



WHZ Westsächsische
Hochschule Zwickau
Hochschule für Mobilität

Westsächsische Hochschule Zwickau
Fakultät Gesundheits- und Pflegewissenschaften
Studiengang Gesundheitsmanagement

Bachelorthesis

**Endometriose in Deutschland:
Erfahrungen mit psychischen, sozialen
und diagnostischen Herausforderungen**

Vorgelegt von:

Joline Loik

Matrikelnummer: 41488

Seminargruppe: 202232

E-Mail-Adresse: joline.loik.kkl@fh-zwickau.de

Modul: GPW 01500 - Bachelorprojekt
Erstbetreuerin: Prof. Dr. phil. Beate Mitscherlich
Zweitbetreuerin: Jennifer Petzsch, M.Sc.

Abgabetermin: 13. Januar 2025

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Hinweis auf besondere Schreibweise	III
Tabellenverzeichnis	IV
Abstract.....	1
1 Einleitung.....	2
2 Forschungsfrage & Zielstellung	4
3 Theoretischer Hintergrund.....	5
3.1 Aktueller Forschungsstand.....	5
3.1.1 Diagnose	5
3.1.2 Sozialleben und Beruf	7
3.1.3 Psychische Gesundheit.....	8
3.1.4 Sexuelle Gesundheit	9
3.1.5 Lebensqualität.....	10
3.1.6 Fazit	14
4 Methodik	15
4.1 Datenerhebung	15
4.2 Leitfadenentwicklung.....	17
4.3 Durchführung der Interviews	17
4.4 Datenauswertung	18
5 Ergebnisse.....	20
5.1 Porträts der betroffenen Frauen.....	20
5.1.1 Betroffene 1.....	20
5.1.2 Betroffene 2.....	21
5.1.3 Betroffene 3.....	22
5.1.4 Betroffene 4.....	23
5.1.5 Betroffene 5.....	23
5.1.6 Betroffene 6.....	24
5.2 Verzögerungen der Diagnose	25
5.2.1 Dauer	25
5.2.2 Verzögerungen.....	25
5.3 Leben	27
5.3.1 Alltag	27
5.3.2 Bildung & Beruf	28
5.3.3 Soziales Umfeld	30
5.4 Psychische Gesundheit.....	32

5.5	Kinderwunsch.....	34
5.6	Sexuelle Gesundheit.....	35
6	Diskussion.....	37
6.1	Methodendiskussion.....	37
6.2	Ergebnisdiskussion.....	39
6.2.1	Stichprobe.....	39
6.2.2	Verzögerungen der Diagnose.....	39
6.2.3	Leben.....	41
6.2.4	Psychische Gesundheit.....	43
6.2.5	Kinderwunsch.....	44
6.2.6	Sexuelles Wohlbefinden.....	44
6.2.7	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	45
6.2.8	Fazit.....	45
6.3	Handlungsempfehlungen.....	47
7	Fazit.....	49
	Literaturverzeichnis.....	51
	Übersicht verwendeter Hilfsmittel.....	56
	Anhangsverzeichnis.....	57

Hinweis auf besondere Schreibweise

Für die folgenden formulierten Texte wird bewusst eine männliche Schreibweise verwendet. Dies soll eine bessere Lesbarkeit gewährleisten. Sämtliche Formulierungen gelten dabei gleichermaßen für alle Geschlechter.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.....	20
Tabelle 2.....	25

Abstract

Hintergrund - Endometriose ist eine chronische gynäkologische Erkrankung, die Frauen im gebärfähigen Alter betrifft und mit erheblichen Schmerzen, Unfruchtbarkeit und Einschränkungen der Lebensqualität einhergeht. Obwohl die Prävalenz bei 8–15 % liegt, dauert es durchschnittlich mehr als 10 Jahre, bis eine Diagnose gestellt wird. Neben physischen Auswirkungen leiden betroffene Frauen unter psychischen Belastungen sozialer Isolation sowie unter beruflichen Einschränkungen.

Forschungsfrage und Zielsetzung - Die Arbeit zielt darauf ab, die vielfältigen Herausforderungen zu betrachten, die mit Endometriose einhergehen, und potenzielle Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen zu identifizieren. Die zentrale Forschungsfrage lautet: Welche psychischen, sozialen und diagnostischen Herausforderungen erleben Frauen mit Endometriose in Deutschland, und wie beeinflussen diese ihre Lebensqualität sowie ihre psychische Gesundheit?

Methodik - Zur Erfassung der Erfahrungen und Herausforderungen wurden qualitative Interviews mit sechs Frauen durchgeführt, die an Endometriose leiden. Die Datenerhebung erfolgte durch teilstrukturierte Interviews. Die Interviews wurden transkribiert und durch eine zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Die Kategorien für die Analyse wurden sowohl induktiv, teils deduktiv aus der Literatur entwickelt.

Ergebnisse - Die Ergebnisse zeigen, dass Betroffene unter erheblichen Verzögerungen bei der Diagnose leiden, was häufig mit Fehldiagnosen und einer langen Phase unbehandelter Symptome einhergeht. Diese diagnostische Herausforderung verstärkt psychische Belastungen. Darüber hinaus wurden soziale Isolation, Unverständnis des Umfelds und berufliche Einschränkungen als zentrale Probleme genannt. Die vielfältigen Herausforderungen, die Frauen durch die Endometriose erleben, nehmen somit Einfluss in verschiedenen Bereichen auf die Lebensqualität der betroffenen Frauen.

Diskussion und Fazit - Die Ergebnisse zeigen, dass Endometriose das Leben der Betroffenen in nahezu allen Bereichen erheblich beeinträchtigt. Verbesserte diagnostische Verfahren, umfassende Therapieansätze und ein stärkeres gesellschaftliches Bewusstsein sind wesentliche Schritte, um die Lebensqualität von Frauen mit Endometriose zu erhöhen und ihre psychischen und sozialen Belastungen zu reduzieren.

1 Einleitung

Endometriose ist eine Krankheit, die fast ausschließlich Frauen betrifft. Sie ist nicht tödlich und wird daher als gutartig angesehen. Dennoch verursacht sie unter anderem Probleme im Zusammenhang mit der Menstruation. Diese Beschreibung bietet einen oberflächlichen Umriss der Endometriose und kann bei nicht betroffenen Personen den Eindruck erwecken, dass die Krankheit von geringer Relevanz ist. (Robert Koch-Institut, 2020)

Die Realität spiegelt jedoch für viele betroffene Frauen ein anderes Bild wider:

„Schon bei meiner ersten Periode mit 11 Jahren hatte ich furchtbare Unterleibsschmerzen und eine starke Blutung. Bis ich 14 Jahre alt war, habe ich das so ertragen, viel geweint und mich mit Schmerzmitteln 'über Wasser gehalten' – ich war bei verschiedenen Frauenärzten – alles sei gut, alles ganz normal.“ – Isabella

“Im Alter von nur 24 Jahren wurde mir nach meiner ersten Operation mitgeteilt, dass ich Schwierigkeiten haben könnte, schwanger zu werden. [...] Die ständigen Fragen und Erwartungen nach dem Nachwuchs waren frustrierend, also entschied ich mich für eine einfache und klare Antwort: Wir wollen keine Kinder. Punkt.“ – Stephanie

"13 Jahre habe ich gegen die Krankheit angekämpft und habe jetzt beschlossen, zu akzeptieren, dass ich nie wieder gesund werde. Ich habe den Antrag auf eine volle Erwerbsminderungsrente eingereicht und werde mein Leben anders gestalten." – Katrin

All diese Erfahrungen resultieren aus der Erkrankung Endometriose. Sie zeigen, dass die Endometriose eine reale Herausforderung in den verschiedensten Bereichen für die betroffenen Frauen sein kann. (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2024)

Es können sich bei Endometriose eine Vielzahl an Symptomen manifestieren, darunter Unterbauchschmerzen, Schmerzen vor und während der Menstruation, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, unregelmäßige und starke Monatsblutungen sowie unter Umständen Sterilität. Insgesamt kann Endometriose somit ein bedeutsames gesundheitliches Problem für die Betroffenen darstellen (Robert Koch-Institut, 2020; DGGG, 2020).

Sie ist eine gutartige, jedoch chronische gynäkologische Krankheit, die sich organübergreifend ausbreitet. Sie manifestiert sich vorwiegend im Beckenbereich durch gebärmuttereschleimähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter. Die Herde

unterliegen dieser Gewebeveränderungen zyklischen Veränderungen dabei im Einklang mit dem Menstruationszyklus, welche zu Verklebungen, Entzündungen und Verwachsungen führen können. (Diedrich, et al., 2007; Lamceva, Uljanovs, & Strumfa, 2023; Eisenberg, Weil, Ghodick, & Shalev, 2017)

Die Endometriose ist hierbei mit einer geschätzten Prävalenz von ca. 8 %-15 % bei Frauen im zeugungsfähigen Alter eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen. Jährlich erkranken etwa 40.000 Frauen allein in Deutschland neu an dieser Erkrankung. Deren genaue Häufigkeit ist jedoch schwer zu beziffern. (Robert Koch-Institut, 2020; Lamceva, Uljanovs, & Strumfa, 2023)

Trotz der beträchtlichen Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Frauen und der Prävalenz der Erkrankung kommt es oft zu erheblichen Diagnoseverzögerungen. Im deutschen Gesundheitssystem beträgt das mittlere Intervall vom ersten Auftreten der Symptome bis zur Diagnose 10,4 Jahre. Dies kann in einer anhaltenden Belastung für betroffene Frauen resultieren, in welchem Zeitraum die Ursache, die Endometriose, noch nicht behandelt werden kann. (Hudelist, et al., 2012) Diese langwierige Diagnosephase lässt sich unter anderem durch die vielfältige Ausprägung der Symptomatik bei den betroffenen Frauen erklären sowie durch die Tatsache, dass eine definitive Diagnose häufig erst mittels eines operativen Eingriffs gestellt werden kann (DGGG, 2020).

Dabei kann die Endometriose nicht nur beträchtliche Auswirkungen auf die physische Gesundheit und das Leben der Betroffenen haben, sondern auch die Qualität in Teilen des psychischen, sozialen und beruflichen Lebens der Betroffenen erheblich beeinflussen. (Tewhaiti-Smith, et al., 2022; Olliges, Bobinger, & Weber, 2021)

Diese Beispiele und Studienergebnisse verdeutlichen, dass Endometriose keine „harmlose“ Erkrankung ist, sondern eine chronische und häufig lang unterschätzte Belastung. Obwohl sie nicht lebensbedrohlich ist, kann sie durch starke Schmerzen, vielfältige Folgeerscheinungen und lange Diagnosezeiten das Leben Betroffener grundlegend beeinträchtigen. Sie betrifft verschiedenste Bereiche von der physischen Gesundheit über die psychische Gesundheit bis hin zu sozialen und beruflichen Aspekten. Vor diesem Hintergrund untersucht die vorliegende Arbeit die Erfahrungen betroffener Frauen in Deutschland und legt dabei den Schwerpunkt auf die psychischen, sozialen und diagnostischen Herausforderungen im Umgang mit Endometriose.

2 Forschungsfrage & Zielstellung

Welche psychischen, sozialen und diagnostischen Herausforderungen erleben Frauen mit Endometriose in Deutschland und wie beeinflussen diese ihre Lebensqualität sowie ihre psychische Gesundheit?

Innerhalb dieser Arbeit werden die aktuellen psychischen, sozialen, alltäglichen und diagnostischen Herausforderungen der Endometriose untersucht, welche die Betroffenen zusätzlich zu den physischen Symptomen bewältigen müssen. Hierfür werden qualitative Interviews mit betroffenen Frauen geführt.

Insbesondere soll aufgezeigt werden, welche Auswirkungen Endometriose auf die Lebensqualität der Betroffenen und ihre psychische Gesundheit hat. Zudem sollen die Herausforderungen und der Einfluss des Diagnoseprozesses auf ihre Lebensqualität betrachtet werden.

Durch die Ermittlung dieser Herausforderungen sollen gezielt Bereiche mit Verbesserungsbedarf identifiziert werden können, um die Lebenssituation betroffener Frauen nachhaltig zu verbessern.

3 Theoretischer Hintergrund

3.1 Aktueller Forschungsstand

Seit dem Jahr 2000 verzeichnet die Datenbank PubMed eine zunehmende Anzahl von Veröffentlichungen mit dem Schlagwort "Endometriosis" im Titel. Dabei stieg die Anzahl von ca. 250 im Jahr 2000 in den letzten 23 Jahren auf bis zu ca. 1.200 veröffentlichte Arbeiten im Jahr 2023, was die wachsende Relevanz dieses Themas widerspiegelt (siehe Anhang 2).

In der Literatur finden sich nur vereinzelt Studien, sowohl in deutscher als auch englischer Sprache, die sich über die rein medizinische Symptomatik hinaus näher mit den spezifischen Herausforderungen von Frauen mit Endometriose auseinandersetzen. Wenn man dies zudem auf Quellen aus Deutschland beschränkt, können nur noch wenige Studien einbezogen werden, welche zudem ein aktuelles Veröffentlichungsdatum haben.

Neben den Studien, welche die Perspektiven der betroffenen Frauen behandeln, gibt es auch weitere Studien, welche die Thematik aus Perspektive der Gesundheitsversorger wie Mediziner*innen schildern. (Young, Fisher, & Kirkman, Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis, 2017; Zeppernick, Zeppernick, & Janschek, 2020)

Die Bewältigung der individuellen Herausforderungen, welche die Endometriose mit sich bringt, kann für die betroffenen Frauen weltweit eine bedeutsame Herausforderung darstellen, wobei die Erfahrungen je nach geografischer und kultureller Umgebung variieren können. Studien der letzten fünf Jahre bieten hierbei einen aktuellen, tieferen Einblick in die aktuellen unterschiedlichen Dimensionen dieser Herausforderungen. Um die Themen Diagnostik, Sozialleben und Beruf, psychische Gesundheit sowie Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen umfassender zu beleuchten und fehlende Informationen in aktuellen Studien zu ergänzen, wurden in diesem Abschnitt auch ältere Studien herangezogen.

3.1.1 Diagnose

Die Diagnose beschreibt die Zuordnung einer Erkrankung bzw. gesundheitlichen Störung zu einer Krankheitsentität (Gressner & Arndt, 2013). In dieser Arbeit wird sich spezifisch auf die Diagnose der Endometriose bezogen, welche deren Weg und Dauer

mit einbezieht. Um den Verdacht einer Endometriose zu bestätigen, müssen an den Personen eine Laparoskopie durchgeführt werden.

In einer älteren Studie aus Deutschland und Österreich wurde festgestellt, dass das Intervall vom Einsetzen erster Symptome bis zur ersten generellen medizinischen Konsultation bezüglich der Symptome im Median 2,3 Jahre beträgt. Das Intervall vom Eintreten erster Symptome bis zur ersten gynäkologischen Konsultation bezüglich der Symptome beträgt im Median daneben 2,7 Jahre. Insgesamt liegt zwischen der ersten gynäkologischen Konsultation bis zur Diagnose im Median ein Intervall von 7,7 Jahren. Insgesamt beträgt die durchschnittliche Dauer vom ersten Auftreten der Symptome bis zur Diagnose 10,4 Jahre (Hudelist, et al., 2012). Weitere zugängliche Studien mit aktuellen Daten aus Deutschland wurden in der Literaturrecherche nicht ermittelt.

Ähnliche Befunde werden aus Dänemark berichtet, wo es bei der der Diagnosedauer Verzögerungen von 8 bis zu 20 Jahre gibt (Nielsen, Poulsen, Lundme Funch, & Schultz Petersen, 2023). Des Weiteren wird in einer Studie aus Ungarn von einer durchschnittlichen diagnostischen Verzögerung von 2,05 Jahren berichtet und in einer Studie aus Polen von durchschnittlich 5,7 Jahren (Márki, et al., 2022; Kotowska, et al., 2021). Eine kanadische Studie mit 30.000 Patienten ergab eine durchschnittliche Diagnoseverzögerung von 3,1 Jahren vom Symptombeginn bis zum ersten Arztkontakt und 2,3 Jahren zwischen dem ersten Arztkontakt und der Diagnose (Singh, et al., 2020).

Die Gründe für eine verzögerte Diagnose können dabei vielseitig sein: Dies kann unter anderem an den jeweils unterschiedlichen Symptomatiken der Betroffenen, der aufwendigeren Diagnose durch eine Laparoskopie, der Normalisierung und Stigmatisierung der Schmerzen wie beispielsweise den Periodenschmerzen sowie mangelndem Wissen und unzureichende Schulung von Ärzten liegen. (DGGG, 2020; Vafapour & Murray, 2023; Davenport, et al., 2023)

Zusammenfassend verdeutlichen die vorliegenden Studien sowohl aus Deutschland als auch aus anderen Ländern, dass die Diagnoseverzögerung bei Endometriose ein weitverbreitetes und ernstzunehmendes Problem darstellt. Eine zeitnahe Diagnose von Endometriose bleibt weltweit eine Herausforderung. Diese Ergebnisse weisen auf die Dringlichkeit, Diagnoseprozesse zu optimieren und das Bewusstsein für Endometriose bei medizinischem Fachpersonal und in der Öffentlichkeit zu erhöhen, hin.

3.1.2 Sozialleben und Beruf

Der Bereich des Soziallebens und des Berufs werden im Kontext dieser Arbeit als die Lebensbereiche der betroffenen Personen verstanden, welche sie meist in ihrem Alltag durchleben. Unter dem Sozialleben zählen die sozialen Interaktionen mit beispielsweise Freunden, der Familie und Bekannten. Der Beruf umfasst sowohl berufliche als auch schulische Erfahrungen in der Laufbahn der Betroffenen. Diese Arbeit beschäftigt sich mit den Erfahrungen, der Wahrnehmungen und dem Fühlen der betroffenen Frauen, welche sie durch oder in Verbindung mit der Endometriose erfahren.

Auch auf den sozialen und beruflichen Bereich hat die Endometriose Auswirkungen. Innerhalb einer deutschen Studie wird hervorgehoben, dass betroffene Frauen eher soziale Ereignisse vermeiden und ihre berufliche Leistungsfähigkeit reduziert ist (Olliges, Bobinger, & Weber, 2021). In einer weiteren Studie wurde jedoch kein signifikanter Unterschied in den arbeitsbezogenen Stressniveaus zwischen Frauen mit und ohne Endometriose gefunden (Sperschneider, Hengartner, & Kohl-Schwartz, 2019).

Weitere Studien außerhalb von Deutschland zeigen deutlich die erheblichen sozialen und beruflichen Beeinträchtigungen, denen Frauen mit Endometriose ausgesetzt sind. In einer Studie aus den Vereinigten Staaten gaben unter anderem 92,5 % der Betroffenen an, aufgrund von Endometriose-Symptomen soziale Veranstaltungen nicht besuchen zu können oder bestehende Pläne absagen zu müssen (Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023). Eine Studie aus Ungarn berichtet von ähnlichen Ergebnissen. Hierbei wurde festgestellt, dass Beziehungen, einschließlich Freundschaften und Familienleben durch fehlende Informationen und ein Gefühl der Hilflosigkeit negativ beeinflusst werden (Márki, et al., 2022).

Im beruflichen Kontext berichteten 55 % der Frauen aus den Vereinigten Staaten, dass sie aufgrund der Endometriose-Symptome Arbeit oder Schule verpassten. 52,5 % der betroffenen Frauen gaben an, dass ihre Produktivität bei der Arbeit oder in der Schule beeinträchtigt war (Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023). In Übereinstimmung damit verzeichneten 64 % von Endometriose betroffene Frauen in einer polnischen Studie einen Produktivitätsverlust bei der Arbeit, während 60 % eine Beeinträchtigung des täglichen Lebens angaben (Kotowska, et al., 2021).

Zudem berichten Frauen in einer Studie aus Dänemark, dass ihre Symptome von der Schule und sozialen Kontakten oft als normal angesehen wurden, was zu einem

Mangel an Unterstützung führte (Nielsen, Poulsen, Lundme Funch, & Schultz Petersen, 2023).

Die Auswirkungen von Endometriose auf das soziale und berufliche Leben der Betroffenen sind deutlich erkennbar. Es ist jedoch auch zu berücksichtigen, dass eine der Studien keinen signifikanten Unterschied zwischen Frauen mit und ohne Endometriose in Bezug zu dem arbeitsbezogenen Stressniveau feststellen konnten. Insgesamt unterstreichen diese Ergebnisse die Notwendigkeit, die sozialen und beruflichen Auswirkungen von Endometriose in Diagnose und Therapie stärker zu berücksichtigen.

