

**“Zelfs een wattenstaafje
voelde alsof ze in mijn
vulva sneden”**

Caroline Vandenreyt



GEZONDHEID

Van haar vriend heeft ze voor kerst mooie nylons gekregen die net tot aan het dijbeen komen. Niet omdat die sexy zijn, wel omdat het te pijnlijk is om een kousenbroek te dragen. **Sarah lijdt aan vulvodynie, een aandoening die de aanraking van de vulva extreem pijnlijk maakt.** Zaterdag 11 maart organiseert ze de eerste patiëntendag.

Acht op de honderd vrouwen lijden aan vulvodynie. Maar waarschijnlijk zijn het er nog veel meer, omdat het een verzwegen probleem is. "Sommige vrouwen denken dat pijn bij seks normaal is. Of durven er met niemand over spreken", vertelt Sarah Pauwels (25), intussen zelf voorzitter van de lotgenotengroep Vulva Stories. "Hoe het voelt? een chronische pijn aan de vulva. Zoals die flikkertjes die je bij een verjaardag op de taart krijgt. De eerste keer merkte ik het toen ik 15 jaar was, tijdens een vakantie in Frankrijk. We gingen zwemmen en ik moest een tampon in doen. Dat was de hel. Ik liep rond als een pinguïn."

Schreeuwen

Maar dat was niet ongebruikelijk, kreeg ze te horen. Niet iedereen kan een tampon inbrengen. En dus werd er geen aandacht aan besteed. "Tot ik de eerste keer seks had met mijn partner. Dat ging gewoon niet. Ik herinner me nog altijd hoe ik schreeuwde. We hebben het een aantal keer geprobeerd, maar het resultaat bleef hetzelfde. Na een maand of vier ben ik dan naar de gynaecoloog gegaan. Daar bleek iets mis te zijn met mijn maagdenvlies. Een maand later ben ik daaraan geopereerd. Ik weet nog dat ik na mijn genezing op Erasmus-uitwisseling in Amsterdam was en dat mijn vriend speciaal langskwam. Nu zou het eindelijk lukken. We hebben geprobeerd, ik heb zelfs een kussen in mijn mond gestopt om te pijn te verbijten. Maar het ging nog steeds niet."

Na een heel traject van dokters en uitleg kwam ze terecht bij de vulva-kliniek in Gent. "Ik ben 2,5 jaar bezig geweest met behandelingen, zalf, antidepressiva, medicatie. De pijn is nu doenbaar, ze is niet altijd meer aanwezig. En niet altijd zo heftig. Maar ze is er nog wel. Er zijn ook triggers. Katonnen ondergoed is goed, bijvoorbeeld. Maar synthetisch ondergoed moet ik niet proberen. Een lange broek zal je me niet zien dragen, alleen rokken of een kleedje. Soms kan ik even fietsen, maar niet veel en zeker nooit lang. Stress lokt het ook extra uit. Mijn werk bij Samana, de organisatie voor mensen met een chronische ziekte, heeft me wel geholpen om het een plaats te geven."

Hel

Waar ze het nog steeds moeilijk mee heeft, is het onbegrip: je ziet niets aan Sarah. Het is een mooie, jonge vrouw. Maar tegelijk is er die chronische pijn en zijn er de zware momenten als ze een opstoot heeft. "Je kan door een hel gaan, maar mensen beseffen dat dan niet. Omdat je geen uiterlijke letsels hebt. En vulvodynie nog zo onbekend en onbenoemd is. Ook mentaal is het zwaar, je voelt je ergens een kapotte vrouw. Seks hoeft ook niet altijd penetratie te zijn."

Sarah heeft primaire vulvodynie. Dat betekent dat het al meteen aanwezig is, vanaf de eerste penetratie. Voor Laura (31) uit Leopoldsburg kwam de aandoening uit het niets, de zogenaamde secundaire vulvodynie: "Ik heb lange tijd seks kunnen hebben zonder dat ik pijn voelde. Maar opeens was het er. Dat doorsta je dan maar. Want misschien hoorde dat er wel bij. Weet je, op school krijg je wel seksuele opvoeding maar dat is allemaal heel klinisch. Je hebt een man en een vrouw, een zaadcel en een eicel. Maar hoe seks moet voelen, dat leggen ze je niet uit. Dat het geen pijn hoort te doen", beschrijft de zorgkundige.

