt mir Überweisungen zum Neurologen und ins Krankenhaus, sie hofft, dass es vielleicht etwas ist, was ihr Fachgebiet nur am Rande berührt.

Zur Uni gehe ich zu dieser Zeit schon kaum noch, zu viele Schmerzen und der kaputte Schlafrythmus machts auch nicht besser.

Einen Neurologen zu finden der kurzfristig Termine hat erweist sich als schwierig, zum Glück bin ich privat versichert, der Arzt den ich am Ende finde nimmt nur Privatversicherte und hat zeitnah Termine frei.

Das Krankenhaus nimmt mich schon in der nächsten Woche. Mein Freund und mein Vater begleiten mich. Wir verbringen den halben Tag im Wartezimmer der Gynäkologischen Abteilung. Dann untersucht mich ein gestresster Chefarzt, der mir nur sagt das er nichts finden kann. Ich versuche ihm zu erklären, dass mein Problem genau ist, dass niemand was findet aber ich trotzdem Schmerzen hab, aber irgendwie kann ich ihm das nicht vermitteln. Er ist nicht besonders freundlich, besonders sanft bei der Untersuchung war er nebenbei auch nicht und schlägt mir am Ende vor einfach Kortison zu nehmen, bis die Schmerzen weg sind. Er verschreibt mir eine kortisonhaltige Salbe und eine Fettcreme und entnimmt mir mehrer Blutproben. Sie wollen sich so schnell es geht mir den Ergebnissen melden.

Ich habe zwar Bedenken was das Kortison angeht, zumal auch in der Packungsbeilage wieder steht maximal 4 Wochen nehmen und ich mich gut an die Warnung meiner Ärztin erinner, beginne die Behandlung aber trotzdem. Allerdings telefoniere ich mit meiner Frauenärztin, um ihr von dem in meinen Augen nicht sehr erfolgreichen Krankenhausbesuch zu erzählen und sie rät mir auch nochmal keinesfalls länger als den einen Monat Kortison zu nehmen.

Zunächst ändert sich nichts, ich habe nach wie vor so starke Schmerzen dass ich kaum zur Uni kann und auch viele private Unternehmungen und mein sonst regelmäßig einmal die Woche Sport ausfallen lassen muss.

Kurz darauf habe ich den Termin beim Neurologen.

Neurologisch betrachtet findet er nichts, ich soll nur noch eine Blutprobe bei meiner Frauenärztin abgeben um sie auf Borelliose zu testen.

Allerdings ist der Mann auch Psychologe und fragt mich nach Problemen in meinem Leben. Dazu fällt mir zunächst nicht besonders viel ein (ausser die ganzen Schmerzen), nach einem kurzen

Gespräch finden wir aber doch einen Ansatzpunkt, von dem ich zwar nicht übermäßig überzeugt bin aber ich bin bereit alles zu versuchen, deshalb vereinbaren wir noch einen Termin um uns darüber zu unterhalten.

Als ich wegen der Blutprobe bei meiner Frauenärztin bin gibt sie mir einen ausgedruckten Artikel über eine Krankheit die sie gefunden hat, sie meint die Symptome würden gut auf meinen Fall passen. In dem Artikel lese ich zum ersten mal über Vulvodynie.

Bei der Blutprobe stellt sich heraus, dass ich mit dem Erreger noch nie in Berührung gekommen bin.

Meine Schmerzen sind jetzt auf dem Höhepunkt, sobald der Monat rum ist, setze ich das Kortison wieder ab, dadurch ist jednfalls nichts besser geworden. ich hatte sogar den eindruck es hat alles verschlechtert.

Beim nächsten Neurologen-Termin nehme ich den Artikel mit. In der Zwischenzeit habe ich selber auch ein wenig im Internet nach der Krankheit gesucht und mir einiges angelesen. Alles hört sich sehr nach meiner bisherigen Geschichte an.