3.1.3 Psychische Gesundheit

„Positive psychische Gesundheit ist ein Zustand des Wohlbefindens, in dem der Einzelne seine Fähigkeiten ausschöpfen, die normalen Lebensbelastungen bewältigen und produktiv und fruchtbar arbeiten kann und imstande ist, etwas zu seiner Gemeinschaft beizutragen.“ (WHO-Regionalbüro für Europa, 2006)

In dieser Arbeit wird der direkte und indirekte Einfluss der Endometriose auf diesen Zustand beschrieben. Dies kann durch die Symptome der Endometriose sowie äußere, indirekte Aspekte, wie beispielsweise den Diagnoseprozess beeinflusst werden.

Die psychische Belastung ist ein Aspekt, der in vielen Studien thematisiert wird. In deutschen Studien wurden signifikant höhere Werte für depressive Stimmung und Angst sowie reduzierte Belastbarkeit bei Endometriose-Patientinnen im Vergleich zu Frauen ohne Endometriose festgestellt (Olliges, Bobinger, & Weber, 2021; Sperschneider, Hengartner, & Kohl-Schwartz, 2019). Auch berichten eine Vielzahl von betroffenen Frauen von einem unerfüllten Kinderwunsch beziehungsweise einer Sterilität (Reckenbeil, 2021).

Dieser Befund wird unter anderem durch eine Studie aus den USA gestützt, die emotionale Überwältigung bei 80 % der betroffenen Befragten feststellten (Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023). Auch wurde von Symptomen wie Einsamkeit, Isolation, Angst, Stress, Hilflosigkeit, Gefühle des Verlustes und Scham berichtet (Nielsen, Poulsen, Lundme Funch, & Schultz Petersen, 2023; Márki, et al., 2022). In einer italienischen Studie wurde hingegen aufgezeigt, dass sich die Frauen isoliert und unverstanden fühlen, was wiederum zu einer Verzögerung der Diagnose und Behandlung beiträgt. Allgemein wird ein Mangel an Bewusstsein und Verständnis

für Endometriose in der Gesellschaft dargestellt (Rea, et al., 2020). Generell wird immer wieder von einem negativen Einfluss auf die allgemeine Lebensqualität der betroffenen Patientinnen berichtet (Kotowska, et al., 2021; Rea, et al., 2020). Des Weiteren äußerten Frauen und Ängste über die langfristigen Auswirkungen von Endometriose, insbesondere in Bezug auf ihre Fähigkeit, Kinder zu bekommen (Rea, et al., 2020).

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass Endometriose-Patientinnen neben symptomatischen, sozialen und diagnostischen Herausforderungen auch psychosozialen Belastungen ausgesetzt sind. Dies hebt die Notwendigkeit hervor, psychische Aspekte bei der Diagnostik und Therapie von Endometriose stärker zu berücksichtigen und ganzheitliche Behandlungsansätze zu fördern.

3.1.4 Sexuelle Gesundheit

„Unter dem Begriff sexuelle Gesundheit wird ein Zustand des körperlichen, emotionalen, mentalen und sozialen Wohlbefindens in Bezug auf die Sexualität verstanden, der weit mehr umfasst als das Fehlen von Krankheit, Funktionsstörungen und Beschwerden. Sexuelle Gesundheit ist eng verbunden mit sexuellen Rechten, wie dem Recht auf sexuelle Selbstbestimmung und dem Schutz vor sexueller Gewalt.“ (Robert Koch Institut, 2024) Diese Arbeit beschäftigt sich dabei mit der Beziehung der Betroffenen zu ihrem sexuellen Wohlbefinden zusammenhängend mit Erfahrungen und den dazugehörigen Empfindungen und Gedanken, welche durch die Endometriose beeinflusst werden kann.

In den recherchierten zugänglichen deutschen Studien, welche sich mit Erfahrungen von Betroffenen mit Endometriose beschäftigen, wurden die Themen bezüglich sexueller Erfahrungen von Endometriose-Patientinnen nicht behandelt.

In einer Schweizer Studie, welche das Sexualleben im Zusammenhang mit der Endometriose behandelt, konnte jedoch dargestellt werden, dass nur 34,8 % der Frauen mit Endometriose „nie/ sehr selten“ Schmerzen beim Geschlechtsverkehr haben, während der Wert der Kontrollgruppe hingegen bei 70,6 % liegt (Bernays, et al., 2020). Auch in weiteren Studien außerhalb von Deutschland und dem DACH Raum berichten vermehrt Frauen mit Endometriose von Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr (Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023; Márki, et al., 2022; Kotowska, et al., 2021). In einer weiteren Studie beschrieben die Frauen zudem bei dem Geschlechtsverkehr das Gefühl zu haben, verpflichtet zu sein,

trotz Schmerzen ihre sexuellen Beziehungen aufrechtzuerhalten und berichteten von Angst vor Schmerzen bei zukünftigen sexuellen Interaktionen (Nielsen, Poulsen, Lundme Funch, & Schultz Petersen, 2023).

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass die sexuelle Gesundheit und das Sexualleben von Frauen mit Endometriose innerhalb der Forschung in deutschen Studien kaum berücksichtigt wurden. In weiteren Studien außerhalb Deutschlands kann jedoch festgestellt werden, dass betroffene Frauen eine erhöhte Belastung in ihrem Sexualleben erfahren können. Diese unterstreicht die Notwendigkeit, das Thema sexuelle Gesundheit und die damit verbundenen Herausforderungen stärker in der Forschung und Versorgung von Endometriose-Patientinnen zu integrieren, insbesondere im deutschen Kontext.

3.1.5 Lebensqualität

Innerhalb dieser Arbeit wird die Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in welchen die Person lebt, sowie in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen verstanden, welches sich an der Auffassung der WHO orientiert (World Health Organization, 1998).

Um den Einfluss von Endometriose auf die Lebensqualität betroffener Frauen zu untersuchen, wurden bereits verschiedene methodische Zugänge verfolgt. Eine aktuelle deutsche Studie wurde in diesem Zusammenhang jedoch nicht gefunden. Es wurde jedoch in der Vergangenheit eine quantitative Studie über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. innerhalb von Deutschland durchgeführt, in welcher insgesamt 497 Frauen befragt wurden. Die Lebensqualität wurde hierbei mit der Kurzform des standardisierten Health Survey gemessen, um die Einflüsse bestimmter Faktoren auf die Lebensqualität zu messen. Die Ergebnisse zeigen, dass Frauen mit Endometriose im Vergleich zu Personen mit anderen schweren Erkrankungen in Deutschland deutlich schlechtere Werte in der psychischen Lebensqualität aufweisen. Diese Beeinträchtigung zeigt sich insbesondere in sozialen und beruflichen Bereichen und tritt verstärkt in Verbindung mit höherem Alter, niedrigerem Erwerbsstatus und stärkeren Schmerzen auf. Darüber hinaus konnte ein Zusammenhang zwischen niedrigerer Lebensqualität und hoher medizinischer Inanspruchnahme nachgewiesen werden. Als zentrale Maßnahmen werden die frühzeitige Identifikation von Patientinnen mit psychischen Beeinträchtigungen, eine zeitnahe Diagnostik, individuell

angepasste Therapien und psychosoziale Unterstützung empfohlen, um die Lebensqualität von Frauen mit Endometriose zu verbessern. (Brandes, 2007)

In weiteren aktuellen internationalen Studien fanden sich neben einer qualitativ angelegten Untersuchung überwiegend quantitative Ansätze. Eine US-amerikanische Studie mit 567 Teilnehmerinnen, 360 davon mit Endometriose und 207 als Kontrollgruppe, befragte jugendliche und junge erwachsene Frauen unter 25 Jahren mithilfe des „World Endometriosis Research Foundation Endometriosis Phenome and Biobanking Harmonization Project“-Standardfragebogens, der unter anderem den Short Form-36 zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität enthält. Frauen mit Endometriose wiesen demnach schlechtere Werte in körperlicher und mentaler Lebensqualität auf als die Kontrollgruppe, wobei sie körperliche Schmerzen am stärksten belasteten. Sie nutzen zudem häufiger Schmerzmittel und litten häufiger unter Angststörungen und Depressionen. Zudem berichteten sie von Bewegungseinschränkungen während der Menstruation. Die betroffenen Frauen schätzten ihre allgemeine Lebensqualität höher ein als ihre subjektiv wahrgenommene Gesamtgesundheit. Als häufigste Faktoren, die auf das Wohlbefinden von Frauen mit Endometriose Einfluss nehmen, werden die Akzeptanz der Erkrankung, der BMI, die Auswirkungen der Symptome auf die Partnerschaft sowie Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr genannt. Aus diesen Ergebnissen wurde geschlussfolgert, dass durch eine angepasste Behandlung im sozialen, emotionalen und sexuellen Bereich eine Verbesserung in der Lebensqualität der Betroffenen erreicht werden kann. (Sadler Gallagher, et al., 2018)

Eine polnische Studie, die 309 Frauen zwischen 18 und 47 Jahren mit diagnostizierter Endometriose befragte, verwendete den WHOQOL-BREF-Fragebogen (eine verkürzte Version des WHO-Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität), die „Acceptance of Illness“-Skala, die „Laitinen“-Schmerzskala sowie einen allgemeinen Fragebogen. Die betroffenen Frauen bewerteten ihre allgemeine Lebensqualität auf einer Skala von 1 bis 5 mit 3,30, wobei die physische Gesundheit am stärksten beeinträchtigt wurde. Darüber hinaus berichteten sie von Schmerzen mittlerer Intensität und einer moderaten Akzeptanz der Erkrankung. Faktoren wie Schmerzen, BMI, Dyspareunie (Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr), Partnerschaftsbelastung, Bildung und finanzielle Mittel beeinflussten die Lebensqualität in verschiedenen Bereichen. Ein großer Teil der Betroffenen gab zudem Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, partnerschaftliche Konflikte und

besonders schmerzhaft Menstruationen an. Diese Ergebnisse ließen die Notwendigkeit eines multidisziplinären Ansatzes, der neben physischen Aspekten auch soziale, emotionale und sexuelle Aspekte berücksichtigt, schlussfolgern lassen. Zugleich wurde betont, dass ein größeres Bewusstsein in der Gesellschaft zu einer früheren Diagnose und besseren Behandlungsergebnissen beitragen könnte. (Bień, et al., 2020)

Eine australische Studie bezog ihre Daten von fast 4.000 Frauen im Alter von 18 bis 23 Jahren aus einer groß angelegten Bevölkerungsstudie. Von diesen Frauen haben insgesamt 615 eine diagnostizierte Endometriose. Die Daten wurden alle drei Jahre mit dem „Short Form-36“-Fragebogen erhoben, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erheben. Die Frauen mit Endometriose wiesen in sämtlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität-Dimensionen schlechtere Werte auf als Frauen ohne Endometriose. Besonders ausgeprägt waren die Beeinträchtigungen in Bezug auf körperliche Schmerzen, die allgemeine Gesundheit und die physische Funktion. Außerdem bestand eine höhere Wahrscheinlichkeit für depressive Symptome bei den Frauen mit Endometriose. Die Forschenden innerhalb der Studie stellen fest, dass eine frühzeitige Diagnosestellung sowie gezielte Schmerz- und psychologische Behandlungen die Lebensqualität deutlich verbessern können. Zukünftige Studien sollen insbesondere die Mechanismen untersuchen, durch welche Endometriose die Lebensqualität beeinträchtigt und geeignete Interventionsansätze entwickeln. Ebenso sollen kausale Zusammenhänge zwischen Endometriose und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität genauer beleuchtet werden. (Gete, Doust, Morlock, Montgomery, & Mishra, 2023)

Darüber hinaus existiert eine ältere qualitative Studie aus dem Vereinigten Königreich, bei der 24 betroffene Frauen zu den Auswirkungen ihrer Endometriose auf die Lebensqualität befragt wurden. Die Frauen waren zwischen 21 und 44 Jahre alt, die halbstrukturierten Interviews dauerten zwischen 25 Minuten und zwei Stunden (durchschnittlich 55 Minuten). Hauptsächlich berichteten die Frauen von chronischen Becken- und Menstruationsschmerzen sowie Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Hinzu kamen diverse körperliche Beeinträchtigungen und emotionale Belastungen. Schwierigkeiten in sozialen Beziehungen und Partnerschaften sowie Einschränkungen im Berufsleben traten zudem häufig auf. Insbesondere die Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr führte bei einigen Betroffenen zu Schuldgefühlen und Beziehungsproblemen. Auch im Zusammenhang zu der Thematik Infertilität

beschrieben sie häufig Schuldgefühle und eine soziale Stigmatisierung. Zusätzlich berichteten sie von einem negativen Selbstbild und der Angst, die Erkrankung an ihre Töchter weiterzugeben. Fehlbeurteilungen der Symptome durch medizinisches Personal wurden ebenfalls erwähnt. Auch diese Untersuchung bestätigt die vielfältigen Auswirkungen von Endometriose auf physische, psychologische, soziale und emotionale Aspekte der Lebensqualität. Ein besseres Verständnis der Auswirkungen von Endometriose, welche durch qualitative Ansätze ermittelt werden, könnte hierbei die Versorgung und das Management der Erkrankung verbessern. Auch Schulungen von medizinischem Fachpersonal zu den komplexen Auswirkungen der Krankheit könnten die Versorgungssituation weiter optimieren. (Jones, Jenkinson, & Kennedy, 2009)

Zudem gibt es mit dem „Endometriosis Health Profile-30“ (EHP-30) ein Messinstrument, das speziell für die Bewertung der Auswirkungen von Endometriose auf die Lebensqualität entwickelt wurde. Insbesondere wurden die spezifischen Herausforderungen und Erfahrungen der Betroffenen berücksichtigt, darunter emotionales Wohlbefinden, soziale Unterstützung und Selbstbild. Es kann in unterschiedlichen klinischen und forschungsbezogenen Kontexten eingesetzt werden, um die Wirksamkeit von Behandlungen auf die Lebensqualität zu evaluieren. (Jones, Kennedy, Barnard, Wong, & Jenkinson, 2001) Obwohl sich der EHP-30 prinzipiell für die Untersuchung der Lebensqualität bei Endometriose eignet, wurde im aktuellen Forschungsstand keine Studie identifiziert, die dieses Instrument für die Bewertung von Auswirkungen der Endometriose auf die Lebensqualität einsetzt.

Während die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den genannten quantitativen Studien überwiegend mithilfe von Skalen und allgemeineren Fragebögen zu der Lebensqualität erfasst wurde, widmen sich qualitative Ansätze den individuellen und tieferen Schilderungen zu einzelnen Themenbereichen. Diese ermöglichen somit auch die Auswirkungen tiefer zu verstehen. Alle genannten Studien belegen jedoch übereinstimmend, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Frauen mit Endometriose nicht allein durch physische, sondern auch durch psychische und soziale Faktoren beeinträchtigt wird. Darüber hinaus wird die Notwendigkeit eines multidisziplinären Behandlungsansatzes betont, der körperliche, psychische und soziale Aspekte in eine ganzheitliche Versorgung einbezieht. Eine frühzeitige Diagnosestellung sowie gezielte Therapien gelten dabei als essenziell, um die vielfältigen Belastungen zu verringern und die Lebensqualität nachhaltig zu

verbessern. (Brandes, 2007; Sadler Gallagher, et al., 2018; Bień, et al., 2020; Gete, Doust, Morlock, Montgomery, & Mishra, 2023; Jones, Jenkinson, & Kennedy, 2009)

3.1.6 Fazit

Diese Ergebnisse zeigen auf, dass sowohl auf deutscher, als auch auf internationaler Ebene einstimmige aussagekräftige Ergebnisse zum Thema dargestellt werden können. Jedoch gibt es bei den genutzten Studien des Forschungsstandes auf deutscher Ebene noch einige Lücken, vor allen in intimeren Aspekten der Betroffenen, welche im Kontext genauer beleuchtet werden können. Auch fehlt es in manchen Bereichen an der Aktualität der Studien.

4 Methodik

Im Rahmen dieser Arbeit wurden qualitative Interviews mit bereits diagnostizierten Patientinnen durchgeführt. Diese Interviews haben sich auf die individuellen Wege von Symptombeginn über die Diagnose bis zum Interview geführten Zeitpunkt der Betroffenen mit der Endometriose konzentriert.

Da diese Arbeit darauf abzielt, tiefere Einblicke in die Erfahrungen und der Bewältigung von Herausforderungen von Frauen mit Endometriose zu gewinnen, wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Dieser soll es ermöglichen, die subjektiven und individuellen Perspektiven der betroffenen Frauen umfassend darzustellen.

Durch die Interviews sollen die individuellen Erfahrungen sowie die Bewältigung von Herausforderungen der betroffenen Frauen mit Endometriose betrachtet werden. Hierbei liegt der Fokus auf der Analyse des Verlaufes der Endometriose und den damit erlebten Erfahrungen und Wahrnehmungen.

4.1 Datenerhebung

Die Stichprobe für die vorliegende Untersuchung im Rahmen qualitativer Interviews besteht ausschließlich aus Frauen, die eine durch eine Laparoskopie bestätigte Diagnose von Endometriose aufweisen. Die Einschlusskriterien umfassen eine definitive Diagnose der Endometriose, die mittels einer Laparoskopie innerhalb der letzten fünf Jahre, konkret nicht vor dem Jahr 2019, gestellt wurde, um sicherzustellen, dass die Erfahrungen der Frauen aktuell und vergleichbar sind. Zudem muss die Diagnose in Deutschland erfolgt sein und die betroffenen Frauen müssen die Gesundheitsversorgung bezüglich der Endometriose ausschließlich in Deutschland in Anspruch genommen haben. Das Alter spielte innerhalb der Rekrutierung keine Rolle. Ausschlusskriterien beinhalten eine Diagnosestellung vor dem Jahr 2019 sowie eine Diagnose, welche außerhalb von Deutschland erfolgte, da dies die Vergleichbarkeit der Ergebnisse beeinträchtigen könnte. Des Weiteren werden Personen von der Teilnahme ausgeschlossen, deren Endometriose-Diagnose durch eine andere Methode als die Laparoskopie festgestellt wurde.

Der Zeitraum der letzten fünf Jahre, in dem die Diagnose der Betroffenen erfolgt sein soll, wurde gewählt, um den aktuellen Zustand der Betroffenen sowie die gegenwärtige Situation im Gesundheitssystem und in der Gesellschaft zu berücksichtigen, da diese einem stetigen Wandel unterliegen. Zudem profitieren die Ergebnisse von der

Aktualität der Erfahrungen, an die sich die Betroffenen besser erinnern können als an weiter zurückliegende Erlebnisse.

Die Rekrutierung der Teilnehmerinnen erfolgt über die Social-Media-Plattform Instagram. Hierbei wurde ein Aufruf im Story-Format mit folgendem Text gepostet: „Hey, ich hoffe, ihr hattet einen guten Start ins neue Jahr. Neben vielen fotografischen Zielen geht es für mich dieses Jahr unter anderem um die Beendigung meiner Bachelorarbeit zu dem Thema „Lebensbewältigung mit einer Endometriose“, und ich suche hierfür Frauen mit einer diagnostizierten Endometriose, mit denen ich über ihre individuellen Erfahrungen sprechen kann. Demografische Merkmale (wie Alter oder Beruf) sind hierbei nicht relevant. Jedoch muss die Diagnose in den letzten fünf Jahren (seit Beginn 2019) in Deutschland geschehen sein. Durch meine eigenen Erfahrungen verstehe ich, dass dieses Thema neben seiner Wichtigkeit sehr intim und emotional sein kann und möchte daher einen Safe Space zum Austausch bieten. Die Interviews können ortsunabhängig über ein Telefonat/Facettime/etc. geführt werden und werden natürlich anonymisiert. Ich würde mich über jede freuen, die sich bei mir meldet bzw. es an Betroffene weiterleitet! Falls du bereit wärst, mit mir über deine Erfahrungen zu sprechen oder aber noch Bedenken haben solltest, kannst du dich gerne bei mir melden, um alles weitere zu besprechen. Ich bin über jedes Vertrauen dankbar!“ Dieser Beitrag wurde am dem 3. Januar 2024 veröffentlicht, welcher von der Studienleiterin initiiert und durch das Teilen von weiteren Nutzern verbreitet wurde, um die Reichweite zu erhöhen.