Wattenstaafje

Het was pas toen de relatie voorbij was en Laura



Sarah Pauwels organiseert op zaterdag 11 maart een eerste patiëntendag over vulvodynie. Samen met Laura uit Leopoldsburg wil ze het taboe over de onbekende aandoening doorbreken. FOTO SVEN DILLEN SVEN DILLEN

bij de gynaecoloog zat dat de pijn ter sprake kwam. "Dat was in 2021, tijdens mijn jaarlijks onderzoek. De gynaecoloog vroeg hoe het op seksueel vlak gesteld was. En toen heb ik het eerlijk verteld. Ze heeft toen de zogenaamde test met het wattenstaafje gedaan en het was meteen duidelijk. Eerst raakt ze daarmee jouw been aan en dan gaat ze de ring van de vulva rond. En je moet dan scoren op pijn: van 1 tot 10. Ik zat op verschillende plaatsen aan 10. En meer... Het leek of ze met een mes in mij aan het snijden waren, terwijl het een watje was."

Zij heeft de zogenaamde 'uitlokbaar' versie. "Als ik bijvoorbeeld een tampon wilde gebruiken, voelde het alsof ik in brand stond. Om mijn partner niet altijd teleur te stellen, had ik ook gewoon seks maar met veel pijn. Een strakke jeans kan het al veroorzaken."

Seksuoloog

Bij haar heeft de behandeling met crèmes en medicatie geholpen. Samen met kine, de seksuoloog en een osteopaat. "Ook de seksuoloog is belangrijk in de behandeling, ja. Omdat je zo anders naar seks gaat kijken. Ook mentaal was het nodig, want je gaat heel erg aan jezelf twijfelen. Eigenlijk raadt de gynaecoloog aan om als koppel te gaan. Maar dat wilde mijn vorige partner niet. 'Wat zou een seksuoloog mij wel kunnen leren...'. Uiteindelijk is de relatie verbroken. Je mag tijdens de behandeling ook geen seks hebben. Om de zenuwen rust te geven. Achteraf word je via zogenaamde pelottes opnieuw gewend aan iets in je hebben. Dat zijn staven die je moet inbrengen, telkens een beetje groter. Tot je weer gewoon bent aan de omvang van jouw vriend. Maar dus, het heeft allemaal gewerkt. Vorige maand ben ik opnieuw op controle

geweest en ik was zo goed als pijnvrij. De hoogste score met het wattenstaafje was twee."

Taboe

Ze herkent ook het onbegrip dat Sarah ervaart. "Aan de buitenkant zie je niet dat iemand kapot gaat van de pijn. Daarom wil ik er ook over spreken. Om het taboe te doorbreken. Want dat blijft het toch nog. Zelfs seks is voor velen nog geen gespreksonderwerp. We weten dat er ook heel wat oudere vrouwen de aandoening hebben, maar er nooit hulp voor zoeken omdat ze denken dat het erbij hoort. Maar neen, dat is niet. Seks hoort niet pijnlijk te zijn."

Sarah: "Soms zwijg je er ook gewoon maar over omdat mensen het niet geloven. Of denken dat het tussen de oren zit. Zelf doe ik dat niet meer. Maar je hoort het vaak genoeg. De pijn is werkelijk. Weet je wat mensen al eens zeggen: drink maar eens een goed glas wijn voor je naar bed gaat en dan komt het allemaal wel in orde daar beneden..."

Vulva Stories

Altijd al een beetje een activiste - ze studeerde politieke wetenschappen - is Sarah nu via Samana gestart met de lotgenotengroep Vulva Stories. Op zaterdag 11 maart organiseert ze de allereerste info- en contactdag rond vulvodynie in de Sint-Pietersabdij in Gent. "Met dokters, een seksuoloog, een kinesiste, vrijwilligers die over de aandoening getuigen. Weet je, vulvodynie heeft een zware impact op mijn leven, maar tegelijk heb ik er ook heel mooie mensen door leren kennen."