Mein Neurologe kopiert sich den Artikel und verschreibt mir Lyrica, eine Weiterentwicklung des darin genannten Medikaments Gabapentin, mit dem bei einigen Frauen Erfolge in der Behandlung erzielt wurden.

Ich fange auf niedrigerer Dosis an, die langsam gesteigert wird. Zunächst bemerke ich keinen Effekt aber nach mit höheren Dosierungen beginnt alles besser zu werden.

Ich habe zwar auch starke Nebenwirkungen unter anderem Müdigkeit, Konzentrations- und Reaktionsstörungen, Durchfall und gesteigertn Appetit und darf kein Auto fahren, aber zum erstn Mal seit Monaten schaff ich es wieder zu mehreren Vorlesungen in der Woche zur Uni. Ich schaffe deswegen dann auch meine Klausuren am Ende des Semesters, inzwischen auf Lyrica Maximaldosis, auch wenn die Nebenwirkungen das Lernen dafür erschwert hatten.

Die Beschwerden sind nicht weg, aber sie sind sehr gedämpft, sogar Sex ist wieder möglich. Und auch die Nebenwirkungen lassen nach.

Ich kann ein Praktikum in meinen Ferien wahrnehmen und ein bisschen was vom Semesterstoff nachholen, den ich verpasst hab. Schon ziemlich schnell kommen mir die Monate davor wie unter einem Schleier vor, wie ein böser Traum. Jetzt kam dann auch mal das Ergebnis von den Blutproben aus dem Krankenhaus, darin war nichts zu finden.

Anfang Mai schlägt meine Mutter mir vor es mal mit einer Osteopathischen Behandlung zu versuchen, mein Neurologe findet die Idee gut und überweist mich zu einer entsprechenden Ärztin. Ausserdem verringert er meine Lyrica Dosis stark, in der Hoffnung ich würde es nicht mehr brauchen. Leider fassen wir diesen Plan an einem Freitag.

Ich erlebe ein schlimmes Wochenende an dem ich herausfinde das Lyrica absetzen kein bisschen funktioniert. Ich habe starke Schmerzen und direkt am Montag dosieren wir Lyrica wieder hoch. Ich habe alle Nebenwirkungen auf einmal und es dauert einige Tage bis das Medikament wieder wirkt.

Einige Tage später geh ich zum ersten mal zur Osteopathin. Sie findet viele Verspannungen und

lässt sich von mir über meine Krankheit aufklären. Wir vereinbaren einen weiteren Termin, bis zu dem hat sie dann auch selber noch weitergelesen und meint ich wäre zwar ein Fall den sie noch nie hatte, aber sie hätte gelesen andere hätten bei solchen Behandlungen durchaus Hilfe gefunden.

Also fangen wir an, ich habe danach immer eine Art Muskelkater in Hüfte und Rücken ansonsten aber noch keine Einflüsse auf die Schmerzen.

Aus irgendwelchen Gründen wirkt Lyrica seit dem gescheiterten Absetzversuch nicht mehr so gut wie vorher, daher verschreibt mein Neurologe mir Anfang Juni nun Gabapentin auf mittlerer Dosis.

Der Umstieg auf das neue Medikament verlief ganz gut, nur einige Stunden starke Schmerzen, dann schlug Gabapentin an.

Neue Nebenwirkungen, unter anderem zeitweise Taub werden von Gliedmaßen und gesteigerte Aggressionen aber dafür wirkt die halbe Dosis jetzt schon fast so gut wie Lyrica auf Höchstdosis.

Es ist Sommer 2011.

Fast ein Jahr ist seit dem Ausbrechen des zweiten Vulvodynie-Schubes vergangen.

Ich werde Gabapentin wohl weiter hochdosieren, vielleicht steht bald auch ein Klinikaufenthalt zur Debatte, ich hab mal wieder weitergelesen im Internet und Kliniken gefunden die sowas machen. Außerdem hab ich eine Krankheit gefunden die bei einigen Frauen Symptome hervorgerufen hat die meinen ähnlich sind: Histaminintoleranz.