Diese Methode der Teilnehmerakquise wurde gewählt, da es sich als herausfordernd erwiesen hat, Betroffene, die die festgelegten Kriterien erfüllen und bereit sind, über ihre Erfahrungen zu sprechen, im persönlichen Umfeld der Forschenden zu finden. Innerhalb der 24 Stunden Veröffentlichungszeit dieser Instagram-Story haben sich acht Personen per Nachrichten auf der selbigen Plattform gemeldet beziehungsweise geantwortet. Hiervon wurden zwei Personen aus der Stichprobe ausgeschlossen. Eine der Frauen hatte hierbei nur einen Endometriose-Verdacht und keine Diagnose. Die Diagnose der zweiten Frau lag vor 2019. Insgesamt werden sechs Frauen in die Stichprobe aufgenommen, die den Ein- sowie Ausschlusskriterien entsprechen und mit welchen die Interviews letztendlich durchgeführt werden.

4.2 Leitfadenentwicklung

Für die teilstrukturierten Interviews wurde ein teilstrukturierter Leitfaden mit offenen Fragen entwickelt (Döring, 2023). Der Leitfaden gliedert sich in mehrere Haupt-Themenblöcke:

1. Vor der Diagnose - Hier werden Aspekte wie Belastung und Bewältigung, Selbstwahrnehmung sowie Aufklärung erörtert.
2. Diagnose und Behandlung - Dieser Block fokussiert sich auf den Diagnoseprozess sowie die anschließenden Behandlungsoptionen.
3. Leben mit Endometriose - Dieser Abschnitt beinhaltet Unterthemen wie Aufklärung, psychische Verfassung, Selbstwahrnehmung, soziale Unterstützung, Belastung und Bewältigung sowie Selbstfürsorge.

Diese Struktur soll ermöglichen, ein tiefgehendes Verständnis der verschiedenen Stadien und Aspekte der Erkrankung aus der Perspektive der Betroffenen zu gewinnen und dabei gleichzeitig genügend Flexibilität für individuelle Nachfragen der jeweiligen Erfahrungsberichte zu bieten.

4.3 Durchführung der Interviews

Die Einzelinterviews wurden online über die Plattformen Zoom und FaceTime durchgeführt, um die räumliche Distanz zwischen den Interviewpartnerinnen und der Interviewerin zu überbrücken. Vor Beginn der Interviews findet ein kurzes einleitendes Gespräch statt, um eine entspannte Atmosphäre zu schaffen. Zu diesem Zeitpunkt wird auch die Zustimmung der Teilnehmerinnen zur Audioaufnahme eingeholt, um die Gespräche für spätere Analysen dokumentieren und transkribieren zu können.

Die Konversationen starten mit dem Haupt-Themenblock „Vor der Diagnose“, in dem Fragen zur Lebenssituation der Frauen vor dem Auftreten der ersten Symptome zum Zeitpunkt des ersten Auftretens und zur Art der Symptome gestellt werden. Die weiteren thematischen Blöcke werden nacheinander durchgesprochen, wobei die Reihenfolge flexibel an die Gesprächsdynamik angepasst wird, falls sich thematische Verschiebungen ergeben.

Nach den Interviews wurden die Gespräche zeitnah transkribiert und die Audioaufnahmen aus Datenschutzgründen vernichtet.

4.4 Datenauswertung

Die Auswertung der Interviews soll einen umfassenden Überblick für die Zielsetzung dieser Bachelorarbeit bieten und somit eine fundierte Basis für deren Beantwortung schaffen. Im Fokus stehen die individuellen Erfahrungen der befragten Frauen, die jeweils analysiert werden, um Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Zusammenhänge zu identifizieren.

Die transkribierten vollständigen Interviews wurden mittels der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring untersucht (Mayring & Fenzl, 2022). Um die Aussagen der befragten Person im Kontext der gestellten Fragen und des gesamten Gesprächsverlaufs zu interpretieren, wurden für die Analyseeinheiten Wortgruppen als Kodiereinheit und die Interaktionssequenz als Kontexteinheit definiert. Diese umfassen die Abfolge von wechselnden Äußerungen zwischen der Interviewerin und der befragten Person umfasst.

Anschließend wurden die Aussagen innerhalb der Analyseeinheiten der einzelnen Interviews in dem Analyseprogramm MAXQDA paraphrasiert, in welchen die Kernbotschaften ohne Interpretation erfasst werden. Nach diesem Schritt wurden diese Einheiten in das Programm exportiert und darin reduziert sowie generalisiert. Da die Einheiten nach diesem Schritt bereits sehr kurz waren, wurde auf eine zweite Reduktion verzichtet. Folgend wurde ein Kategoriensystem aus induktiven und deduktiven Kategorien gebildet und diese Kategorien definiert. Die deduktiven Kategorien wurden aus der Literatur abgeleitet, um bestehende theoretische Konzepte zu integrieren. Die Definitionen dieser Kategorien weichen jedoch teilweise ab, da nur wenig Information zu den Kategorien gegeben wurden oder nicht mit der Zielstellung übereingestimmt haben. Die induktiven Kategorien ergaben sich aus dem Datenmaterial selbst.

Das Kategoriensystem gliedert sich in folgende Ober- und Unterkategorien:

- 1) Symptome
 - a) Vor der Laparoskopie
 - b) Nach der Laparoskopie
- 2) Gesundheitsversorgung
 - a) Behandlungsmaßnahmen vor der Diagnose
 - b) Behandlungsmaßnahmen nach der Diagnose
- 3) Verzögerungen der Diagnose

- 4) Leben
 - a) Alltag
 - b) Soziales Umfeld
 - c) Bildung & Berufung
- 5) Psychische Gesundheit
 - a) Kinderwunsch
 - b) Selbstfürsorge
 - c) Sexuelle Gesundheit

Die Oberkategorien „Symptome“, „Gesundheitsversorgung“ und „Leben“ wurden hierbei deduktiv aus einer Arbeit gebildet (Young, Fisher, & Kirkman, 2014). Die die Unterkategorien „Soziales Umfeld“, „Bildung und Berufung“ und „Psychische Gesundheit“ wurden aus einer Studie gebildet (Young, Fisher, & Kirkman, 2017). Neben den Unterkategorien „Behandlungsmaßnahmen vor der Diagnose“, „Behandlungsmaßnahmen nach der Diagnose“ und der Oberkategorie „Verzögerungen der Diagnose“ wurde die Unterkategorie „Sexuelle Gesundheit“ aus zwei weiteren Studien deduktiv abgeleitet (Denny, 2004; Jones, Jenkinson, & Kennedy, 2009). Die weiteren Unterkategorien wurden induktiv gebildet. Dieses Kategoriensystem wurde anschließend noch einmal mit den Interviews überprüft, ob alle Erfahrungen innerhalb dieser Kategorien abgedeckt wurden. Das finale Kategoriensystem sowie der Kodierleitfaden befinden sich im Anhang (siehe Anhang 3 und 4). Im Anschluss werden die zugeordneten Einheiten ausgewertet, um Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Zusammenhänge der Aussagen darzustellen.

5 Ergebnisse

In dem Zeitraum vom 12. bis 16. Januar 2024 wurden insgesamt sechs Interviews geführt, bei denen das Alter der Befragten zwischen 20 und 33 Jahren variierte. Das durchschnittliche Alter der Teilnehmerinnen beträgt 24,8 Jahre.

Hinsichtlich der Interviewdauer zeigte sich eine Spannweite von 23 bis 70 Minuten, wobei die durchschnittliche Gesprächszeit bei 37,8 Minuten lag, in welchen die Erfahrungen der Betroffenen mit ihrer Erkrankung der Endometriose beleuchtet wurden.

Tabelle 1 Interviewdauer mit den Betroffenen:

Betroffene	Interviewdauer in Minuten
1	47
2	27
3	28
4	23
5	32
6	70

5.1 Porträts der betroffenen Frauen

5.1.1 Betroffene 1

Die 21-jährige Studentin aus Wernigerode leidet seit ihrer Jugend unter Endometriose. Bereits kurz nach ihrer ersten Menstruation im Sommer 2014 mit 11 Jahren, begannen starke Unterleibsschmerzen, die auch in den Rücken ausstrahlten. Mit den Jahren nahmen die Schmerzen zu und wurden zu einer konstanten Belastung. Neben den intensiven Menstruationsschmerzen litt sie unter Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Zusätzlich traten zudem Stimmungsschwankungen und Reizbarkeit auf, da die Schmerzen einen großen Teil ihres Alltags prägten. Um diese Schmerzen ertragen zu können, griff sie regelmäßig auf Wärme und Schmerzmittel zurück. Diese Schmerzmittel nahm sie oft präventiv ein, um die erwarteten Schmerzen zu mindern und den Alltag bewältigen zu können.

Im Jahr 2020 erfolgte eine Laparoskopie, bei der Endometrioseherde entfernt wurden. Diese Operation brachte jedoch nur kurzfristige Linderung durch die Behandlung mit der Hormonspirale, welche ihre Menstruation unterdrückte, und die Symptome kehrten in selber Form wieder zurück. Eine zweite Laparoskopie im April 2022 brachte

schließlich eine deutliche Besserung, die allerdings erst nach Absetzen einer hormonellen Therapie eintrat, die zuvor eher schmerzauslösend wirkte. Aktuell erlebt sie eine Symptomreduktion: Schmerzen treten weniger häufig und intensiv auf und sind gelegentlich sogar ohne Schmerzmittel erträglich. Zudem haben sich die Schmerzen bei dem Geschlechtsverkehr reduziert.

Neben der Endometriose leidet sie an einem chronischen Schmerzsyndrom, das die Belastung durch die Endometriose verstärkt.

5.1.2 Betroffene 2

Bereits seit frühen Jahren lebt die 25-jährige Vertriebsmitarbeiterin und nebenberufliche Fotografin aus Gotha mit den Symptomen der Endometriose. Erste starke Schmerzen traten bereits mit Beginn ihrer Menstruation im Alter von 11 Jahren auf. Zu dieser Zeit wurden ihre Beschwerden jedoch oft als „normal“ abgetan, und sie erhielt mehrfach verschiedene Pillen als Behandlung. Trotz der Behandlungen verschlechterten sich die Symptome erheblich: Die Menstruationsbeschwerden wurden so intensiv, dass sie häufig ohnmächtig wurde und sich erbrechen musste. Zusätzlich litt sie unter Kopfschmerzen, Schmerzen beim Stuhlgang sowie Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Ihre Schmerzen behandelte sie vor der Diagnose hauptsächlich durch Selbstmedikation mit Schmerzmitteln. Ergänzend zu Schmerzmitteln setzte sie auch Wärmflaschen ein, um die Symptome zu lindern.

Nach der ersten Laparoskopie im November 2023, in welcher sowohl die Endometrioseherde entfernt wurden, als auch ihre Gebärmutter ausgeschabt wurde, erfuhr sie zum ersten Mal eine deutliche Verbesserung: Seither sind ihre Menstruationsbeschwerden deutlich reduziert. Beschwerden wie schmerzhafter Stuhlgang aufgrund von Endometriose am Darm und Darmausgang sind ebenfalls verschwunden. Auch die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr haben sich verbessert. Neben der Erleichterung, die sie durch die Linderung ihrer Schmerzen erfährt, sieht sie sich jedoch mit einer neuen Endometriose-Zyste konfrontiert, die nach einer verzögerten Hormontherapie auftrat.

Nach diesem operativen Eingriff wurde ihr eine hormonelle Therapie empfohlen, doch die erste Therapie führte zu Nebenwirkungen wie depressiven Verstimmungen und Kurzatmigkeit, sodass sie die Behandlung nach zwei Monaten absetzte. Ein zweites, leichter dosiertes Präparat verbesserte die Situation zwar geringfügig, doch auch hier empfand sie die Nebenwirkungen als belastend und setzte die Therapie schließlich

selbstständig ab. Seitdem hat sie sich entschieden, Schmerzmittel gezielt einzusetzen, um die Schmerzphasen zu bewältigen, und nutzt weiterhin Wärmeanwendungen als unterstützende Maßnahme.

Trotz Komplikationen nach der Operation, bei der ihr Blasennerv verletzt wurde, zeigt sie sich heute froh über die OP-Entscheidung, da sie wieder schmerzfreie Phasen erlebt.

5.1.3 Betroffene 3

Die ersten Endometriose-Symptome erfuhr die 24-jährige Social Media Managerin und Model aus Leipzig nach dem Einsetzen einer Kupferspirale im Jahr 2020. Vorher waren ihre Menstruationszyklen unproblematisch, doch mit der Spirale verschlimmerten sich die Schmerzen kontinuierlich und führten zu einer Entzündung im Unterleib. Auch nach Entfernung der Spirale im selben Jahr hielten die Beschwerden an und beeinträchtigten ihr Leben zunehmend. Neben den massiven Bauchschmerzen und Entzündungen hatte sie vor und während ihrer Periode starke Stimmungsschwankungen, Migräne, Hautprobleme bis hin zu plötzlichen Schwächeanfällen, welche alltägliche Aufgaben teilweise unmöglich machten. Auch beim Geschlechtsverkehr traten erhebliche Schmerzen auf, sodass es zeitweise unmöglich wurde. Sie nutzte vor ihrer Diagnose hauptsächlich Schmerzmittel, um die intensiven Menstruations- und Unterleibsschmerzen zu lindern, die oft in Form von krampfartigen Schmerzen auftraten. Darüber hinaus probierte sie Heizkissen oder Wärmflaschen, um die Symptome abzumildern.

Anfang 2023 erhielt sie schließlich eine Endometriose-Diagnose. Eine Laparoskopie bestätigte die Diagnose und entfernte Endometrioseherde an Blase und Darm. Nach der Operation reduzierten sich die Symptome zwar, aber die Schmerzen kehren dennoch reduzierter, aber immer noch zyklisch zurück und beeinträchtigen neben ihren PMS-Symptomen weiterhin ihr Leben. Beim Geschlechtsverkehr muss sie weiterhin vorsichtig sein, um ihr Unterleib nicht zu belasten, da plötzliche Bewegungen oft Schmerzen verursachen. Nach der Operation setzte sie ihre Behandlung mit Schmerzmitteln in deutlich reduziertem Umfang fort, da sich die Symptome nach der Operation zeitweise besserten. Des Weiteren integriert sie alternative Ansätze wie eine entzündungshemmende Ernährung und Heilmethoden in ihren Alltag. Diese alternativen Behandlungsansätze kombiniert mit einer gezielten

Schmerzmittelanwendung, während intensiver Schmerzphasen helfen ihr, die Beschwerden besser zu kontrollieren.

Zusätzlich zu ihrer Endometriose leidet die Betroffene zudem an Depressionen, welche einzelne Symptome von ihr verstärkt haben können.

5.1.4 Betroffene 4

Die 20-jährige Studentin aus Greifswald begann vor etwa zweieinhalb Jahren nach dem Einsetzen einer Kupferspirale zunehmend an Schmerzen zu leiden. Ihre Symptome verstärkten sich und waren gekennzeichnet durch intensive Unterleibsschmerzen, welche oft bis in den Oberbauch ausstrahlten und ein starkes Druckgefühl auslösten. Die Schmerzen traten regelmäßig in Verbindung mit ihrer Menstruation auf und entwickelten sich im Laufe der Zeit so intensiv, dass sie sich schließlich in einer Notlage an das Krankenhaus wandte. Ein Ultraschall offenbarte zwei große Zysten, was schließlich zu einer Bauchspiegelung führte, bei der Endometriose diagnostiziert wurde.

In der Zeit vor der Diagnose musste sich die Betroffene mit Wärmflasche und Schmerzmitteln durch den Alltag kämpfen. Auch beim Geschlechtsverkehr traten Schmerzen auf, was zusätzlich zur Belastung beitrug. Nach der Operation erlebte sie zunächst eine leichte Verbesserung ihrer Symptome. Die Anzahl der Schmerz-Tage reduzierte sich, und die besonders intensiven Schmerzphasen traten weniger häufig auf. Dennoch verspürt sie weiterhin während ihrer Menstruation starke Unterleibsschmerzen und gelegentliche Rückenschmerzen. Auch die zuvor aufgetretenen Oberbauchschmerzen und das Druckgefühl sind nicht völlig verschwunden, zeigen sich aber in abgeschwächter Form und weniger häufig. Zusätzlich zu den Unterleibsschmerzen leidet sie weiterhin unter Verdauungsbeschwerden, die sich als Nebenerscheinung ihrer Endometriose verschärfen. Zudem erfährt sie weiterhin Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, welche gelegentlich auftreten.

5.1.5 Betroffene 5

Bereits seit ihrer Jugend leidet die 33-jährige Versicherungskauffrau und selbstständige Fotografin aus Berlin an starken Menstruationsschmerzen, die mit der Zeit eine erhebliche Belastung darstellten. Erste Symptome traten bereits kurz nach ihrer ersten Periode auf. Trotz der Einnahme der Pille, welche zunächst Linderung verschaffte, kehrten die Beschwerden nach dem Absetzen intensiv zurück. Die

Unterleibsschmerzen waren häufig so stark, dass sie während ihrer Periode nicht arbeiten konnte und teilweise mehrmals Schmerzmittel einnehmen musste, um den Alltag zu bewältigen. Im Jahr 2020 erhielt sie nach einer Laparoskopie die Diagnose Endometriose mit Herden an Blase, Darm und außerhalb der Gebärmutter.

Nach der Operation, die vorübergehend eine leichte Symptomreduktion brachte, wurde ihr zur Hormontherapie geraten. Beide verschriebenen Präparate lösten jedoch schwere Nebenwirkungen aus, darunter depressive Verstimmungen, Kopfschmerzen und Kurzatmigkeit, sodass sie die Medikamente nach kurzer Zeit eigenständig absetzte. Inzwischen sind ihre Symptome zurückgekehrt und teilweise noch intensiver als zuvor, mit zusätzlicher Übelkeit, Erbrechen und gelegentlichem Durchfall. Einige Perioden verlaufen milder, doch oft sind die Schmerzen so stark, dass sie kurzfristig Termine absagen muss und gezielt Schmerzmittel und Wärmeanwendungen einsetzt. Die Diagnose brachte ihr eine gewisse Erleichterung, da sie ihre Schmerzen nun benennen kann. Dennoch bleibt die Endometriose ein beherrschender Teil ihres Lebens, und sie setzt auf eine strikte Schmerzmittelroutine sowie ergänzende Nahrungsergänzungsmittel, um die Symptome zu lindern.

5.1.6 Betroffene 6

Die 26-jährige Studentin aus Kaiserslautern, die neben einem Minijob und einer Tätigkeit als Fotografin auch ein Praktikum bei einer Krankenkasse absolviert, leidet seit ihrer Jugend unter starken Menstruationsschmerzen. Ihre Menstruationsbeschwerden begannen bereits mit neun Jahren und führten regelmäßig zu starkem Unwohlsein und Ohnmachtsanfällen. Trotz der Einnahme der Pille traten immer wieder Schmerzen auf, die sie regelmäßig einschränkten. Sie nahm meist direkt bei den ersten Anzeichen von Schmerzen Schmerzmittel ein und kombiniert diese teilweise, um die Wirkung zu maximieren. Der Schmerzmittelkonsum war vor ihrer Diagnose sehr hoch, besonders während der Menstruation und in Phasen von starken Bauchkrämpfen und Unterleibsschmerzen. Zusätzlich hatte sie Schmerzen nach dem Geschlechtsverkehr und entwickelte auch Magen-Darm-Beschwerden, die durch keine Diagnose erklärt werden konnten und sich als permanente Krämpfe und Verdauungsprobleme zeigten. Da sie keine Ursachen dafür fand, reduzierte sie ihre Nahrungsaufnahme und erlebte mehrfach Phasen des Untergewichts.

Nach vielen vergeblichen Arztbesuchen erhielt sie 2023 endlich eine Diagnose, als eine Zyste von fünf Zentimetern am Eierstock entdeckt wurde. Eine nachfolgende

Laparoskopie bestätigte Endometriose-Herde über das gesamte Bauchfell und insbesondere auf dem Blasendach, was auch die wiederkehrenden Bauchkrämpfe und Verdauungsprobleme erklärte. Seit der Operation hat sie eine deutliche Symptomlinderung erfahren: Die Menstruationsschmerzen verschwanden fast vollständig und ihr Allgemeinbefinden verbesserte sich erheblich, sodass sie auch wieder eine breitere Auswahl an Lebensmitteln ohne Beschwerden genießen kann. Zudem haben sich auch die Schmerzen nach dem Geschlechtsverkehr reduziert. Trotz dieser Erleichterung bleibt sie vorsichtig und setzt auf Wärme und eine reduziertere Menge an Schmerzmitteln und eine hormonelle Therapie, um einem Wiederauftreten vorzubeugen. Zusätzlich achtet sie auf eine entzündungshemmende Ernährung und erhält regelmäßige Akupunktur.

