



Lichen Sclerosus Deutschland e.V.  
Untergruppe Vulvodynie

# **Ratgeber Vulvodynie**

## **Impressum**

©

Lichen Sclerosus Deutschland e. V.

Untergruppe Vulvodynie

Erdmannstrasse 29

22765 Hamburg

[www.lichensclerosus.de](http://www.lichensclerosus.de)

[www.vulvodynie-deutschland.de](http://www.vulvodynie-deutschland.de)

Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-9823213-3-2

1. Auflage 12/2022
2. Korrigierte Auflage 03/2023

## **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, 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
- 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
- Stressige Lebensabschnitte
- Ungünstige sexuelle Erfahrungen
- Manchmal auch Operationen im Genitalbereich

Zudem werden bei wissenschaftlichen Untersuchungen oft vermehrte Zahlen von Mastzellen\* oder Zytokinen\*\* gefunden.

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

Bei Vulvodynie sind psycho-emotionale und physische Faktoren im Wechselspiel beteiligt.

\* 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 die primäre Quelle der Zytokine.

\*\* Die primäre Rolle von Zytokinen umfasst die **Regulation und Kommunikation**. 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.

Jedenfalls sind bei Vulvodynie psycho-emotionale und physische Faktoren im Wechselspiel beteiligt.

### 3. Diagnostik

Die Diagnostik sollte nur von Erfahrenen erfolgen.

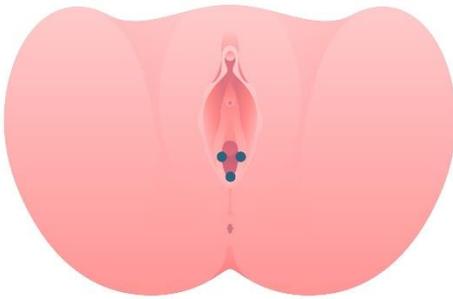
Wichtig ist ein ausführliches Anamnesegespräch, das einen ganzheitlichen Ansatz hat, und die Symptome, bereits erfolgte Behandlungen, usw. beinhaltet.

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

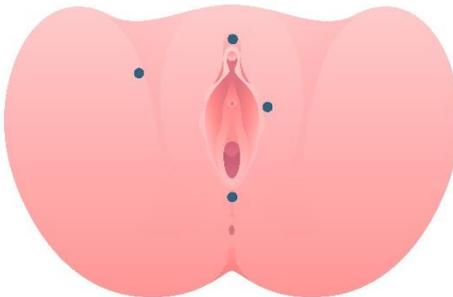
## Lokalisierte Vulvodynie

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 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 grossen Labien hinaus. Die Schmerzen sind meistens immer vorhanden.



## 4. Symptome

Die Hauptsymptome einer Vulvodynie sind Brennen und/oder Stechen, Wundheits- oder auch Trockenheitsgefühl an der Vulva.

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 der Geschlechtsverkehr können sehr schmerzhaft und nicht zumutbar sein.

Häufige Begleiterkrankungen können sein:

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

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
- Verhaltens-/Psychotherapie
- Osteopathie und/oder körperlicher Ausgleich
- Entspannungstechniken wie PMR (Progressive Muskelentspannung)
- Autogenes Training
- Meditation
- Medikamentöse Schmerztherapie

An Medikamenten kommen zusätzlich im Rahmen einer professionellen multimodalen Schmerztherapie muskelentspannende Schmerzmittel (Antikonvulsiva) wie z. B. Pregabalin und die Psyche entspannende schmerzlindernde Antidepressiva in Frage. Dies muss unbedingt gemeinsam mit dem Arzt/der Ärztin besprochen und entschieden werden.

Um die Einnahme zu umgehen, können ähnlich wirkende verschreibungspflichtige Medikamente als Creme/Salbe und z. B. auch Lokalanästhetika (Lidocain) auf das Vestibulum aufgetragen werden.

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

Als möglicherweise letzte Option kann eine Operation, die Vestibulectomie, 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
- Gesunde Ernährung
- Entspannungsübungen
- Übungen für den Beckenboden
- 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?

Bei einer Vulvodynie muss immer auch noch an andere Erkrankungen gedacht werden wie zum Beispiel:

### **Chronischer Beckenschmerz (CPPS = Chronic Pelvic Pain Syndrom)**

Die Verspannung des Beckenbodens eine seltene Geschwulst an Nerven u.a. kann eine Irritation des Nervus pudendus zur Folge haben und zu einer

### **Pudendus-Neuralgie**

führen. Diese ist oft einseitig rechts oder links und zeichnet sich durch chronische messerartige, ziehende und meist brennende Schmerzen in der Dammregion aus. Diese Schmerzen nehmen meist im Sitzen zu und beim Stehen ab, können beim Liegen ganz verschwinden.

Detailliertere Informationen dazu finden Sie unter:

[www.vulvodynie-deutschland.de](http://www.vulvodynie-deutschland.de)

Vulvodynie kann aber auch mit anderen Erkrankungen gemeinsam auftreten, oder es könnte sich generell um eine andere Erkrankung handeln. Hier hilft die Abklärung durch einen Facharzt, ev. auch durch eine Gewebeprobe.