Schmerzen hab ich immer noch, aber weil sie meist ertragbar sind gehe ich auf die Entdeckung der Histaminintoleranz noch nicht weiter ein.

Ich kann fast normal leben, gehe zur Uni und meinen Hobbys nach und kann sogar Sex haben, der angenehm ist.

Auch helfe ich inzwischen daran mit einer Selbsthilfegruppe zum Thema Vulvodynie ins Leben zu rufen.

Allerdings habe ich dann mal wieder einen beginnenden Harnwegsinfekt, zumindest fühlt es sich so an und damit verbunden ein weiteres schlimmes Wochenende an dem die Schmerzen sehr stark werden. Gleich zur Frauenärztin, sie findet bei meiner Blase nichts, deshalb Termin beim Urologen und weil ich bei der Gelegenheit mit ihr über Histaminintoleranz gesprochen habe auch beim Dermatologen/Allerologen.

Was sie aber findet ist eingerissene und wundete Haut am Scheideneingang, dafür verschreibt sie mir eine Salbe namens Fucicort und Sitzbäder in Tannosynt, beides nur für kurz. Was ich gut finde, da ich inzwischen eine Abneigung gegen lokale Behandlungen entwickelt hab, die haben bisher auf Dauer immer alles nur schlimmer gemacht.

Meine Ärztin erzählt auch, dass sie nun noch eine weitere Patientin hat bei der sie Vulvodynie vermutet. Ich drücke ihr ein paar Selbsthilfegruppe Flyer in die Hand und sie will sich um Kontakt bemühen.

Beide Facharzttermine lassen sich zeitnah finden.

In der Woche bis zu den neuen Arztterminen wird mein Befinden nicht besser, ich habe mehrerer kleine Nervenzusammenbrüche weil ich das Gefühl hab es würde mir nie wieder gutgehen und Uni ist mal wieder abgeschrieben obwohl es auf die Klausuren zugeht. Mein Freund ist souverän für mich da und liest sich auf meine Bitte auch mehr ins Thema ein.

Ich lese vorab zum ersten Termin wieder noch einiges mehr, jetzt sowohl über Vulvodynie als auch Histamintoleranz und gehe nun schon mit mehreren Klarsichtfolien voll Artikel bewaffnet zur Dermatologin.

Die jedoch wird meine bisher schlimmste Ärzte Erfahrung.

Nicht nur das sie mir nicht richtig zuhört als ich von meinen Beschwerden berichte und die betreffende Stelle nichtmal eine volle Minute untersucht, sie weigert sich auch sich meine bisherige Ärzte und Diagnose Geschichte anzuhören (die ich ihr dann aber zumindest teilweise quasi aufzwinge) und stellt mir dann auch noch einfach keine Diagnose obwohl sie mir 2 Salben verschreibt die helfen sollen.

Als ich nach ihrer Diagnose frage reagiert sie bereits etwas aggressiv, ringt sich dann aber zum Statement "zu trockene Haut" durch. Dann will ich wissen woraus die Salben bestehen (wegen meine schlechten Erfahrungen mit Kortison), worauf sie dann endgültig ausfallend reagiert und mir sagt ich müsste ihr schon vertrauen und ich hätte doch nun eh keine Ahnung von der Materie. Sie krönt ihren Redeschwall mit der Aussage "Meine Therapien sind strikt aber sie funktionieren!", worauf ich sie beinah gefragt hätte ob sie mir das schriftlich gibt.

Ich bekomme trotzdem aus ihr heraus, dass in einer Salbe Kortison ist und versuche ihr meine bisherigen Erfahrungen mit diesem Wirkstoff näher zu bringen...vergeblich.

Auch eine Erklärung was ihre Salben konkret bringen sollen kann ich ihr abringen. Die eine soll meine Haut befeuchten, die andere soll meine Schmerzen verschwinden lassen.