5.2 Verzögerungen der Diagnose

5.2.1 Dauer

Die kürzeste Diagnosezeit beträgt ein Dreivierteljahr Jahr bei Betroffener 4, wohingegen Betroffene 5 mit 17 Jahren die längste Dauer bis zur Diagnosestellung aufwies. Lediglich eine Person erhielt ihre Diagnose innerhalb eines Zeitraums von weniger als einem Jahr, während sich bei drei Betroffenen zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnosestellung mehr als zehn Jahre verstrichen.

Tabelle 2 Diagnosedauer der Betroffenen:

Betroffene	Diagnosedauer in Jahre (von Symptombeginn bis Diagnose)
1	6
2	11
3	2,5
4	0,75
5	17
6	16

5.2.2 Verzögerungen

Es existieren vielfältige Gründe, weshalb die befragten Frauen eine längere Zeit bis zur Diagnosestellung durchliefen. Bei den Betroffenen 1, 2, 5 und 6 verging unter anderem erheblich Zeit, bis nach der eigentlichen Ursache der Beschwerden gesucht wurde und nicht lediglich eine symptomatische Behandlung, etwa mit Schmerzmitteln

oder der Antibabypille, erfolgte. Einen möglichen Grund hierfür schildert Betroffene 1: „Als Vierzehnjährige kämpfst du da jetzt auch nicht darum, da freiwillig zum ersten Mal hingehen zu müssen.“ (Betroffene 1, Abs. 18). Demgegenüber nannte Betroffene 2 als Ursache, dass sie ihre Unterleibsschmerzen zunächst als normal einstufte. Dies schildert sie folgendermaßen: „Ja, eigentlich erst so, seitdem ich bewusst mit meiner Schwägerin darüber gesprochen habe, also vorher habe ich erst so gedacht, das ist vielleicht normal, aber erst seit dem Gespräch, seitdem ich mich so richtig damit belesen hatte, und da wusste ich dann okay, das ist nicht normal und da ist mir auch richtig bewusst geworden, dass es eher wie eine Art krank, so eine Krankheit ist.“ (Betroffene 2, Abs. 14). Darüber hinaus berichteten Betroffene 5 und 6, dass sich ihre Symptome durch die Einnahme der Pille zunächst verbesserten. Erst nach dem Absetzen der Pille trat für sie wieder Handlungsbedarf ein, da die Beschwerden infolgedessen erst Jahre später erneut wahrgenommen wurden.

Eine weitere Ursache für Verzögerungen stellten die langen Wartezeiten auf Termine bei medizinischen Ansprechpartnern dar, welche Betroffene 1 und 2 schilderten. Während des Diagnoseprozesses haben Betroffene 2, 4, 5 und 6 das Thema Endometriose im Zusammenhang mit ihren Symptomen bei ihrem Gynäkologen angesprochen. Dabei wurde diese Thematik von den Gynäkologen der Betroffenen 2, 4 und 6 jedoch nicht weiterverfolgt. Im Gegensatz dazu fühlte sich Betroffene 5 bei der Ansprache des Themas Endometriose eher ernst genommen. Die übrigen Frauen erwähnten Endometriose gegenüber ihren Ärzten nicht. Betroffene 6 berichtet darüber hinaus von einer inneren Resignation und dem Gefühl, nicht mehr zu wissen, wie sie weiter vorgehen solle. Mehrfach überlegte sie, mit ihren Symptomen nicht erneut ihren Frauenarzt aufzusuchen. Stattdessen wandte sie sich in einem Fall an ihren Hausarzt, wie sie beschreibt: „Dann hab ich halt noch mal alle Register gezogen, wollte dann aber erst mal nicht zum Frauenarzt, weil ich gedacht hab: Der hat mir letztes Mal gesagt, das ist es nicht, also muss es ja was anderes sein und bevor ich an irgendwas draufgehe, man weiß es ja nicht, gehe ich mal lieber zum Hausarzt.“ (Betroffene 6, Abs. 14). Kurz vor ihrem entscheidenden Besuch bei ihrem Gynäkologen überlegte sie zudem, ob sie diesen Termin überhaupt wahrnehmen sollte. Bei Betroffenen 1 und 3 wurde die Endometriose im Rahmen der Suche nach der Ursache ihrer Symptome erst als letzte mögliche Lösung in Betracht gezogen. Beide Betroffene wurden an spezialisierte Anlaufstellen verwiesen und fanden dort schließlich die Ansprechpartner, die in der Folge die operative Abklärung durchführten. Betroffene 3

und 6 konsultierten zudem mehrere Stellen, die sie jeweils als gesund einstufte, bis sie schließlich geeignete Ansprechpartner fanden. Dies schildert Betroffene 3 wie folgt: „[...] weil ich, bei so vielen verschiedenen Ärzten war und ich war, glaube ich bei fünf oder sechs Ärzten. Die haben mir alle gesagt, ich bin gesund, ich muss einfach mehr Sport machen, ich muss dazu sagen, ich mache wirklich viel Sport. Die eine Ärztin meinte, meine Bauchmuskulatur sei nicht genug ausgeprägt oder so?“ (Betroffene 3, Abs. 8). Betroffene 2 wechselte zudem auch einmal ihren Frauenarzt, da sie mit der Beratung ihrer ersten Gynäkologin unzufrieden war. Betroffene 1 und 4 gaben an, dass sie während der gesamten Diagnosezeit keine Wechsel ihrer Gynäkologen vornahm. Betroffene 5 wechselte ihren Gynäkologen aufgrund eines Umzugs.

5.3 Leben

5.3.1 Alltag

Selbst im Alltag stellt die Endometriose insbesondere vor der Diagnosestellung und einer entsprechenden Behandlung für einige Betroffene eine zentrale Herausforderung dar. So berichten die Betroffenen 2, 3, 4 und 5, dass sie bei ihren alltäglichen Aktivitäten durch die Erkrankung eingeschränkt werden. Betroffene 2 schildert dabei, dass sie stets in gewissem Maße und besonders während der Menstruation beeinträchtigt sei: „Also, ich sage mal, im Gesamten hat sie mich vielleicht so 20 % immer eingeschränkt, wenn ich meine... Wie soll man das sagen? Also, wenn ich meine Periode hatte, dann war ich 100 % raus aus allem. Ich habe mich nicht mit Freunden getroffen, war immer nur zu Hause, war komplett eingeschränkt, aber wenn ich meine Periode nicht hatte, dann ging es eigentlich okay“ (Betroffene 2, Abs. 84). Bei Betroffenen 3, 4 und 5 führte dies unter anderem dazu, dass sie ihr Leben aktiv um die Endometriose herum organisieren mussten. Betroffene 5 berichtet hierzu: „Also, dass ich dann auch akribisch den Kalender geführt habe und dann immer gucken musste: Okay, in der Woche könnte es passieren. Da plane ich jetzt mal nichts Wichtiges.“ (Betroffene 5, Abs. 18). Ähnliche Erfahrungen berichtet Betroffene 3: „Aber ich denke, dass die Schmerzen auf jeden Fall mit reinspielen und das nochmal wesentlich verschlimmern, weil mich das im Alltag super einschränkt. Also, ich muss mein Leben komplett um die Krankheit planen“ (Betroffene 3, Abs. 2).

Betroffene 6 schildert, dass sie sich infolge ihrer Endometriose-Symptome vor der Diagnosestellung mitunter als unzuverlässig wahrnahm. Gleichzeitig habe sie sich bereits vor der Diagnose an ihre Schmerzen gewöhnt, wie sie erläutert: „Das weiß ich

jetzt, wo sie halt besser sind, dass ich ja vorher irgendwie gefühlt gar kein Leben hatte, das hört sich ganz komisch an, aber ich hab mich wirklich an Schmerzen gewöhnt.“ (Betroffene 6, Abs. 12).

5.3.2 Bildung & Beruf

Im Kontext ihrer schulischen und beruflichen Laufbahn berichten die Betroffenen von unterschiedlichen Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Endometriose. Betroffene 2, 3 und 4 schilderten keine besonderen Vorkommnisse aus ihrer Schulzeit. Weder Betroffene 3 und 4 erfuhren jedoch Symptome in ihrer Schulzeit, wodurch keine Erfahrungen möglich sind. Dagegen geben Betroffene 1 und 5 an, aufgrund von Beschwerden, bedingt durch ihre Endometriose, häufig frühzeitig aus der Schule abgeholt worden zu sein. Für Betroffene 1 resultierte daraus der Druck, nicht zu oft zu fehlen, da zu viele Fehlzeiten nicht unbegrenzt toleriert wurden. Darüber hinaus fühlte sie sich sowohl von Lehrkräften als auch von Mitschülern hinsichtlich ihrer Schmerzen nicht ernst genommen: „Ja, aber das kann halt auch total am Alter liegen, dass du mit 15 oder so in der Schule halt, dass sich das einfach ein bisschen hochschaukelt. Dann gab es ja noch einen Lehrer, der mir in den Kopf geworfen hat, ich soll mich nicht so haben, mein Vater hatte auch keine Bauchschmerzen im Sportunterricht.“ (Betroffene 1, Abs. 82).

In ihrer Studienzeit erfuhr Betroffene 1 dahingegen weniger Druck und mehr Akzeptanz. Sie berichtete jedoch, aufgrund ihrer Laparoskopie in der ersten Zeit ihres Studienbeginns ausgefallen zu sein. Ähnliche Erfahrungen schildern Betroffene 4 und Betroffene 6. Hierbei schildert Betroffene 6, dass sie aufgrund ihrer Endometriose die Bearbeitungszeit ihrer Bachelorarbeit verlängern musste. Aus dieser Erfahrung heraus zögerte Betroffene 6 zum Zeitpunkt des Interviews, die Antibabypille abzusetzen, weil sie befürchtete, dass sich ihre Symptome verändern und somit ihre aktuelle Masterarbeit beeinträchtigen könnten. Betroffene 2, 3 und 5 berichten von keinen relevanten Erfahrungen im Zusammenhang mit Endometriose während ihrer Ausbildung bzw. Studienzeit.

Im beruflichen Kontext berichten nahezu alle befragten Frauen davon, in ihrer Arbeitsfähigkeit durch die Endometriose eingeschränkt zu sein. Betroffene 3 ist beispielsweise aufgrund ihrer Endometriose und einer chronischen Depression nur in der Lage, 25 – 30 Stunden pro Woche zu arbeiten: „ich hab [...] wie so Schwächeanfälle, wenn ich meine Tage bekomme und während meinen Tagen, dass

ich manchmal einfach dann zum Beispiel beim Putzen jetzt letztens, da konnte ich plötzlich nicht mehr stehen und musste mich einfach hinlegen und hab dann erst mal eine Stunde geschlafen, solange einfach meine Kraft komplett weg war. So ist es dann halt auch schwierig mit arbeiten. Ich meine, ich könnte bestimmt mehr machen, aber wahrscheinlich nicht so gut, wie ich es sonst könnte und ich hab einfach ganz oft gar keine Kraft.“ (Betroffene 3, Abs. 6). Neben ihren Migräneschüben, welche sie kurzfristig dazu bringen, Jobs spontan absagen zu müssen, weiß sie besonders bei Anzeichen auf ihre bevorstehende Menstruation, dass sie in diesem Zeitraum durch resultierende Schmerzen keine Modeljobs annehmen kann. Neben Betroffener 3 geben die betroffenen Frauen 2, 5 und 6 an, sich aufgrund ihrer Symptome gelegentlich arbeitsunfähig melden zu müssen. Betroffene 5 stieß dabei in mindestens einem Fall auf großes Verständnis ihres Vorgesetzten. Betroffene 2 berichtet zudem von einem Vorfall, bei dem sie während der Arbeit in Ohnmacht fiel: „Und dann ist ein Vorfall bei mir an der Arbeit gewesen, dass ich wieder ohnmächtig geworden bin und dann bin ich wieder in einen Krankenwagen ins Krankenhaus geliefert worden [...]“ (Betroffene 2, Abs. 34). Betroffene 4 und 5 schildern, dass sie trotz Schmerzen teilweise mithilfe von Schmerzmitteln weiterarbeiteten: „Es kommt drauf an. Also manchmal habe ich mich dann in der Hinsicht zusammengerissen, dass ich quasi die Schmerztabletten rechtzeitig genommen habe. Und wir reden hier von Ibu 800 dann drei, vier, fünf Stück davon in diesen zwei Tagen, manchmal auch sechs davon, also eigentlich auch ich sag mal zu viel, aber es gab Tage, da konnte ich dann trotzdem zur Arbeit gehen. Ich arbeite dann halt auch im Homeoffice, und da war das dann möglich.“ (Betroffene 5, Abs. 24). Betroffene 6 erfuhr anfänglich Druck von ihrem Vater, der gleichzeitig ihr Vorgesetzter war. Nach ihrer Diagnose verbesserte sich diese Situation jedoch auch durch ein Mitarbeitergespräch, in dem nach Gründen für ihr häufiges Fehlen gefragt wurde. Dabei gab sie eher sichtbare Symptome wie ihren Hautausschlag als ihre Schmerzen an, um leichter Verständnis zu erlangen: „Ich bin auch super oft auf der Arbeit dann erst mal ausgefallen und dann halt immer öfter. Ich meine, ich habe da Gott sei Dank keinen Druck bekommen, aber ich hatte dann auch schon so ein Mitarbeitergespräch, wo es dann wirklich darum ging: „Geht es ihnen eigentlich hier gut, werden sie irgendwie gemobbt oder warum sind wir so oft nicht da?“ Und ich so: „Nein, mir geht es einfach nicht gut und ich weiß nicht wieso.“ Man konnte halt immer nur von den Symptomen erzählen, die man halt auch gesehen hat. Weil diesen Hautausschlag hat man ja auch gesehen zum Beispiel. Und dann, mit dem ging

es mir super beschissen, weil da ist mir nun alles teilweise angeschwollen und so aber diese Schmerzen, die ich innerlich hab, dann, das sieht ja keiner und das ist halt auch schwer nachzuvollziehen. Deswegen habe ich ganz oft halt auch die sichtbaren Symptome aufgeschoben, weil das glaube ich, für die Leute außen einfach nachvollziehbar war, als wenn ich jetzt sage: „Ja, ich habe Schmerzen.““ (Betroffene 6, Abs. 6). Nach ihrer Diagnose und Behandlung kann Betroffene 6 nun wieder regelmäßiger arbeiten und erfährt mehr Verständnis bei ihren Kollegen. Sie hat zudem kein Problem damit, etwa mit einer Wärmflasche zur Arbeit zu gehen. Betroffene 1 berichtet zwar nicht von konkreten beruflichen Erfahrungen, da sie sich nur innerhalb ihres Studiums befindet, fühlt sich jedoch durch die Verbesserung ihrer Symptome weniger um ihre Arbeitsfähigkeit besorgt als noch in der Vergangenheit.

5.3.3 Soziales Umfeld

Obwohl die Betroffenen in ihrem sozialen Umfeld vielfach Rückhalt und Verständnis erfahren, berichten sie zugleich von verschiedenen Hürden. So schildern Betroffene 1 und 5, bereits in jungen Jahren auf Unverständnis für ihre Symptome seitens ihrer Eltern gestoßen zu sein. Betroffene 1 schildert: „Also in der Schulzeit musste ich mich schon manchmal sehr bemühen, mich da irgendwie zur Schule zu bewegen, und hab mich ja auch super oft deswegen halt irgendwie abholen lassen, weil es halt irgendwie nicht mehr ging oder bin eher nach Hause und ... so, dann darfst du ... auch selbst wenn es dir dann abends besser geht, dann sind deine Eltern dann so: „Ja, aber du warst jetzt nicht in der Schule, deswegen darfst du jetzt auch nichts Schönes machen“, und das hat dann halt noch mal irgendwie so mehr Druck gemacht, so dann sich halt doch irgendwie zu der Schule zu quälen, damit man dann halt wenigstens so die schönen Seiten im Leben noch hat.“ (Betroffene 1, Abs. 100). Betroffene 5 berichtet von einer Situation in einem Restaurant, in welcher sie sich nicht von ihren Eltern ernst genommen fühlte: „Ich kann mich noch an eine Situation in einem Restaurant erinnern, da bin ich dann quasi im Eingangsbereich und zu viele Leute waren immer auf und ab gelaufen und konnte nicht verstehen, warum meine Eltern nicht endlich mit mir losfahren zu dieser Notapotheke, weil ich doch so starke Schmerzen habe, und das habe ich auch oft signalisiert, dass ich starke Unterleibsschmerzen habe, und dann wurde halt gesagt: "Ja, dann trinken wir noch einen Tee und dann machen wir langsam los", aber für mich innerlich war das eigentlich schon eher ne sehr gestresste Situation, dass ich unter starken Schmerzen stand.“ (Betroffene 5, Abs. 4).

Auch im Erwachsenenalter erfuhren einige der befragten Frauen mangelndes Verständnis seitens ihrer Familie. So berichten die Betroffenen 1, 2 und 6, dass insbesondere der Vater vor der Diagnosestellung nur wenig Verständnis zeigte: „Also ich hab halt irgendwie nicht so richtig das Gefühl gehabt, dass er da jetzt so richtig viel Verständnis hat, weil das Gefühl hatte ich halt bei meinen anderen Schmerzen auch schon nicht und wenn man dann da mit so einer Frauenkrankheit um die Ecke kommt, keine Ahnung. Ich hatte da einfach von vornherein nicht das Gefühl, dass er mich ernst nehmen würde. Spätestens so mit der zweiten OP war ihm glaube ich schon auch klar: Alter, das ist ein Ding.“ (Betroffene 1, Abs. 76), „Und mein Papa ... ja, der ist der Chef der Krankenkasse, bei dem ich montags und dienstags arbeite. Für den waren natürlich die Arbeitstage dann manchmal schon halt wichtig, dann hat man schon mal so Sachen kassiert wie: „Boah, bist du schon wieder krank?“, oder: „Meldest du dich schon wieder krank?“, und bla bla. Ja, das ist dann nicht so schön zu hören von deinem Papa, aber ich denke mir immer so: „Der hat auch keine Gebärmutter, er hat halt einfach gar keinen Plan, wie es ist, nicht mal ansatzweise.““ (Betroffene 6, Abs. 48). Betroffene 2 schildert, dass sie von beiden Elternteilen weniger Verständnis erhielt und sie aus diesem Grund das Thema bei ihnen weitgehend mied. Ihre Mutter tat die Symptome aufgrund fehlenden Wissens als normal ab: „Meine Mama war auch immer so: „Ja, das haben die Frauen doch alle“, und Endometriose kannte sie auch nicht. Deswegen war es für sie jetzt keine bekannte Krankheit, deswegen stande sie jetzt nicht so dahinter. Sie hat das eher als etwas Neumodisches abgestempelt, womit die Ärzte Geld machen wollen“ (Betroffene 2, Abs. 66). Betroffene 1 erfuhr hingegen Verständnis von ihrer Mutter, versuchte das Thema jedoch dennoch gegenüber ihr herunterzuspielen. Dies begründet sie mit ihren vergangenen Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrem chronischen Schmerzsyndrom: „Und deswegen passe ich da schon noch doll auf, was ich meiner Mama erzähle, damit sie sich da nicht noch Vorwürfe macht.“ (Betroffene 1, Abs. 66).

Innerhalb ihrer Freundschaften schilderten die Betroffenen nur wenige negative Erfahrungen. Betroffene 2, 3 und 5 berichten, aufgrund der Endometriose gelegentlich soziale Kontakte absagen oder verschieben zu müssen. Lediglich Betroffene 3 beschreibt, dass ihre Freunde anfangs Schwierigkeiten hatten, ihre Situation nachzuvollziehen: „Ja, für meine Freunde war es am Anfang relativ schwierig nachzuempfinden, wenn ich absage. Weil... ja, irgendwie ist es dann auf Dauer nervig, wenn dann ständig kommt: „Du, ich kann nicht, ich habe Schmerzen. Ich kann wieder

nicht dabei sein oder wir müssen unsern Urlaub verschieben“, oder was weiß ich. Aber mittlerweile sind die da auch sehr verständnisvoll geworden zum Glück und unterstützen mich da auch und kommen dann eben mal an meine Richtung oder bei mir vorbei.“ (Betroffene 3, Abs. 68). Für Betroffene 2 und 5 stellte das Verschieben sozialer Aktivitäten dagegen nach ihren Aussagen kein Problem dar.