→ Vulva Stories Dag, 11 maart, van 9.30 tot 16 uur, Sint-Pietersabdij, Sint-Pietersplein 9 in Gent. Inschrijven via: www.samana.be



“De eerste keer seks
met mijn partner, dat ging
gewoon niet. Ik herinner
me nog altijd hoe ik
schreeuwde”

Sarah Pauwels
Vulva Stories

“Ik heb lange tijd seks
kunnen hebben zonder dat
ik pijn voelde. Maar opeens
was het er. Dat doorsta je
dan maar. Want misschien
hoorde dat er wel bij”

Laura (31)
uit Leopoldsburg

8 op de 100

vrouwen hebben vulvodynie

Acht op de honderd vrouwen lijden aan vulvodynie, blijkt uit onderzoek. En zelfs dat zou een onderschat cijfer zijn, want niet iedereen durft het toe te geven. "Het moet altijd al bestaan hebben maar het taboe om het toe te geven blijft", zegt gynaecoloog en vulva-arts Silvie Aendekerk uit Koersel.

Wat is het precies? "Het heeft al heel wat termen gekregen en is ook verkeerdelijk omschreven als vaginisme. In feite: het is pijn aan de vulva, gedurende minstens drie maanden, zonder duidelijke oorzaak. Chronische zenuwpijn, overgevoelige zenuwvezels, zeg ik aan mijn patiënten. Waardoor elke aanraking pijnlijk kan zijn. Bij penetratie, het inbrengen van een tampon, bij sommige patiënten zelfs bij het dragen van strakke kleding."

Vaak zoeken patiënten het toch nog bij zichzelf: "Ze zeggen aarzelend dat het pijn doet bij het vrijen. Omdat ze te klein zijn, dat hij misschien te groot is. Maar daar gaat het niet om. Bij het onderzoek met het blote oog zie je ook zelden of nooit iets. Daarom doen we de q-tip-test oftewel het onderzoek met een wattenstaafje. Ik raak eerst het been aan met een staafje. Om te laten voelen hoe dat is. Dit is een gewone aanraking, dit doet geen pijn. Daarna doe ik een aanraking met een wattenstaafje op 6 plaatsen aan het vestibulum, de ingang van de vagina. En dan moeten ze de beide aanrakingen vergelijken, op een schaal van 1 tot 10. Er zijn zelfs mensen die dan 12 zeggen, qua pijn." En zijn er behandelingen? "Ik werk met het protocol van de Vulva-kliniek in Gent, het expertisecentrum in ons land. Dus beginnen we met crèmes, met anti-epilepsiemedicatie. Als dat niet helpt, is er orale medicatie. Voor een heel klein deel van de patiënten die daar niet mee geholpen zijn, is er nog een operatie waarbij de bovenste huidlaag in het vestibulum wordt weggesneden."

Schamen

Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat 8,3 procent van de vrouwen lijdt aan vulvodynie. Daarvan gaat maar 60 procent naar een dokter. Dat betekent dat vier op de tien denken dat die pijn bij seks hoort of ze schamen zich te zeer om het te vertellen. "Van de vrouwen die toch naar de dokter gaan, krijgt ook 40 procent niet de diagnose van vulvodynie. Omdat dokters het vaak niet kennen. Heel wat patiënten hebben ook al minstens drie dokters bezocht vóór ze de juiste diagnose horen."

En wat veroorzaakt het nu? "Dat weten we nog niet echt. Het is niet zoals bij een infectie, waarbij je weet dat het een bacterie is. We zien wel dat het vaker voorkomt bij vrouwen die een aantal blaas- of vaginale ontstekingen hebben gehad. Maar je hebt zowel primaire als secundaire vulvodynie: er zijn vrouwen die het vanaf het eerste seksuele contact voelen, maar er zijn ook vrouwen die jarenlang pijnvrij seks hebben en dan opeens de aandoening krijgen. Er zijn een aantal factoren: een zware bevalling, misbruik, de gevolgen van een huidaandoening,..." Ook opvallend: het lijkt vooral bij jonge vrouwen aanwezig. "Als artsen zien we inderdaad een oververtegenwoordiging van late tieners tot begin dertigers. Maar het is van alle leeftijden. Alleen is er bij vrouwen, zeker iets oudere vrouwen, nog heel erg dat taboe. Of het idee dat dit bij seks hoort. Het is een probleem dat nog heel erg onder de radar is. Als gynaecoloog hoop ik dat het meer bespreekbaar wordt."