Sie rät mir dann noch dazu einen Psychologen aufzusuchen weil ich ja völlig verängstigt und depressiv wäre so wenig Vertrauen wie ich ihr entgegen bringen würde. Ich sage ihr ich wäre bereits in Behandlung bei einem (hätte ich ihr durchaus gern früher erzählt aber sie wollte das ja nicht wissen).

Einen Histaminintoleranz-Test verweigert sie mir mit der Erklärung das hätte ich nicht das wäre zu selten.

Dann schwatzt sie mir noch gegen meinen erklärten Willen eine Hautkrebsvorsorge auf, indem sie die einfach für den Kontrolltermin der Salbenbehandlung mit aufschreibt. Zu dem Zeitpunkt bin ich mir schon sicher dass ich mir spätestens nach diesem Kontrolltermin einen andere Hautarzt suchen werde und rede gar nicht erst mehr gegen an.

Ich nehme die Salben und stelle direkt am ersten Tag fest dass die "Schmerz-weg" - Salbe nicht funktioniert. Durch die andere Salbe wird meine Haut tatsächlich feuchter ansonsten passiert vorerst nichts, ausser dass die gerissene Haut verheilt und die Schmerzen durch diese verschwinden.

Zwischendurch bin ich beim Neurologen und wir erhöhen die Gabapentindosis. Danach geht es mir langsam wieder besser.

Zur Urologin gehe ich trotzdem, die ist das Gegenteil der Hautärztin und hört sich sehr genau an was ich ihr erzähle und untersucht mich mit Ultraschall und einer Blasen Spiegelung. Die ist leider sehr schmerzhaft (schmerzhafter als sie sein sollte laut Urologin) und ergibt dass ich urologisch betrachtet gesund bin.

Sie empfiehlt mir dann noch eine andere Hautärztin bei der ich einen Termin in einigen Wochen bekomme, weil die Praxis erstmal Urlaub hat.

Es dauert 2 Tage bis die starken Schmerzen durch die Blasenuntersuchung nachlassen, danach geht es aufwärts.

Ich habe den Kontrolltermin bei der Hautärztin, die, trotzdessen dass ich keinen Effekt durch ihre Salben bemerkt habe und ihr dieses auch sage, vorschlägt die "Schmerz-weg" - Salbe weiter zu nehmen um mit dieser die Haut weiter zu befeuchten.

Sie macht ihre Krebsvorsorge bei der nichts herauskommt.

Nachdem sie mir dann noch nebnbei verrät, dass man die Salben im Kühlschrank lagern sollte und wir uns darüber anlegen ob das auf der Packung steht (sie behauptet ja ich nein, denn ich lese immer was auf den Packungen steht grade wegen sowas wie kühl lagern. hab trotzdem später draufgeguckt und festgestellt das es da wie von mir gesagt nicht steht) verlasse ich die Praxis ohne einen weiteren Termin zu machen.

Ich habe nicht vor dort nochmal hinzugehen.

Den Histaminintoleranztest lasse ich dann bei meiner Hausärztin machen, die davon zwar vorher noch nie etwas gehört hat sich aber informiert.

So weit bin ich heute, ein Jahr nach dem zweiten Schub.

Das Ergebnis des Histaminintoleranz Testes steht noch aus und die neue Hautärztin auch. Für die Selbsthilfegruppe haben sich die ersten Frauen gemeldet, manche haben das Wort Vulvodynie jetzt das erste mal gehört.

Ich hoffe immer noch, dass ich die Schmerzen irgendwann ganz losbin, ob nun durch ein Medikament, eine Behandlung oder Selbstheilung, etwas das bei Vulvodynie recht häufig zu sein scheint.

Ich hoffe, dass auch alle anderen Betroffenen Ärzte wie meine Frauenärztin oder meinen Neurologen finden, die bereit sind über ihren Tellerrand zu sehen und einem wirklich helfen wollen und dass ihnen Erfahrungen wie meine im Krankenhaus oder mit der Hautärztin erspart bleiben.