Auch in ihren Partnerschaften erfuhren die Betroffenen überwiegend positive Erfahrungen. Lediglich Betroffene 1 schildert in früheren Beziehungen auf Unverständnis bezüglich ihrer schmerzbedingten Einschränkungen beim Geschlechtsverkehr gestoßen zu sein: „Ja, also schon, weil also ich habe halt relativ schnell gelernt, dass das ganz schön wehtut und hatte dann halt Angst davor, gar keinen Bock mehr drauf, das war halt auch relativ schwierig, also vor allem bei meinem ersten Freund, dem war's halt egal, der hat halt gemacht, wenn er das Bedürfnis hatte. Mein nächster Freund war dann halt nicht mehr so, das hat halt die Beziehung aber trotzdem belastet, wenn dann halt acht Monate lang einfach gar nichts passiert, [...]“ (Betroffene 1, Abs. 84). Betroffene 2 berichtet zudem von kleineren Schwierigkeiten in ihrer aktuellen Beziehung, die sich aus einer durch Schmerzen bedingt geringeren Libido ergaben. Eine weitere Herausforderung beschreibt Betroffene 4, die sich ihrem Partner gegenüber schuldig fühlt, wenn sie wiederholt über Beschwerden klagt: „Es klingt irgendwie blöd, aber wenn man dann irgendwie ... man ist essen oder so, und dann hat man schon wieder Bauchschmerzen oder so. Dann habe ich mich manchmal gerade mit meinem Freund, weil wir halt am meisten irgendwie zusammen machen, immer so blöd gefühlt. Ich weiß halt nicht, ob es einfach mein Kopf war, aber ich dachte halt so: „Was muss der denken? Jetzt habe ich schon wieder irgendwie Kopfschmerzen oder schon wieder irgendwie Bauchschmerzen.“ Also, es ist doch dann ... ich kann doch nicht jedes Mal was haben“ (Betroffene 4, Abs. 46).

5.4 Psychische Gesundheit

Im Rahmen der Interviews zeigte sich ein deutlicher Einfluss der Endometriose auf die psychische Gesundheit der betroffenen Frauen. So berichten die Betroffenen 1, 2, 3 und 5 von einer durch die Endometriose verursachten Verstimmungen beziehungsweise eine Verschlechterung der Stimmung. Bei Betroffenen 1 und 3 begründet sich dies insbesondere durch die Symptome selbst, während Betroffene 2 und 5 die hormonelle Behandlung als Ursache anführen. Darüber hinaus schildern Betroffene 2 und 5 eine ausgeprägte Panik vor den Symptomen der Endometriose;

Betroffene 5 formuliert dies beispielsweise wie folgt: „Genau, aber halt wirklich so starke, dass es dann mein Leben langsam in der Hinsicht beeinflusst hat, dass ich Panik bekommen habe vor meiner Periode.“ (Betroffene 5, Abs. 18).

Darüber hinaus berichten alle befragten Frauen von Situationen während des Diagnose- oder Behandlungsprozesses, in denen ihre psychische Gesundheit durch Faktoren wie Stress beeinträchtigt wurde. Hierzu zählen etwa lange Wartezeiten auf Arzttermine, eine misslungene Behandlung der Endometriose sowie Unsicherheiten im Vorfeld einer Operation, wie Betroffene 2 schildert: „Dadurch, dass ich so eine große Zyste hatte am Eierstock, wussten sie ja auch nicht, ob sie den Eierstock vielleicht entnehmen müssen oder wie befallen ich überhaupt bin. Deswegen konnte mir auch keiner so genau vorhersagen, was bei der OP gemacht wird, was da am Ende bei rauskommt, das konnten die Ärzte mir auch nicht sagen. Das war halt alles sehr ungewiss und das war eigentlich so das Schlimme vorher die ganze Zeit.“ (Betroffene 2, Abs. 54). Ebenfalls belastend ist für einige Betroffene das Gefühl der Aussichtslosigkeit nach der Diagnose, wie Betroffene 3 erläutert: „Na ja, ich dachte mir, das ist schon eine beschissene Sache. Also gerade, weil es nicht heilbar ist, es keine Medikamente gibt, bei mir auch kein Schmerzmittel mehr gewirkt hat und ich mir nur dachte: Wie soll ich weiterleben? So, was ist das für ein Leben?“ (Betroffene 3, Abs. 38) Zudem äußerte Betroffene 6, dass sie der Verdacht auf eine Endometriose-Diagnose zu einem Nervenzusammenbruch führte: „[...] es gab auch schon vor diesen einen Jahr hatte ich ja schon einen Nervenzusammenbruch, weil ich ja gedacht hatte, ich habe Endometriose und man hört ja auch immer ... Man sieht ja auch extrem viel, wenn man dann mal in dieser Bubble drin ist, wie schlecht es den Frauen geht, was das alles für Risiken mit sich bringt.“ (Betroffene 6, Abs. 14).

Die Betroffenen 1, 5 und 6 berichten zudem von einem Nachgeben zu einem bestimmten Punkt, als sich die Situation für sie zugespitzt hat: „Irgendwann hatte ich auch wirklich gar keine Nerven mehr dafür, weil es halt einfach mein Leben ... also irgendwann ist es wirklich so schlimm geworden, dass es jeden Tag einfach ein Thema war und auch einfach nicht mehr ging“ (Betroffene 1, Abs. 40), „Ich weiß auf jeden Fall, dass es mich so ein bisschen mürbe auch gemacht hat.“ (Betroffene 5, Abs. 4), „irgendwann hatte man Dinge als normal angenommen, oder man hat sich halt einfach dran gewöhnt, und wie gesagt, das war halt schon komisch, wenn du dann danach halt einfach Schmerzen hattest.“ (Betroffene 6, Abs. 52). Betroffene 1 berichtet des

Weiteren, dass ihr zu spät bewusst wurde, wie sehr sie die Endometriose psychisch belastet.

Die Betroffenen 2, 3 und 6 waren zudem mit dem Gefühl konfrontiert, sich nicht mit ihren Symptomen und Erfahrungen verstanden zu fühlen bzw. nicht ernst genommen zu werden: „Und dann kommt halt noch das Unverständnis von außen dazu, dass es halt einfach kaum jemanden nachempfinden kann, der nicht selbst auch chronisch krank ist.“ (Betroffene 6, Abs. 4).

Außer Betroffene 3 und 4 äußerten alle interviewten Frauen, dass sie ihre Schmerzen vor der Diagnose zumindest zeitweise als normal empfanden oder sie nicht ausreichend ernst nahmen. Dies schildern unter anderem Betroffene 2 und 5: „Ja, eigentlich erst so, seitdem ich bewusst mit meiner Schwägerin darüber gesprochen habe, also vorher habe ich erst so gedacht, das ist vielleicht normal, aber erst seit dem Gespräch, seitdem ich mich so richtig damit belesen hatte, und da wusste ich dann okay, das ist nicht normal und da ist mir auch richtig bewusst geworden, dass es eher wie eine Art krank, so eine Krankheit ist.“ (Betroffene 2, Abs. 14), „Ich dachte halt einfach nur, dass ich halt Schmerzen hab, so wie jeder andere auch, und dass ich diejenige bin, die empfindlicher ist und deswegen das doller hat, weil ich die Schmerzen anders wahrnehme.“ (Betroffene 5, Abs. 12).

Für alle Betroffenen – mit Ausnahme von Betroffene 1 – spielte zudem das Thema Selbstfürsorge eine Rolle. Die jeweilige Ausgestaltung ist dabei individuell, umfasst jedoch häufig Wärme, Schmerzmittel, Stressreduktion, Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel, Ruhezeiten oder Gymnastikübungen. Betroffene 1 ist in diesem Zusammenhang die einzige Frau der Befragten, bei der Selbstfürsorge eine geringere Bedeutung hatte. Sie schildert außerdem, vor ihrer Diagnose versucht zu haben, ihre Schmerzen zeitweilig mit Schmerzmitteln sowie durch Alkoholkonsum zu bewältigen: „Ne, also ich hab mich wirklich einfach nur mit Schmerzmitteln zugedröhnt und versucht nichts mehr zu fühlen. Manchmal noch getrunken, das hat auch gut funktioniert.“ (Betroffene 1, Abs. 106).

5.5 Kinderwunsch

Für einige der befragten Frauen stellt der Kinderwunsch eine besondere Herausforderung dar. Insbesondere Betroffene 1, 2, 4 und 6 berichten von einer Unsicherheit in Bezug auf ihre Fruchtbarkeit, die sie unmittelbar auf ihre Endometriose zurückführen. Betroffene 2 schildert dies folgendermaßen: „Also im ersten Moment war

das für mich wie eine Erleichterung, endlich zu wissen, was es sein kann, aber es hat mir dann auch echt dolle Angst gemacht, als ich zum Beispiel das mit dem Kinderwunsch gelesen habe. Das war eigentlich so der Hauptpunkt, wovor ich am meisten Angst hatte, dass wir keine Kinder kriegen können. Das kann man ja jetzt immer noch nicht sagen, ob das klappt bei uns oder nicht.“ (Betroffene 2, Abs. 88). Betroffene 6 äußert ähnliche Befürchtungen: „[...] oder dass sie keine Kinder bekommen können und das alles hat mich halt mega belastet, weil ich halt einfach nicht wusste: Trifft das auf mich zu oder nicht?“ (Betroffene 6, Abs. 14).

Betroffene 1 sieht sich zudem im Zusammenhang mit möglichen Behandlungsoptionen mit ihrem Kinderwunsch konfrontiert: „Ja, bei dem Gespräch im Sommer hat sie halt auch gefragt, wie es mir so geht und ich so: „Scheiße, so wie immer“, und dann hatte sie mir noch mal so meine Möglichkeiten erörtert, so: Ich kann es akzeptieren, dass es so ist. Ich kann mir diese Spritzen geben lassen, dass du mal sechs Wochen in Wechseljahren bist, oder ich lasse mich mir einfach gleich meine Gebärmutter entfernen. Ja, also ich bin mir nicht sicher, ob ich ein Kind bekommen möchte, aber ich bin mir auf jeden Fall sicher genug, dass ich die Meinung nach ändern könnte, als dass ich mit 21 Jahren sage: „Ja klar, lasse ich mir die Gebärmutter rausnehmen.““ (Betroffene 1, Abs. 94). Unter den Befragten äußert lediglich Betroffene 2 zum Zeitpunkt des Interviews einen zeitnahen aktiven Kinderwunsch, den sie jedoch vorerst aufgrund ihrer aktuellen Behandlung zurückstellen muss: „Wir wollen auch Kinder, wir wollen auch eigentlich jetzt wenn's irgendwann geht, wollen wir auf jeden Fall auch Kinder haben. Ich muss jetzt eben nur ein halbes Jahr warten, weil ich noch eine Hormontherapie jetzt mache.“ (Betroffene 2, Abs. 78) Für Betroffene 3 und 5 ist das Thema Kinderwunsch hingegen derzeit weder eine Belastung noch eine Herausforderung.

5.6 Sexuelle Gesundheit

Alle befragten Frauen berichten während des Geschlechtsverkehrs von Endometriose bedingten Schmerzen. Diese Beschwerden führen bei den Betroffenen 1, 2, 3 und 6 zu einem geringen oder zeitweise fehlenden Bedürfnis nach Geschlechtsverkehr: „[...] aber so halt vor allem auch, dass ich weiß, es tut weh, ja und es wird wehtun. Da kommt halt einfach selten irgendwie die Lust dazu auf, wenn du halt so richtig Angst davor kriegst“ (Betroffene 1, Abs. 86), „Ja. Also so schlimm, dass es gar nicht mehr ging.“ (Betroffene 3, Abs. 36), „und natürlich hat man dann nicht so Lust auf Intimität,

was ja auch irgendwie voll nachvollziehbar ist und ich glaube auch das ist halt einfach was, was einfach Zeit braucht, um dem eigenen Körper da wieder Vertrauen zu schenken und was halt wirklich gar nicht erzwungen werden kann und auch nicht sollte.“ (Betroffene 6, Abs. 52).

Durch das verminderte Bedürfnis nach Geschlechtsverkehr gab es zudem für die Betroffenen 1, 2 und 3 Probleme mit jeweiligen Sexualpartnern, welche die Beziehungen belastet haben. Betroffene 1 schildert hierbei, dass ehemalige Partner Unverständnis zeigten. Betroffene 3 erklärt, dass ihr Partner gelegentlich vergisst, Rücksicht auf ihre Schmerzen zu nehmen: „Es ist halt schwierig, weil er das oft vergisst und dann halt einfach macht, wie er denkt, und ich dann immer sage so: „Ne, stopp. Bitte nicht, es tut weh“, und dann ruiniert das schon manchmal die Stimmung, aber ich kann halt die Schmerzen auch nicht aushalten und es macht dann ja auch kein Spaß. Also er meint es nicht böse, aber er vergisst es tatsächlich ab und zu, aber er ist schon sensibler geworden, was das angeht.“ (Betroffene 3, Abs. 74). Betroffene 4 schildert ebenfalls, sich zeitweise wegen der Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs unwohl zu fühlen: „Irgendwann, ach stimmt, das war auch noch ein Symptom, da hat es halt angefangen, so beim Geschlechtsverkehr so wehzutun und das war dann halt auch wieder so eine Sache, wo ich mich ja auch wieder doof gefühlt habe, weil ich dachte, ich habe schon wieder irgendwas dazu bekommen, was ich jetzt hab, aber ich würde sagen, auch das ist bei mir halt, wie gesagt, nicht so stark ausgeprägt, weil das ist halt immer noch aushaltbar war. Also eigentlich auch wieder ja ein. Das war so, dass ich mich selber halt wieder irgendwie blöd gefühlt hab, aber ja. Ich habe mich eigentlich also trotzdem halt gut aufgehoben gefühlt.“ (Betroffene 4, Abs. 48). Insgesamt deuten die Aussagen der Betroffenen darauf hin, dass Endometriose in Bezug auf die sexuelle Gesundheit eine erhebliche Belastung darstellen kann, insbesondere wenn die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr stark ausgeprägt sind oder für Unsicherheit in der Partnerschaft sorgen.

6 Diskussion

6.1 Methodendiskussion

Obwohl die vorliegenden Ergebnisse wichtige Einblicke liefern, sollten sie stets im Kontext möglicher methodischer Einschränkungen betrachtet werden. Im Folgenden werden diese Limitationen systematisch dargestellt und diskutiert, um eine reflektierte Einschätzung der Befunde sowie eine fundierte Bewertung ihrer Aussagekraft zu ermöglichen.

Die Rekrutierung über die Social-Media-Plattform Instagram führt zu einem selektiven Zugang zur Zielgruppe. Frauen ohne oder mit eingeschränktem Zugang zu sozialen Netzwerken wie mit geringem digitalem Interesse oder aus sozial schwächeren Lebenslagen werden hierdurch weniger erreicht. Gleichzeitig kann dies dazu führen, dass insbesondere jüngere, internetaffine Frauen in der Stichprobe überrepräsentiert sind, während andere wichtige Gruppen unterrepräsentiert bleiben.

Eine weitere Einschränkung der Stichprobenvielfalt ergibt sich aus der kurzen Verfügbarkeit des Rekrutierungsaufrufs von 24 Stunden. Dieser kurze Zeitraum kann zufällige und situative Faktoren in die Zusammensetzung der Stichprobe einfließen lassen.

Mit lediglich sechs Teilnehmerinnen ist zudem die Stichprobengröße sehr gering. Dies erschwert die Erreichung einer von eindeutigen Einblicken, da seltene Krankheitsverläufe, spezifische kulturelle Hintergründe oder Symptome beziehungsweise deren Konstellationen möglicherweise nicht erfasst werden.

Hinzu kommt, dass Faktoren wie Bildung, Migrationsgeschichte und religiöse Prägungen nicht dokumentiert wurden, beziehungsweise die Stichprobe nicht nach diesen Gesichtspunkten ausgewählt wurden. Dies kann zu einer Unterschätzung sozialer, kultureller und struktureller Einflüsse auf die Wahrnehmung, Diagnose und Bewältigung von Endometriose führen.

Die Entscheidung, die Interviews ausschließlich über Online-Formate wie Zoom und FaceTime zu führen, bringt methodische Vor- und Nachteile mit sich. Zwar erleichtert diese Vorgehensweise die Teilnahme für Frauen, die räumlich entfernt wohnen oder privat sowie beruflich stark beschäftigt sind. Gleichzeitig fehlen bei diesem Setting aber wichtige nonverbale Hinweise wie Mimik, Gestik und deren Körperhaltung. Gerade im sensiblen Themenbereich einer chronischen, oft schambesetzten Erkrankung wie

Endometriose können nonverbale Signale von erheblichem Wert für das Verständnis der Äußerungen sein. Auch technisch bedingte Störungen, beispielsweise durch die Internetverbindung oder Hintergrundgeräusche, beeinflussen die Datenqualität. Diese Faktoren lassen sich nur bedingt kontrollieren und können einzelne Interviews stärker beeinträchtigen als andere, was die Vergleichbarkeit der Daten einschränkt.

Die Arbeit stützt sich ausschließlich auf qualitative Einzelinterviews, ohne weitere Methoden einzubeziehen. Weitere methodische Ansätze hätte dazu beitragen können, die Glaubwürdigkeit und Belastbarkeit der gewonnenen Erkenntnisse zu erhöhen und diese aus verschiedenen Perspektiven abzusichern.

Des Weiteren kann es durch die einseitige Durchführung und Auswertung der Interviews durch nur eine forschende Person zu einer befangenen Durchführung der Interviews subjektiven Datenauswertung der Ergebnisse führen. Dies kann durch persönliche Vorerfahrungen, Vorannahmen und theoretische Präferenzen der Forschenden innerhalb der Datenauswertung verursacht werden.

Durch das Einschlusskriterium, durch welches nur Frauen mit einer Diagnose innerhalb der letzten fünf Jahre einbezogen werden, erhält die Studie primär Einblicke in relativ frische Erkrankungsverläufe. Dies kann die Aussagekraft über langfristige Bewältigungsstrategien, über die Entwicklung psychosozialer Dynamiken im Verlauf der Erkrankung sowie über Veränderungen in der Interaktion mit dem Gesundheitswesen erheblich einschränken. Hierdurch bleiben beispielsweise mögliche Langzeiterfahrungen oder Strategien im Umgang mit chronischen Beschwerden, die sich erst über längere Zeiträume herausbilden, weitgehend unberücksichtigt. Zudem fokussiert sich das Studiendesign eher auf negativ wahrgenommene Aspekte und Herausforderungen, während potenziell positive Umgangsformen jedoch weniger im Fokus stehen.

Der verwendete halbstrukturierte Leitfaden ermöglicht auf der einen Seite Themen anzusprechen, die in anderen Arbeiten seltener berücksichtigt werden. Auf der anderen Seite verringert sich hierdurch jedoch die Vergleichbarkeit der Ergebnisse zwischen den Betroffenen und anderen Studien. Somit könnten relevante Informationen unter Umständen unberücksichtigt bleiben. Dies kann wiederum die Zuverlässigkeit der Arbeit nachteilig beeinflussen.

Einige der interviewten Frauen weisen zudem weitere chronische Erkrankungen auf, wodurch Erfahrungen und Beschwerden nicht eindeutig auf die Endometriose zurückgeführt werden können. Die Grenzen zwischen verschiedenen

Krankheitsbildern können hierbei undeutlich werden, was die Interpretation der Ergebnisse erschweren kann. Die Gesamtheit der Limitationen begrenzen die Aussagekraft und Verallgemeinerbarkeit der gewonnenen Erkenntnisse. Die Studie bietet zwar wertvolle erste Einblicke in die Erfahrungen von Frauen mit kurzfristig diagnostizierter Endometriose, allerdings ist Vorsicht bei der Übertragung auf andere Betroffenenengruppen, langfristige Krankheitsverläufe oder verschiedene soziale Kontexte geboten.