### **Lichen Sclerosus**

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die vorwiegend die Anogenital-Region betrifft. Das heisst bei Frauen: den Anus und die Vulva. Die Scheide ist **nie** betroffen.

Lichen sclerosus verläuft chronisch und typischerweise in Schüben. Dazwischen kann es längere Perioden ohne Symptome geben. Sie können sogar einige Jahre andauern.

Es gibt aber auch atypische Verläufe, bei denen gar keine Beschwerden auftreten und die Diagnose erst im Rahmen einer Routineuntersuchung gestellt wird.

Die Beschwerden sind hartnäckiger und starker Juckreiz im Anogenital-Bereich, Wundgefühl und Schmerzen, schnell einreissende und empfindliche Haut, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Sehen Sie dazu unseren Ratgeber Lichen sclerosus.

## **Lichen simplex chronicus**

Lichen simplex ist im Gegensatz zu Lichen sclerosus ein Ekzem, kann ohne Behandlung chronisch werden und ist heilbar.

Häufig tritt er bei Menschen auf, die eine Veranlagung zu Hauterkrankungen und/oder Allergien haben, wie z.B. Neurodermitis, allergischer Schnupfen oder allergisches Asthma. 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 großen Labien eher betroffen als die kleinen.

Mögliche Auslöser sind übertriebene Hygiene, Waschmittel, Kleidung, Nahrungsmittel, etc..

Krankheitsauslösend ist das Kratzen, manchmal besteht eine Zuckerkrankheit oder eine andere Krankheit, sowie die Veranlagung zur Neurodermitis, die den Juckreiz fördern. Das sollte abgeklärt werden.

Durch das Kratzen wird die Haut an der Stelle dicker und der Juckreiz immer stärker.

Wichtig ist es, sich dieses Kreislaufs („die Katze beißt sich in den Schwanz“) bewusst zu werden, das heißt der Automatismus, an der Stelle zu kratzen, sollte vermieden werden, ansonsten wird die Krankheit fortbestehen.

## **Lichen planus**

Lichen planus, auch Knötchenflechte genannt, befällt im Genitalbereich meistens die Innenseite der kleinen Labien und evtl. auch die Scheide (Vagina). Es entstehen wundartige Stellen, die sehr schmerzhaft sind. Die Beschwerden sind ähnlich wie bei Lichen sclerosus, oft aber schmerzhafter. Es sind jedoch zwei unterschiedliche Krankheiten.

Oftmals kann sowohl die Blickdiagnose wie auch die Biopsie die beiden Erkrankungen nicht mit letzter Sicherheit unterscheiden.

Lichen planus ist seltener als Lichen sclerosus hat aber einen ähnlichen Verlauf und häufiger auch eine extragenitale Manifestation (tritt auch an anderen Stellen auf der Haut und Schleimhäuten auf) als Lichen sclerosus.

Lichen planus verschwindet extragenital nicht selten spontan, im Genitalbereich leider eher nicht.

## **Krebs des äusseren Genitales**

Das Risiko, an einem Vulvakarzinom zu erkranken, liegt bei Frauen mit Lichen sclerosus um 1%, aber ohne Therapie um 4%, und mit Lichen planus um 5%. Bei Frauen, die leitliniengerecht therapiert werden, ist zumindest im Fall von Lichen sclerosus das Risiko gering.

Die Vulvakarzinom-Selbsthilfe schloss leider nach 12-jähriger intensiver Tätigkeit ihre Pforten.

Was geblieben ist - und das möchten wir den Frauen mit einem Vulvakarzinom ans Herz legen - ist eine im April 2019 entstandene, sehr umfangreiche und sehr informative Webseite [www.vulvakarzinom-shg.de](http://www.vulvakarzinom-shg.de)

## **8. Angebote für Mitglieder**

- Gruppen, virtuell und als Präsenz-Treffen
- Workshops zu unterschiedlichen Themen
- Experten-Workshops
- Zusätzliche Informationen und Dokumente
- Foren und die Möglichkeit, sich per PN (Persönliche Nachricht) zu vernetzen

Ausführliche Informationen gibt es auf der Website

[www.vulvodynie-deutschland.de](http://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

Magdalena und Joanna – Betroffene

Natascha für die Zeichnungen

# Ratgeber erstellt von

Lichen Sclerosus Deutschland e. V.

Untergruppe Vulvodynie

Erdmannstrasse 29

22765 Hamburg

[www.lichensclerosus.de](http://www.lichensclerosus.de)

[www.vulvodynie-deutschland.de](http://www.vulvodynie-deutschland.de)

Gerne senden wir Ihnen weitere Ratgeber zu.

Bestellung: [bestellung@lichensclerosus.de](mailto:bestellung@lichensclerosus.de)

© Text, Bild und Layout Lichen Sclerosus Deutschland e.V.

ISBN 978-3-9823213-2-5