6.2 Ergebnisdiskussion

6.2.1 Stichprobe

Die Stichprobe umfasst sechs Frauen im Alter von 20 bis 33 Jahren, wodurch die Ergebnisse in erster Linie die Perspektiven jüngerer Betroffener widerspiegeln. Alle berichten hierbei von starken zyklusabhängigen Unterleibsschmerzen, die häufig bereits im jungen Alter begannen. Bei einigen Betroffenen treten begleitende Symptome wie Migräne, Verdauungsprobleme oder Ohnmachtsanfälle auf, was den Alltag zusätzlich erschwert. Dennoch zeigen alle Betroffenen unterschiedliche Kombinationen dieser Beschwerden.

6.2.2 Verzögerungen der Diagnose

Die Auswertung der Diagnosedauer verdeutlicht, dass Betroffene 4 mit unter einem Jahr eine im Vergleich kürzere Diagnosezeit erfuhr, während drei Betroffene eine Verzögerung von über zehn Jahren angeben. Damit erstreckt sich eine breite Spanne der Zeiträume. Die durchschnittliche Diagnosedauer beträgt gerundet 6,2 Jahre, was aufgrund der geringen Anzahl befragter Frauen zwar nicht repräsentativ ist, aber für einen Vergleich mit anderen Studien eine erste Orientierung bieten kann. Ein direkter Vergleich mit einer deutsch-österreichischen Studie zeigt, dass diese Zeitspannen – mit Ausnahme der besonders kurzen Dauer bei Betroffener 4 – innerhalb der Standardabweichung von acht Jahren um den Mittelwert von 10,4 Jahren liegen (Hudelist, et al., 2012). Vergleicht man diese Ergebnisse mit Studien aus Polen, Ungarn und Kanada, so fällt die in dieser Arbeit berichtete Diagnosedauer etwas länger aus. Demgegenüber erscheint sie gegenüber einer Studie aus Dänemark kürzer, was jedoch darauf zurückgeführt werden kann, dass in dieser qualitativen Untersuchung ein engeres Feld von Betroffenen abgebildet wird (Kotowska, et al., 2021) (Márki, et al., 2022). Insgesamt weichen die Erkenntnisse dieser Arbeit nicht

gravierend von anderen Studien ab und bestätigen vielmehr das Problem langer Diagnoseverzögerungen bei Endometriose.

Als Gründe für die Verzögerungen beziehungsweise der langen Diagnosedauer führen die Betroffenen sowohl persönliche Faktoren als auch Aspekte des Gesundheitssystems bzw. des medizinischen Personals an. Dabei wurde deutlich, dass es vielfältige Verzögerungsgründe gibt, die in unterschiedlicher Ausprägung und Kombination auftreten können. Keine Ursache trat bei allen Frauen gleichermaßen auf. Am häufigsten zeigte sich eine verspätete Ursachensuche bei vier Betroffenen. Diese lässt sich unter anderem darauf zurückführen, dass zunächst lediglich die Symptome behandelt wurden, wie durch die Antibabypille, anstatt nach der zugrunde liegenden Ursache zu suchen. Hinzu kamen das Vermeiden gynäkologischer Konsultationen, das Ausblenden der Beschwerden sowie eine Normalisierung der eigenen Symptome. Ein möglicher Grund dafür, dass die Betroffenen 3 und 4 schneller eine Diagnose erhielten, könnte in ihrem späteren Beginn der Symptome liegen, der erst nach dem Einsetzen einer Spirale auftrat. Im Gegensatz dazu traten die Beschwerden bei den übrigen Betroffenen bereits in zeitlicher Nähe zu der ersten Menstruation auf. Somit lässt sich annehmen, dass sich die Wahrnehmung der Symptome möglicherweise weniger normalisieren lässt und eher als Symptom einer Erkrankung zuordnen lassen. Denn sowohl Betroffene 3 und 4 konnten vor dem Einsetzen über einen längeren Zeitraum symptomfreie Menstruationszyklen erleben. Somit wurde deutlich schneller nach einer Ursache der Symptome gesucht, was sich in den deutlich kürzeren Zeiträumen der Diagnoseverzögerung von Betroffenen 3 und 4 widerspiegeln lässt. Im Zuge dieser Erkenntnisse wurde eine Recherche zu der Frage, ob das Einsetzen einer Spirale Endometriose auslösen bzw. die Symptome anregen kann, durchgeführt. Diese erbrachte keine entsprechenden Erfahrungsberichte. Vielmehr wird die Hormonspirale als eine potenzielle Behandlungsoption für Endometriose beschrieben (Hornung, Licht, & Wallwiener, 2004).

Ein weiteres Ergebnis zu den Ursachen der verlängerten Diagnosedauern betrifft Verzögerungen durch medizinisches Personal, insbesondere Gynäkologen. Teilweise wechselten die Betroffenen mehrmals ihre Praxis oder suchten spezialisierte Zentren auf, um geeignete Ansprechpartnerinnen zu finden. Ein Prozess, der den Diagnoseweg in die Länge zieht und zusätzlichen Aufwand für die Patientinnen bedeutet. Einige Frauen berichteten zudem, das Thema Endometriose aktiv angesprochen zu haben, sich damit jedoch nicht ernst genommen fühlten. Ein

möglicher Grund hierfür könnte mangelndes Wissen und Erfahrung seitens nicht spezialisierter Ärzten sein, was auch erklärt, warum Endometriose bei Betroffenen 1 und 3 erst als letzte Möglichkeit seitens der Frauenärzte in Betracht gezogen wurde (Davenport, et al., 2023). Zusammenfassend spiegeln sich alle möglichen Verzögerungsgründe, die im theoretischen Hintergrund diskutiert wurden, in den Erfahrungen der Frauen wider. Dies lenkt insbesondere einen Fokus auf die Faktoren Normalisierung und Stigmatisierung von Schmerzen sowie die den Wissensstand zu der Endometriose von Gynäkologen, da sich diese Aspekte im Gegensatz zur Symptomatik verändern lassen (DGGG, 2020; Vafapour & Murray, 2023; Davenport, et al., 2023).

Darüber hinaus erlebten zwei Betroffene lange Wartezeiten über mehrere Wochen und Monate. Deutschland schneidet diesbezüglich im internationalen Vergleich positiv ab (OECD, 2020). Allerdings lässt sich nur wenig Literatur zu Wartezeiten in der gynäkologischen Versorgung finden. Ein Bericht der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zeigt jedoch, dass Frauenärzte jene Fachärzte sind, bei denen am häufigsten Wartezeiten von mehr als drei Tagen gemeldet werden (Kornelius & Langner, 2019). Von Zeiträumen über Wochen oder Monate, wie sie die Betroffenen schildern, war in den gefundenen Berichten jedoch nicht explizit die Rede. Dies unterstreicht, dass schnellere Terminvergaben ein wesentlicher Ansatz für eine frühzeitigere Diagnose sein können, zumal sich lange Wartezeiten wiederum negativ auf die psychische Gesundheit auswirken. Ebenso könnte das Gefühl der Resignation bei Betroffener 6 ohne die Unterstützung ihrer Mutter zu einer weiteren Verzögerung geführt haben.

6.2.3 Leben

Alle betroffenen Frauen berichten davon, dass ihr Alltag von der Endometriose negativ beeinflusst wird. Sowohl im Bereich der Schule, des Studiums und der Arbeit berichten alle Betroffenen außer Betroffene 4 von Ausfällen oder Einschränkungen durch ihre Endometriose. Dies spiegelt sich mit Ergebnissen der des aktuellen Forschungsstandes, in welchen auch von Ausfällen in diesen Bereichen berichtet wird (Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023).

Von einer direkten Verschlechterung der Leistungen oder Produktivität außerhalb von Fehlzeiten berichten die betroffenen Frauen jedoch nicht. Wohingegen einige Frauen in verschiedenen Studien von Einbußen in ihrer Produktivität berichten (Kotowska, et

al., 2021; Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023; Olliges, Bobinger, & Weber, 2021). Insgesamt lässt sich folgern, dass Ausfälle als größte Herausforderung wahrgenommen werden, während Produktivitätseinbußen in dieser Stichprobe nicht ausdrücklich thematisiert wurden.

Mit Blick auf die Bereiche Bildung und Beruf fällt auf, dass deren Anforderungen oft miteinander vergleichbar sind (insbesondere hinsichtlich Zuverlässigkeit, Leistungsfähigkeit und Fehlzeiten), sich jedoch im Detail unterscheiden. Während in der Schulzeit Erwartungshaltungen vorrangig von Erziehungsberechtigten, Lehrkräften sowie den Betroffenen selbst ausgehen, spielen im Studium vor allem Eigenverantwortung und bei der Arbeit die Erwartungen der Arbeitgeber eine Rolle. In Schule und Beruf muss man sich in der Regel krankmelden, während im Studium oft ohne offizielle Abmeldung gefehlt werden kann. Dies kann den Druck zwar mindern, löst aber nicht das Problem, versäumte Inhalte nachholen zu müssen. Letztlich sind die Anforderungen also durchaus ähnlich, sollten jedoch nicht vollständig gleichgesetzt werden. Somit kann die individuelle Wahrnehmung zu den eigenen Ausfällen und der Produktivität Einfluss darauf nehmen, inwieweit Erfahrungen als Wichtig zu erwähnen beurteilt innerhalb der Interviews behandelt.

Sowohl in den Bereichen Schule, Arbeit, Freunde, Familie als auch innerhalb ihrer Partnerschaften berichten alle befragten Frauen von mangelndem oder fehlendem Verständnis für ihre durch die Endometriose bedingten Beschwerden. Dies deckt sich mit Erkenntnissen des aktuellen Forschungsstandes, wobei dort vor allem die Normalisierung der Symptome durch Außenstehende thematisiert wird, was nur zu teilen auf die Fälle der befragten Frauen zutrifft (Nielsen, Poulsen, Lundme Funch, & Schultz Petersen, 2023). Ein Grund für das Unverständnis könnte in der fehlenden Sichtbarkeit der Krankheit liegen, was sich unter anderem in den Aussagen von Betroffener 6 zeigt. Drei Betroffene geben an, in ihrer sozialen Teilhabe eingeschränkt zu sein bzw. geplante Aktivitäten absagen oder verschieben zu müssen, was dem bestehenden Forschungsstand entspricht, in welchen Betroffene auch von Einschränkungen innerhalb ihres Alltags berichten (Olliges, Bobinger, & Weber, 2021; Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023).

Eine weitere Thematik, welche von Betroffener 1 geschildert wurde, ist das bewusste Verschweigen der Endometriose und ihrer Symptome vor ihren Familienmitgliedern, um diese nicht zu belasten. Dies ist eine Thematik, welche in einem psychosozialen Kontext außerhalb dieser Studie betrachtet werden kann, inwieweit dieser Fall auch

auf andere Betroffenen zutrifft. Dies wurde in den herangezogenen Studien nicht explizit untersucht und hat auch bei einer weiteren Recherche keine Ergebnisse hervorgebracht. Besonders im Kontext der Familie treten bei den Betroffenen offenbar die meisten Hürden auf. Dies könnte eine größere emotionale Distanz zu bestimmten Familienmitgliedern widerspiegeln oder darauf hindeuten, dass gynäkologische Themen teils noch immer mit Scham behaftet oder tabuisiert sind (Kocas, Rubin, & Lobel, 2023). Auch fehlendes Wissen oder mangelnde Informationen über Endometriose könnten dafür verantwortlich sein (Markovic, Manderson, & Warren, 2008).

6.2.4 Psychische Gesundheit

Alle interviewten Frauen berichteten von einer negativen Beeinträchtigung ihrer psychischen Gesundheit durch Endometriose. Diese resultieren durch die Symptomatik oder auch durch Erfahrungen unter anderem innerhalb der Behandlung und der Diagnostik. Dies deckt sich mit Ergebnissen des aktuellen Forschungsstandes, wobei jedoch mehr auf die Gefühle eingegangen wurden als den Ursachen hierfür (Olliges, Bobinger, & Weber, 2021; Sperschneider, Hengartner, & Kohl-Schwartz, 2019; Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023; Nielsen, Poulsen, Lundme Funch, & Schultz Petersen, 2023; Márki, et al., 2022). Während der Interviews wurde zudem immer wieder ein Fokus auf die Gesundheitsversorgung seitens der betroffenen Frauen gelegt. Neben der Normalisierung der Schmerzen durch Außenstehende und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, nennen die Betroffenen weitere Faktoren, welche sie belastet haben. Dabei sollen die medizinischen Fachkräfte die Anlaufstellen für Betroffene sein und ihnen bei Bedarf Hoffnung und im Idealfall Lösungen anbieten. Besonders ist hierbei zu betrachten, dass die Endometriose einer der am häufigsten verbreiteten gynäkologischen Krankheiten ist (Robert Koch-Institut, 2020). Dies unterstreicht die Wichtigkeit zu dem Bewusstsein gegenüber der Erkrankung seitens des medizinischen Personals. Auch längere Wartezeiten können die psychische Gesundheit der Betroffenen verschlechtern, wie besonders Betroffene 1 berichtet hat. Ein weiteres wiederkehrendes Thema in den Interviews ist die Normalisierung eigener Schmerzen: Bis auf Betroffene 3 schilderten alle Befragten, ihre Symptome zumindest zeitweilig als normal empfunden zu haben. Während innerhalb der ersten Recherche keine Ergebnisse zu dieser Form der Selbst-Normalisierung gefunden wurde, wurde nach

Aufkommen der Ergebnisse eine Studie zu der Thematik in einer folgenden spezialisierteren Recherche gefunden. Während dieser wurden jedoch bis auf einer Studie nur die Normalisierung der Symptome anderer Personen wie Freunde, Familie und Gesundheitsversorgern behandelt (Denny, 2004; Nielsen, Poulsen, Lundme Funch, & Schultz Petersen, 2023). In den Ergebnissen der Studie, welche auch von einer Selbst-Normalisierung und Legitimation der Schmerzen schildert, wurden folgende Ursachen hierfür genannt: Die Akzeptanz, dass die Gesundheitsversorger diese Schmerzen als normal ansehen, das sozialen Umfeld wie Familienmitgliedern, welche die Schmerzen als normal kommunizieren sowie fehlende Aufklärung (Markovic, Manderson, & Warren, 2008). Dies Gründe können auch für die in den Interviews geschilderten Erfahrungen als Erklärung dienen, wobei die Betroffenen diesen Einfluss mehr oder weniger wahrgenommen haben können. Bei Betroffenen 3 und 4 könnten die anfangs schmerzfreen Menstruationszyklen der Grund dafür sein, dass sie diese Erfahrung nicht teilen.

Das Thema Selbstfürsorge ist für die meisten Frauen ein wichtiger Aspekt im Umgang mit ihrer Erkrankung und stellt für sie keine Herausforderung dar. Oftmals haben sie eigenständig Routinen oder Strategien entwickelt, die Wärme, Schmerzmittel, Stressreduktion, Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel, Ruhephasen und Gymnastikübungen einschließen. Betroffene 1 nimmt sich hingegen weniger Zeit für Selbstfürsorge und berichtet, ihre Schmerzen vor der Diagnose gelegentlich durch Alkoholkonsum bewältigt zu haben.

6.2.5 Kinderwunsch

Keine der befragten Frauen berichtete von einem unerfüllten Kinderwunsch. Allerdings äußerten vier Teilnehmerinnen Unsicherheit in Bezug auf ihre Fruchtbarkeit, was mit Ängsten einhergeht. Diese Befunde entsprechen den Erkenntnissen aus der bestehenden Literatur (Rea, et al., 2020). Auch durchgeführte Behandlungen beziehungsweise mögliche Behandlungsmöglichkeiten und deren Beratung können als eine Belastung für die Betroffenen empfunden werden.

6.2.6 Sexuelles Wohlbefinden

Alle Befragten berichten von Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, was mit bisherigen Studien übereinstimmt (Bernays, et al., 2020; Hunsche, Gauthier, Witherspoon, Rakov, & Agarwal, 2023; Márki, et al., 2022). Dabei berichten vier der Betroffenen von Angst und einem verminderten Bedürfnis nach sexuellen Interaktionen. Hierbei ist zu

berücksichtigen, dass Betroffene 5 generell aufgrund ihrer Sexualität kein Bedürfnis nach sexuellen Interaktionen äußert. Diese Thematik wurde in Studien der Recherche nicht aufgegriffen. In einem Bericht aus einer weiteren Recherche wurde jedoch von einer unveränderten Libido berichtet, was sich nicht mit den Erfahrungen der meisten befragten Frauen gleicht (Leeners, et al., 2018). Weitere Studien oder Berichte wurden zu dieser Thematik innerhalb der Recherche nicht gefunden.

Die Ergebnisse zu den negativen Auswirkungen auf Partnerschaften, welche zwei der Betroffenen äußerten, beziehungsweise der vergessenen Rücksichtnahme, stimmen mit dem Bericht überein, in welchem von Konfliktsituationen, welche die Beziehungen belasten, berichtet wird (Leeners, et al., 2018). Auch die Gefühle einer Selbstschuld seitens der Betroffenen 4 ist eine Erfahrung, welche in einer anderen Studie der weiteren Recherche behandelt wurde (Fritzer, et al., 2013). Diese Ergebnisse verdeutlichen, wie wichtig eine offene Kommunikation mit dem Partner über Symptome und Bedürfnisse sein kann.

6.2.7 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die in der vorliegenden Arbeit gewonnenen Erkenntnisse entsprechen weitgehend den Befunden des aktuellen Forschungsstands, der Endometriose als multidimensionales Krankheitsbild beschreibt, das sich nicht allein in chronischen Schmerzen, sondern auch in umfangreichen psychischen und sozialen Folgen äußert. Das hier präsentierte Gesamtbild der erlebten Einschränkungen reiht sich daher in den bestehenden Forschungskontext ein und unterstreicht die Notwendigkeit, die unterschiedlichen Einflussfaktoren und Auswirkungen in ihrer Gesamtheit zu betrachten. (Bień, et al., 2020; Brandes, 2007; Gete, Doust, Morlock, Montgomery, & Mishra, 2023; Sadler Gallagher, et al., 2018; Jones, Jenkinson, & Kennedy, 2009)

6.2.8 Fazit

Die Ergebnisse der qualitativen Interviews bestätigen weitgehend die in der Literatur beschriebenen Herausforderungen im Umgang mit Endometriose. Es treten diagnostische Schwierigkeiten in Form langer Wartezeiten und unzureichender Fachkenntnisse auf. Die Diagnosestellung wird häufig durch eine Vielzahl von Gründen verzögert, was die Lebensqualität und die psychische Gesundheit erheblich beeinträchtigen kann. Zudem führen mangelndes Verständnis und die Notwendigkeit, sich an schulische, universitäre oder berufliche Anforderungen sowie an soziale Kontakte anzupassen, zu weiteren Belastungen. Viele Betroffene empfinden

insbesondere die körperlichen Symptome, die Erfahrungen im Gesundheitssystem und fehlendes Verständnis als psychisch belastend.

Im Rahmen dieser Arbeit konnten somit zentrale Aspekte der Forschungsfrage beleuchtet werden. Neben den durch die Literatur bereits belegten Punkten traten mögliche Forschungslücken zutage, wie das bewusste Verschweigen von Symptomen und die Selbst-Normalisierung der Schmerzen durch die Betroffenen selbst. Ebenso weichen die Erkenntnisse dieser Arbeit hinsichtlich der Auswirkungen von Endometriose auf das sexuelle Bedürfnis der Betroffenen von den bisherigen Ergebnissen der Literatur ab.

Insgesamt unterstreichen die Ergebnisse, dass Endometriose nicht ausschließlich eine körperliche Erkrankung ist, sondern auch komplexe psychosoziale Herausforderungen mit sich bringt. Zugleich macht die Arbeit deutlich, dass die Vielseitigkeit der Symptomatik ebenso vielfältige Erfahrungen der Betroffenen nach sich zieht, was in erheblicher Weise die individuell wahrgenommene Lebensqualität negativ beeinflussen kann. Diese Herausforderungen zeigen sich insbesondere vor der Diagnosestellung, weshalb es entscheidend ist, sie frühzeitig zu erkennen und sowohl in die medizinische als auch in die psychosoziale Versorgung einzubinden, welche bestenfalls unabhängig von einer Diagnose greifen sollten.

Gleichwohl ist hervorzuheben, dass neben den geschilderten negativen Erfahrungen auch zahlreiche positive Erfahrungen von den betroffenen Frauen geschildert wurden, beispielsweise eine stärkere Bindung zu Freunden oder Familienangehörigen.

Handlungsbedarf besteht hierbei besonders bei den Bereichen, welche außer der Symptome der Endometriose entstehen können und eine Herausforderung für die Betroffenen darstellen. Hierzu zählen unter anderem Bildung und Arbeitsleben, das soziale und familiäre Umfeld sowie das Gesundheitssystem, insbesondere in Bezug auf Diagnostik und Therapie. Dabei sind die Auswirkungen auf die psychische Gesundheit wie die sexuelle Gesundheit als auch Zukunftsängste durch eine mögliche Fertilität insbesondere Resultate des jetzigen Standes dieser Bereiche. Eine Verbesserung der Rahmenbedingungen könnte folglich auch zu einer spürbaren Entlastung der psychischen Gesundheit beitragen.

6.3 Handlungsempfehlungen

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. hat bereits ein ausführliches Positionspapier an Handlungsbedarfen, politischen Maßnahmen und Forschungsbedarfen erarbeitet (Lindner, Fisch & Moritz, 2022; Lowitzki & Moritz, 2022). Darin werden nahezu alle in dieser Arbeit ermittelten Handlungsbereiche aufgegriffen, etwa durch Aufklärungskampagnen zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose im sozialen Umfeld, wie die jährlich stattfindende „Aktionswoche Endometriose“ (Lindner, Fisch, & Moritz, 2022). Zu diesen Kampagnen kann unter anderem der jährlich stattfindende weltweite „EndoMarch“, der auch in Deutschland durchgeführt wird und die öffentliche Wahrnehmung für Betroffene stärken soll, zählen (Worldwide EndoMarch, 2024; Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2024).

Auch für den Arbeitsbereich präsentiert die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. entsprechende Maßnahmen, um die Betroffenen zu unterstützen. Hierzu gehören die Sensibilisierung für Endometriose im betrieblichen Gesundheitsmanagement, die Möglichkeit einer telefonischen Krankschreibung, Homeoffice-Regelungen und flexible Arbeitszeiten (Lindner, Fisch, & Moritz, 2022). Ein weiterer Punkt, welcher teilweise in den Handlungsbedarfen der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. genannt wird, ist der Bildungssektor wie die Schule, der Ausbildungsbereich und das Studium. Während die Aufklärungskampagne auch Schüler, Jugendliche und Studierende umfasst, können diese auch die Lehrkräfte im Arbeitskontext mit einzubeziehen (Lindner, Fisch, & Moritz, 2022). Auch können ähnlich Ansätze wie eine Erleichterung der Krankschreibungen für die Betroffenen sowie flexiblere Lernformate wie beispielsweise über flexiblere Zeiten oder über Online-Formate, das Erlangen der Inhalte für die Betroffenen erleichtern.

Darüber hinaus adressiert das Positionspapier auch den Gesundheitssektor, indem es unter anderem für die Sensibilisierung des medizinischen und pädagogischen Fachpersonals verstärkte Aufklärungsarbeit im Gesundheitssystem sowie die Förderung von Diagnose- und Behandlungsverfahren spricht (Lindner, Fisch, & Moritz, 2022).

Grundlage all dieser Maßnahmen ist die Anerkennung der Endometriose als chronische Erkrankung und eine umfassende politische Unterstützung Betroffener. Darüber hinaus sollen Forschungsaktivitäten ausgeweitet und die internationale Zusammenarbeit intensiviert werden (Lindner, Fisch, & Moritz, 2022). Wenn diese

Punkte durchgesetzt werden, können die anderen Bereiche einfacher und auch flächenweiter um- und durchgesetzt werden. Neben dem bereits formulierten Forschungsbedarf können auch die aufgeführten Punkte dieser Arbeit, welche Unstimmigkeiten oder Lücken aufweisen, weiter erforscht werden, um Auswirkungen auf die Betroffenen besser zu verstehen und dementsprechend agieren zu können (Lowitzki & Moritz, 2022).

Als Vorreiter für die Unterstützung zu der Förderung von Endometriose-Betroffener gilt Australien, welche 2018 als erstes Land einen nationalen Aktionsplan verabschiedet hat. Hierbei sollen Diagnostik-, Behandlungs-, Forschungs- und Bildungsansätze finanziell unterstützt und ausgebaut werden, um Betroffene optimal zu unterstützen und ihnen einen besseren Zugang zu Ressourcen zu geben (Commonwealth of Australia, 2018). Während bereits erste Ergebnisse über den Umsetzungsgrad dieser Ansätze vorliegen, fehlen jedoch noch detaillierte Erkenntnisse zu den konkreten Erfahrungen der einzelnen Betroffenen (Australian Government; Department of Health and Aged Care, 2024).

Im Anschluss hierzu folgte unter anderem Frankreich (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2022). Künftige Evaluationen dieser Konzepte können richtungsweisende Einblicke in die Wirksamkeit einzelner Maßnahmen liefern und zeigen, wie das Leben Endometriosebetroffener nachhaltig verbessert werden kann. Auch in Deutschland wurden bereits Anträge verschiedener Fraktionen (CDU/CSU und Die Linke) für Strategien im Umgang mit Endometriose vorgelegt, die jedoch im Jahr 2023 mehrheitlich abgelehnt wurden (Deutscher Bundestag, 2024).

7 Fazit

Die vorliegenden Ergebnisse verdeutlichen, dass Endometriose für die betroffenen Frauen mit individuellen, erheblichen körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen einhergehen kann, welche die Lebensqualität beeinträchtigen können. Insbesondere die diagnostische Verzögerung wird als eines der zentralen Hindernisse ersichtlich. Die in dieser Arbeit befragten Frauen berichten von einer teilweise jahre- bis jahrzehntelangen Suche nach einer Erklärung für ihre Symptome. Dabei erlebten sie häufig nicht ausreichende Abklärung durch medizinisches Personal, was die Diagnosestellung weiter verzögerte. Neben den Herausforderungen im Gesundheitssystem, wie mangelndem Fachwissen über Endometriose und langen Wartezeiten zeigen sich auch individuelle Faktoren als relevant – beispielsweise die eigene Normalisierung der Schmerzen, das fehlende Wissen über die Erkrankung oder eine anfängliche Resignation bei ausbleibenden Diagnosen.

Darüber hinaus kann Endometriose den Alltag der Betroffenen erheblich beeinflussen. Viele der interviewten Frauen berichten von teils massiven Einschränkungen in Schule, Studium und Beruf, die sich vor allem in wiederkehrenden Fehlzeiten ausdrücken. Ähnlich verhält es sich im sozialen Umfeld: Fehlendes Verständnis oder mangelnde Sichtbarkeit der Erkrankung verstärken den Druck auf die Frauen und sorgen für zusätzlichen Stress. Auch die sexuelle Gesundheit ist häufig beeinträchtigt, sei es durch Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs oder durch ein vermindertes Bedürfnis nach Intimität.

Parallel zu diesen körperlichen und sozialen Problemen leiden viele Betroffene unter psychischen Belastungen wie Ängsten, Stimmungseintrübungen und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden. Dabei spielen auch die medizinischen Rahmenbedingungen eine Rolle: Lange Wartezeiten für Termine, Unsicherheit über den weiteren Verlauf der Erkrankung oder negative Erfahrungen bei der Diagnostik und Behandlung haben häufig eine negative Auswirkung auf die psychische Gesundheit.

Die Lebensqualität der betroffenen Frauen wird durch die Vielzahl an Symptomen, den langwierigen Diagnoseprozess und die psychosozialen Belastungen erheblich eingeschränkt. Besonders deutlich wurde, dass die diagnostischen Herausforderungen, die psychischen Belastungen sowie die beruflichen Einschränkungen zentrale Auswirkungen der Endometriose darstellen. Diese

Ergebnisse verdeutlichen den umfassenden Einfluss der Erkrankung auf das Leben der Betroffenen.

Die Resultate dieser Arbeit unterstreichen damit die in anderen Studien beschriebenen Muster: Endometriose stellt eine komplexe, oft unterschätzte Erkrankung dar, die weit über rein körperliche Beschwerden hinausgeht. Trotz zunehmender Aufmerksamkeit in Forschung und Öffentlichkeit ist die Versorgungslage in Deutschland weiterhin unzureichend. Dies verdeutlicht den Bedarf an gezielter Aufklärung, einer verbesserten Fortbildung des medizinischen Fachpersonals und einer verstärkten politischen Unterstützung.

Literaturverzeichnis

- Australian Government; Department of Health and Aged Care. (März 2024). Endometriosis Progress Report. *2024 Update*. Australien.
- Bernays, V., Kohl Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Haeberlin, F., . . . Leeners, B. (2020). Qualitative and quantitative aspects of sex life in the context of endometriosis: a multicentre case control study. *Reproductive BioMedicine Online Journal*, S. 296-304.
- Bień, A., Rzońca, E., Zarajczyk, M., Wilkosz, K., Wdowiak, A., & Iwanowicz-Palus, G. (30. April 2020). Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey. *Quality of Life Research*, S. 2669–2677.
- Brandes, I. (2007). Lebensqualität von Endometriose-Patientinnen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 1227-1231.
- Commonwealth of Australia. (Juli 2018). National Action Plan for endometriosis. *July 2018*. Australien.
- Döring, N. (2023). *Forschungsmethoden und Evaluation*. Berlin: Springer-Verlag GmbH.
- Davenport, S., Smith, D., Green, & J., D. (2023). Barriers to a Timely Diagnosis of Endometriosis: A Qualitative Systematic Review. *Obstetrics and gynecology*, 571–583.
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing* 46, 641–648.
- Deutscher Bundestag. (30. Dezember 2024). *Deutscher Bundestag*. Von Keine Mehrheit für Oppositionsanträge zu Endometriose: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2023/kw39-de-endometriose-967378> abgerufen
- DGGG. (1. September 2020). Leitlinienprogramm. *Diagnostik und Therapie der Endometriose*.
- Diedrich, K., Schultze-Mosgau, A., Holzgreve, W., Jonat, W., Schneider, K.-T. M., & Weiss, J. M. (2007). *Gynäkologie und Geburtshilfe*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Eisenberg, V. H., Weil, C., Ghodick, G., & Shalev, V. (14. Juni 2017). Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members.

- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (*Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.*). Von Endo March 2024: <https://www.endometriose-vereinigung.de/blog/endo-march-2024/> am 30. Dezember 2024 abgerufen
- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (*Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.*). Von Endo-Geschichten: <https://www.endometriose-vereinigung.de/endo-geschichten/> am 8. November 2024 abgerufen
- Fritzer, N., Haas, D., Oppelt, P., Renner, S., Hornung, D., Wölfler, M., . . . Hudelist, G. (2013). More than just bad sex: sexual dysfunction and distress in patients with endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 392-396.
- Gete, D. G., Doust, J., Morlock, S., Montgomery, G., & Mishra, G. D. (2023). Impact of endometriosis on women's health-related quality of life: A national prospective cohort study. *Maturitas*, 1-7.
- Gressner, A. M., & Arndt, T. (2013). Diagnose, medizinische. In A. M. Gressner, & T. Arndt, *Lexikon der Medizinischen Laboratoriumsdiagnostik* (S. 394). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Hornung, D., Licht, P., & Wallwiener, D. (2004). Endometriose: Bewährte und innovative Therapiestrategien bei Schmerzen und Infertilität. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 584-588.
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., . . . Salzer, H. (17. September 2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human Reproduction*, S. 3412-3416.
- Hunsche, E., Gauthier, M., Witherspoon, B., Rakov, V., & Agarwal, S. K. (1. Juni 2023). Endometriosis Symptoms and Their Impacts on the Daily Lives of US Women: Results from an Interview Study. *International Journal of Women's Health*, S. 893-904.
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2009). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 123-133.
- Jones, G., Kennedy, S., Barnard, A., Wong, J., & Jenkinson, C. (August 2001). Development of an Endometriosis Quality-of-Life Instrument: The Endometriosis Health Profile-30. *The American College of Obstetricians and Gynecologists*, S. 258-264.

- Kocas, H. D., Rubin, L. R., & Lobel, M. (2023). Stigma and mental health in endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology: X*, 1-5.
- Kornelius, B., & Langner, M. (2019). *Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 2019*. Mannheim: FGW Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH.
- Kotowska, M., Urbaniak, J., Fałęcki, W. J., Łazarewicz, P., Masiak, M., & Szymusik, I. (21. September 2021). Awareness of Endometriosis Symptoms-A Cross Sectional Survey among Polish Women. *International Journal of Environmental Research and Public Health*.
- Lamceva, J., Uljanovs, R., & Strumfa, I. (21. Februar 2023). The Main Theories on the Pathogenesis of Endometriosis. Basel, Schweiz.
- Leeners, B., Kohl Schwartz, A. S., Geraedts, K., Wölfler, M., von Orelli, S., Häberlin, F., . . . Rauchfuss, M. (2018). Endometriose und Sexualität. *Schweizer Zeitschrift für Gynäkologie 01/2018*, 15-19.
- Lindner, J., Fisch, V., & Moritz, A. (2022). *Handlungsbedarfe und politische Maßnahmen aus der Perspektive der Fachgesellschaften und der Endometriosebetroffenen*. Leipzig: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- Lowitzki, N., & Moritz, A. (2022). *Anlage: Forschungsbedarf Endometriose*. Leipzig: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (26. Januar 2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Womens Health*.
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 349-367.
- Mayring, P., & Fenzl, T. (2022). Qualitative Inhaltsanalyse. In N. Baur, & J. Blasius, *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 691-706). Berlin: Springer Verlag.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (Februar 2022). Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Frankreich.

- Nielsen, L. J., Poulsen, K., Lundme Funch, A., & Schultz Petersen, K. (22. Mai 2023). The lived experiences of endometriosis in adolescence-A critical hermeneutic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- OECD. (2020). *Waiting Times for Health Services*. Paris: OECD Health Policy Studies.
- Olliges, E., Bobinger, A., & Weber, A. (15. Dezember 2021). The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls—A Mixed-Methods Study. *Frontiers in Global Women's Health*.
- Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (23. September 2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*.
- Reckenbeil, L. (2021). Endometriose - Symptomatik und Lebensqualität vor und nach Diagnosestellung in Abhängigkeit von Stadium und Kinderwunsch an der Universitätsfrauenklinik Jena. Jena, Thüringen, Deutschland.
- Robert Koch Institut. (16. Februar 2024). Von Sexuelle Gesundheit: https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/S/Sexuelle_Gesundheit/Sexuelle_Gesundheit_inhalt.html am 02.01.2025 abgerufen
- Robert Koch-Institut. (19. Dezember 2020). Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin.
- Sadler Gallagher, J., DiVasta, A. D., Vitonis, A. F., Sarda, V., Laufer, M. R., & Missmer, S. A. (Dezember 2018). The Impact of Endometriosis on Quality of Life in Adolescents. *Journal of Adolescent Health*, S. 766-772.
- Singh, S., Soliman, A. M., Rahal, Y., Robert, C., Defoy, I., Nisbet, P., & Leyland, N. (Juli 2020). Prevalence, Symptomatic Burden, and Diagnosis of Endometriosis in Canada: Cross-Sectional Survey of 30 000 Women. Kanada.
- Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., & Kohl-Schwartz, A. (9. Januar 2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*.
- Tewhaiti-Smith, J., Semprini, A., Bush, D., Anderson, A., Eathorne, A., Johnson, N., . . . Armour, M. (15. März 2022). An Aotearoa New Zealand survey of the impact and diagnostic delay for endometriosis and chronic pelvic pain. Neuseeland.
- Vafapour, P., & Murray, E. (2023). Exploring the lived experiences of debilitating period pain management in the UK. *British Journal of Pain*, S. 408-419.

- WHO-Regionalbüro für Europa. (2006). Psychische Gesundheit: Herausforderungen annehmen, Lösungen schaffen. In W. (WHO), *Psychische Gesundheit: Herausforderungen annehmen, Lösungen schaffen* (S. 47). Kopenhagen: WHO-Regionalbüro für Europa.
- World Health Organization. (1998). *WHOQOL User Manual*. Genf: World Health Organization.
- Worldwide EndoMarch. *Worldwide EndoMarch*. Von <https://endomarch.org> am 30. Dezember 2024 abgerufen
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2014). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Sexual & Reproductive Health*, 225-234.
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2017, März 1). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology (ANZJOG)*, pp. 87-92.
- Zeppernick, F., Zeppernick, M., & Janschek, E. (21. Februar 2020). QS ENDO Real – Eine Studie der Stiftung Endometrioseforschung (SEF) zur Versorgungsrealität von Patientinnen mit Endometriose in Deutschland, Österreich und der Schweiz. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, S. 179-189.

Übersicht verwendeter Hilfsmittel

ChatGPT – Prüfung von Rechtschreibung und Grammatik für die gesamte Arbeit

Anhangsverzeichnis

Anhang 1: Interviews.....	56 Seiten
Anhang 2: PubMed.....	1 Seite
Anhang 3: Kategoriensystem.....	4 Seiten
Anhang 4: Kodierleitfaden.....	5 Seiten
Anhang 5: Selbstständigkeitserklärung.....	1 Seite

Anhang 1: Interviews

Betroffene 1

1	I: „Dann würde ich erst mal so anfangen, bevor überhaupt Symptome da waren, bevor überhaupt das Thema Endometriose ein Thema bei dir war. Ich will einfach gern mal wissen, ja wie ging es dir davor so? Also so emotional, psychisch, physisch? Also ja, wie da dein Zustand war“
2	B: „Komplett, bevor die Symptome davon losgingen?“
3	I: „Oder bevor du sie überhaupt wahrgenommen hast, ja. Ist das schon lange her, oder?“
4	B: „Ja, ich habe Weihnachten 2013 das erste Mal meine Tage bekommen und im Sommer 2014 ging's los mit unter anderem den Schmerzen, also ich war 11. [Pause] Also ich glaube im Großen und Ganzen ging's mir ja schon nicht so gut, weil ich halt ja auch das chronische Schmerzsyndrom habe und das ging halt schon 2013 oder so los. Und das war die Phase, in der ich meinen ersten Freund kennengelernt habe. Also so richtig blendend gings mir nicht, aber im Verhältnis zu später schon noch deutlich besser, aber so ein richtiges Highlight, war es nicht.“
5	I: „Alles klar, und dann kamen irgendwann die Symptome wie du schon angeschnitten hast. Mit deiner ersten Periode sind die dann zum ersten Mal auch aufgetreten, die Symptome, oder?“
6	B: „Nein, ein halbes Jahr später. Also ich habe Weihnachten 2013 das erste Mal meine Periode bekommen und dann halt so im Juli, August 2014 rum hat das dann plötzlich angefangen, übelst weh zu tun.“
7	I: „Das waren auch so die ersten Symptome, die Schmerzen?“
8	B: „Ja.“
9	I: „Waren es Unterleibsschmerzen?“
10	B: „Ja, doll auch.“
11	I: „Und waren das ausschließlich die Unterleibsschmerzen oder hattest du zum Anfang auch noch andere Symptome?“
12	B: „Ne, die Unterleibsschmerzen haben halt noch ausgestrahlt, also, dass halt auch der Rücken immer richtig krass weh getan hat, aber so im Großen und Ganzen hat sich das dann wirklich auch... also anfangs zumindest auf Unterleibsschmerzen während der Zeit halt beschränkt.“
13	I: „Hast du das auch so als Symptom wahrgenommen, oder war das für dich sag ich mal mehr oder weniger normal?“
14	B: „Ich hab mich schon gefragt, ob das ein normaler Schmerz ist, weil ich es halt schon alles sehr heftig wahrgenommen hab. Also es ist halt auch schnell schlimmer geworden. So am Anfang war es schon noch so, na ja, es könnte noch normal sein, aber es kam halt ja auch richtig plötzlich. Mit einem Mal war es halt da und ist dann halt immer schlimmer geworden. Und dann sind da ja relativ schnell auch enorme Mengen an Schmerzmittel draus geworden, die ich nehmen musste, damit ich es irgendwie aushalten kann. Dann war es zumindest meinen Eltern klar, dass das nicht mehr ganz so normal sein kann.“
15	I: „Okay, und haben die auch dein tägliches Leben beeinflusst oder wie haben die Schmerzen dich beeinflusst?“
16	B: „Also zu der Zeit halt nur während der Periode, dass halt so Schule und so halt der totale Albtraum war, aber dann halt auch immer mehr. So mehr Zeit vom Monat, denn die waren ja auch übelst scheiße. Also ich habe halt nicht nur sieben Tage meine Tage gehabt, sondern halt damals schon so 14. Aber die gesamte Zykluslänge war halt auch nur 21. Und dann habe ich schon zwei Tage vorher schon Schmerzen bekommen und ja.“
17	I: „Und du hast dann erwähnt, dass deine Eltern das dann mitbekommen haben, dass es nicht mehr normal ist, oder warst du das, die das erst mal angesprochen hat?“

18	B: „Ja, meine Mutter meinte halt irgendwann, dass es halt echt nicht mehr normal sein kann. Aber so richtig sind wir der Sache dann halt auch nicht nachgegangen, also ich hab mir dann mit 15... Kurz vor meinem sechzehnten... Wann war das? Februar 2018, glaube ich, habe ich angefangen, dann die Pille zu nehmen. Primär aus anderen Gründen und war dafür halt auch das erste Mal, dann erst beim Frauenarzt. Also es hat auch da halt noch krass lange gedauert, bis ich überhaupt erst mal beim Frauenarzt war, weil da habe ich mir auch nicht so richtig die Mühe gemacht. Als Vierzehnjährige kämpfst du da jetzt auch nicht darum, da freiwillig zum ersten Mal hingehen zu müssen. Da... also, die hat mich schon ernst genommen und die hatte da schon auch Verständnis für, aber es war ja auch schon ein sehr schleichender Prozess, also. Bis da dann wirklich mal ankam: Alter, das sind richtig, richtig Schmerzen und ähm dann wenigstens mal so Lösungsvorschläge kamen wie dann nimm die Pille halt wenigstens durch, das hat halt schon auch noch gedauert.“
19	I: „Du hast sozusagen von deinem ersten Gespräch an schon erwähnt, dass du Periodenschmerzen hast?“
20	B: „Ja.“
21	I: „Okay, und bis dahin hat es jetzt auch keine weiteren Symptome in irgendeiner Weise wahrgenommen?“
22	B: „Also, Stimmungsschwankungen und halt totale Reizbarkeit natürlich auch. Wenn du halt jetzt Schmerzen hast, die halt eben die Hälfte deines Lebens ausmachen, das ist halt jetzt auch gar nicht mal so geil. Da hält es sich mit der guten Laune ein bisschen in den Grenzen.“
23	I: „Bist du dann über deine Gynäkologin zu dem Thema Endometriose gekommen oder bist du anders zu dem Thema gekommen?“
24	B: „Ja, genau, die hatte das.. dann irgendwann meinte sie so eine andere Option fällt ihr jetzt hier wirklich nicht mehr ein. Sie wäre mit ihrem Latein sonst komplett am Ende. Es kann quasi nur noch das sein. Dann hat sie einen Ultraschall gemacht und nichts gefunden, dann hat sie sie mich zum Frauenarzt aus der Nachbarstadt geschickt, der hat ein tolles Ultraschallgerät, da kann man sogar was farbig machen. Und dort hat er auch noch mal einen Ultraschall gemacht und auch nichts gefunden. Und dann hat sie mich nach Jena ins Endometriose-Zentrum überwiesen.“
25	I: „Hat es lange gedauert, bis du dahin gekommen bist? Musstest du da viel, sage ich mal für machen, dass du ernst genommen wirst oder und was waren das für Prozesse, wie sie gesagt hat, dass sie jetzt mit ihrem Latein am Ende ist?“
26	B: „Ne sie hat auch verschiedene Schmerzmittel ausprobiert, also Ibuprofen bin ich ja schon voll belastet wegen den chronischen Schmerzsyndrom, da habe ich ja anderweitig viel zu viel von genommen und es hat halt nichts gebracht. Dann hatte sie mir Naproxen verschrieben, dass das Ibuprofen nur gespiegelt. Das hat natürlich auch nichts gebracht. Und als sie dann gemerkt hat, dass auch nur das bedingt hilft, hat sie dann halt schon festgestellt, dass da halt auch krasse Schmerzen, also wirklich krasse Schmerzen dahinter stehen müssen, wenn das halt auch nicht komplett macht, dass es weg ist.“
27	I: „Alles klar, jetzt noch mal kurz so vom zeitlichen Ablauf her: Du bist 2018 das erste Mal zur Frauenärztin gekommen und wann warst du bei dem in der Nachbarstadt und wann war der erste Termin ungefähr in Jena?“
28	B: „In der Nachbarstadt war ich, glaube ich, das war im März 2020. Das war ganz, ganz kurz nach meinem 18. auf jeden Fall und also ich hab dann halt auch nicht so Stress gemacht, da ich auch gar keinen Bock hatte da auf diese ganzen Ultraschalluntersuchungen, weil es mir auch total weh tut, und dann war ich halt nach dem Termin glaube ich auch erst im Juni oder so auch wieder erst beim Frauenarzt. Oder sogar noch später. Auf jeden Fall habe ich im August die Überweisung nach Jena bekommen. Da war ich dann im September. Also ich hab am Telefon übelst geheult und geflennt, weil sie meinte: „Sie können den Termin im April haben.“ Ich so: „Nein, nein, ich glaube nicht.“ Ich habe dann halt übelst geheult und dann hat sie

	halt gesagt, ähm, dass sie sich meldet, wenn halt irgendjemand absagt und dann war ich tatsächlich im September dort. Dann haben die das untersucht. Nichts gefunden und dann haben sie gesagt: „Ja dann müssen wir das halt operieren und gucken, ob wir da was finden. Ja, da könnte ich ihnen einen Termin im April anbieten.“ Dann habe ich geheult und dann haben sie halt auch gesagt, sie rufen mich an, wenn jemand absagt. Und dann haben sie eine Woche später angerufen und gemeint: „Also, wenn sie morgen früh vorbeikommen, dann können wir sie nächste Woche operieren und dann war das im Oktober 2020.“
29	I: „Okay, und da wurde dann auch die Endometriose festgestellt?“
30	B: „Genau die haben da was gefunden, und haben das rausgeschnitten, haben das eingeschickt und dann haben sie mir im Dezember davon berichtet, dass es Endometriose ist, und dann haben wir das Ganze nochmal gemacht.“
31	I: „Noch mal die OP.“
32	B: „Ja, und die war im April 21. Nee, im April 22 haben sie das noch mal gemacht.“
33	I: „Und wie war's dann mit deinen Symptomen? Sind die gleich geblieben, besser geworden, schlimmer geworden?“
34	B: „Also nach der ersten OP habe ich... Also damals habe ich noch die Pille genommen, auch die gleiche wie von Anfang an, und hab die durchgenommen und nach sechs Monaten einmal Abbruchsblutungen und dann wieder sechs Monate Pille. Meine Frauenärztin wollte mir dann aber irgendwann ein anderes Medikament noch geben, was halt irgendwie auch so ein Hormon ist, aber wohl nicht so gut mit der Pille zusammenpasst. Da hat mir eine andere Frauenärztin dann auch erklärt, dass das nicht stimmt. Wie auch immer, ich habe im Juli angefangen dieses Hormon zu nehmen. Ich musste dafür die Pille absetzen und hab dann eine Hormonspirale bekommen, damit ich halt trotzdem noch verhüte. Bis dahin hatte sich Symptomtechnisch gar nichts verändert und mit dem neuen Medikament war es an sich erst mal ganz okay, weil die Spirale halt dafür gesorgt hat, dass ich halt gar nicht meine Tage bekommen hab, ähm, das ist halt jetzt, aber im Laufe der Zeit, die Spirale ist jetzt zweieinhalb Jahre alt, das hätte natürlich nicht ewig funktioniert, dass ich damit meine Tage gar nicht bekomme. Und dann ist es halt natürlich... also wenn der Zeitraum, in dem du deine Tage hast, wieder regelmäßiger kommt, wird's halt im Großen und Ganzen wieder schlimmer und dann hatte ich halt bis zur zweiten OP überhaupt nicht das Gefühl von einer Verbesserung also ich hatte da auch nicht das Gefühl, dass es schlimmer geworden ist und dass es mein Leben deutlich mehr beeinträchtigt hat, aber es ist halt auf jeden Fall nicht besser geworden, und das hat mich übelst genervt. Dann haben wir die zweite OP gemacht, da haben sie auch den Blinddarm rausgenommen, der wohl chronisch entzündet war. Auch geil und, na ja da ist es auch nicht besser geworden. Also da haben sie noch mal so handflächengroßes weggeschnitten in meinem Bauchfell und es ist nicht besser geworden und dann hab ich irgendwann angefangen dieses Hormon nicht zu nehmen, weil ich halt ja auch immer nanach Hause fahren muss, um mir ein neues Rezept zu holen und hatte halt anderthalb Monate lang einfach keins. Da habe ich festgestellt, dass es mir besser geht und jetzt war ich im Sommer noch mal bei Frauenarzt, der meinte: „Keine Ahnung, das müssen Sie entscheiden.“ Und dann war ich noch mal im Krankenhaus in Jena, und die haben gesagt: „Ne, das passt schon, du kannst das absetzen“, und seitdem geht es mir viel besser. Also scheinbar hat die OP doch was gebracht, aber die Nebenwirkung von dem Hormon, was ich genommen habe war wohl auch Verursacher der Schmerzen.“
35	I: „Also, seitdem bist du jetzt relativ symptomfrei, seit der OP und dem Absetzen des Hormons?“
36	B: „Ich habe tatsächlich jetzt, also ich habe halt einmal im Monat meine Tage. Aber nicht jedes Mal tut's richtig weh und nicht jedes Mal dauert es ewig. Also, es gibt jetzt auch Phasen, wo ich halt einfach nur drei von sechs Tagen Schmerzen habe. Und auch die lassen sich im Großen und Ganzen aushalten. Es gibt tatsächlich Monate,

	wo ich es so gut aushalten kann, dass ich gar kein Schmerzmittel dafür nehmen muss.“
37	I: „Ich würd noch mal ganz kurz im Thema zurückspringen, und zwar Du hattest gesagt, dass du weinend in Jena angerufen hattest, wegen dem Termin.“
38	B: „Ja, kann ich nur empfehlen.“
39	I: „Es ging ja also auch psychisch nicht gut mit dem Thema.“
40	B: „Ne, also es hat halt also zwischenzeitlich hat es halt wirklich mein Leben eingenommen, weil ich halt auch außerhalb von meiner Periode halt einfach Unterleibsschmerzen hatte, und halt dadurch also wirklich auch unendlich viele schlaflose Nächte hatte, wo ich halt einfach immer wirklich immer den ganzen Tag, jeden Tag Unterleibsschmerz hatte und Rückenschmerzen davon. Irgendwann hatte ich auch wirklich gar keine Nerven mehr dafür, weil es halt einfach mein Leben... also irgendwann ist es wirklich so schlimm geworden, dass es jeden Tag einfach ein Thema war und auch einfach nicht mehr ging und dann bist du schon so weit, dass so jemand sagt: „Wir müssen jetzt hier operieren“, und dann so: „Ja nächstes Jahr.““
41	I: „Und wann hat das so angefangen dich zu belasten, weil es scheint ja jetzt erstmal nicht so das größte Thema gewesen zu sein, wo es jetzt angefangen hat mit den Symptomen wann hat das so angefangen, wo du sagst jetzt belastet mich es mich psychisch wirklich, also dass du es auch selbst mitbekommen hast?“
42	B: „Also so richtig mitbekommen habe ich es glaube ich erst als es schon zu spät war. Das würde ich jetzt wirklich so auf 2018, so September rum datieren, aber da war halt wirklich schon... da hätte man sich schon eher drum kümmern können. Also, weil die Schmerzen sind ja wirklich deutlich schneller viel schlimmer geworden. Also 2016 habe ich glaube ich also als ich da in dieser bei dieser Schmerztherapie in Garmisch-Partenkirchen im Krankenhaus war, da musste ich das ja auch alles erzählen und da habe ich glaube ich angegeben, dass es 2016 schon eigentlich ist das Limit hätte sein können.“
43	I: „Also hat es dich psychisch sehr lange beschäftigt, das Thema. Ging das dann auch nach den OPs noch weiter? Also dass es dich belastet hat?“
44	B: „Ja, vor allem halt nach der ersten OP, weil ich halt einfach dachte das ist jetzt so die Lösung meines Problems und es hat sich einfach gar nichts verändert, also die Medikation, da war ja wirklich noch ein Dreivierteljahr genauso wie vorher, da habe ich ja dieses Hormon noch gar nicht genommen, was dann später so der Grund für die Schmerzen war. Es ist halt einfach... es hat sich halt nichts verändert. Ich habe mich da halt durch dieses scheiß OP durchgekämpft, das war drei Wochen nach meinem nach Beginn von meinem ersten Semester direkt aus der Uni ausgestiegen, quasi für den Scheiß und es hat einfach nichts gebracht. Das so beim zweiten war nicht so schlimm, dass es halt nichts gebracht hat. Da dachte ich ja, bis ich das scheiß Hormon dann abgesetzt habe, weil ich da halt jetzt auch nicht so viel Hoffnung reingesetzt habe, weil ich so dachte na ja, du kannst es ja mal versuchen, doppelt hält besser, aber es war halt so na ja, wenn nicht, dann ist es halt so, ist halt schade, aber dann ist es halt so.“
45	I: „Hast du dann noch mal angefangen die Pille zu nehmen oder irgendwelche Sachen in der Richtung?“
46	B: „Ich habe jetzt noch diese Hormonspirale bis Juni ungefähr, dann muss ich mich neu kümmern, aber wenn mir noch mal irgendeine Krankenkasse den ganzen Spaß unter Vollnarkose bezahlt und dann bleibe ich auch bei der Spirale.“
47	I: „Also du hast es auch unter Vollnarkose gemacht.“
48	B: „Ja, das hat meine Frauenärztin aber auch direkt beschlossen. Also die hat gesagt: "Ja, dann mach wir jetzt eine Hormonspirale aber unter Vollnarkose. Also das müssen sie woanders machen, sie kommen nie wieder zu mir, wenn ich das hier ohne mache.““
49	I: „Okay, du hattest ja auch erwähnt, dass dein Gynäkologe nicht bei dir war, wo du studiert hast, wo du gelebt hast, jetzt in der Zeit.“

50	B: „Genau, mein Frauenarzt ist halt in meiner Heimatstadt und ich hatte gar keine Nerven mehr einen neuen zu suchen.“
51	I: „Hat sich das jetzt geändert oder ist immer noch so?“
52	B: „Ne. Aber die bei der ich halt angefangen hab, die ist dann irgendwann in Rente gegangen und ich bin jetzt bei ihrem Nachfolger.“
53	I: „Alles klar. Wann hast du denn angefangen, dich mit dem Thema Endometriose überhaupt zu beschäftigen? War das schon vor der Diagnose also oder schon weit, bevor du überhaupt das so als Symptome der Diagnose wahrgenommen hast, oder war das erst nach dem Gespräch mit dem Frauenarzt?“
54	B: „Das war tatsächlich, nachdem die Frauenärztin das erste Mal, das so in den Raum geworfen hat, dass das eine Möglichkeit wäre. Also da hat sich auch Aufklärungstechnisch auch in den letzten Jahren einfach krass viel getan. Vor acht Jahren war ja überhaupt nicht dran zu denken, dass hier jemand erzählt: „Ey, Endometriose...“ Jetzt stolpert man ja viel öfter irgendwie im Internet auch mal so aus Versehen drüber, aber damals war das halt noch gar nicht so. Vorher habe ich das noch nie gehört. Und auch im Internet war halt viel weniger zu finden. Ich habe mal Unterleibsschmerzen gegoogelt, aber so, da hast du Pech und nicht so, alter war du hast eine recht beschissene Krankheit.“
55	I: „Wann hast du so angefangen, dich darüber selbst zu informieren? Oder hast du es überhaupt gemacht?“
56	B: „Ja schon so, vor allem, als ich dann halt auch in die andere Stadt zu diesem Ultraschall musste. Jetzt versucht das hier jemand anzugehen, aber das ist auch ganz schön anstrengend, was erwartet mich jetzt da eigentlich gerade? Und wenn der was findet, was passiert dann? Und so also 2020 habe ich mich schon krass viel damit beschäftigt, vorher halt immer nun mal so bedarfsweise, aber man verdrängt das ja auch gerne.“
57	I: „Also hast du dich dann so mit dem Prozess selbst auch weitergebildet, sag ich mal?“
58	B: „Ja.“
59	I: „Okay, alles klar. Du hast ja erzählt, das Thema Endometriose hat dich sehr beschäftigt, vor der Diagnose, während der Diagnose und auch während der Behandlung. Wie sieht's jetzt aus mit dir, ist das Thema Endometriose jetzt noch so ein Thema, was dich sehr beschäftigt?“
60	B: „Ja schon, also zum einen weil man halt auch wirklich im Internet immer mal wieder irgendwie so drüber stolpert, weil neulich waren wir in der Apotheke und in der Apothekenumschau waren Artikel über Endometriose von einer die ich auch auf Instagram abonniert habe und ich habe halt auch immer noch also ich hab ja auch immer noch ab und zu Schmerzen und das Gespräch in Jena ist auch noch gar nicht so lange her gewesen. Eigentlich wollen sie mir noch eine Schmerztherapie andrehen, weswegen ich mich halt ab und zu wenn ich einen ganz motivierten Moment habe mal damit befasse, wo man denn was für Schmerztherapie machen kann. Also es spielt auf jeden Fall eine nicht mehr so starke Rolle, weil es halt einfach nicht mehr jeden Tag so ein vorherrschendes Problem ist. Aber auch ganz neues Highlight: So seit zwei Monaten fangen die Narben auch an zu ziehen, wenn es kalt ist, das ist vorher auch nicht passiert. Also ich habe so eine an der Leiste und die zieht halt. Meistens beim Autofahren hat die so gezogen, dass mein Bein die ganze Zeit so gezuckt hat. Und dann kommt's halt irgendwie mal so, ach ja, da ist ja auch was, aber auf jeden Fall ist nicht mehr so krass wie früher, weil es halt einfach Gott sei Dank doch immer nur besser geworden ist.“
61	I: „Okay, du hast gerade erwähnt, dass du noch mit dem Endometriose-Zentrum in Jena so ab und zu in Kontakt bist. Habt ihr da noch so Termine oder wie läuft da die Kommunikation ab? Inwiefern habt ihr da noch ja kontakt sag ich mal?“
62	B: „Ich war halt im Sommer noch mal bei meinem Frauenarzt und da ging es halt auch darum, dass es mir nicht besser geht, dass ich das Gefühl habe, es könnte halt

	an diesen Tabletten liegen und ähm ich hab halt immer noch totale Schmerzen und mir geht's total scheiße und da meinte er, er kann halt für mich die Folgen nicht abschätzen was halt passiert wenn ich die Tabletten absetze und meinte vielleicht wäre es auch einfacher, wegen alternativer Therapieformen, wie eben der Schmerztherapie wäre es noch mal sinnvoll, wenn ich da halt auch mal hingehge und dann war ich halt noch mal in Jena auch übelst gut innerhalb von zwei tagen einen Termin bekommen. Übel geil. Und da sind wir halt so verblieben... also ich habe von denen noch mal Post bekommen, mit diesem Zettel für eine Schmerztherapie, dass man sich dort bewerben kann, und ja, also die haben sich auch vorgestellt, dass ich das in Jena mache. Sobald ich mich dazu bereit fühle, melde ich mich quasi."
63	I: „Alles klar, wie war es jetzt während des Weges, aber auch jetzt, wie sieht das denn aus mit sozialer Unterstützung? Deine Eltern werden ja wahrscheinlich auch die ersten Ansprechpartner gewesen sein in dem Prozess der Diagnose gehe ich jetzt mal von aus, du kannst mir ja gleich mal erzählen, wie es ist.“
64	B: „Also mein Vater nicht.“
65	I: „Okay, hattest du viel mit deiner Mutter über das Thema geredet und hast du dich ernst genommen gefühlt?“
66	B: „Ich habe mich auf jeden Fall ernst genommen gefühlt, aber ich habe nicht so viel mit ihr drüber geredet, weil halt einfach dieser Krankenhausaufenthalt 2019 da schon ganz schön emotional, vor allem für sie war. Für mich ist es meine Lebensrealität, aber sie hat ja 2019 dann da im Krankenhaus erst begriffen, wie scheiße es mir ging, weil ihr das gar nicht so bewusst war. Sie wusste ja auch nicht die Ausmaße von meinem Schmerzmittelkonsum und war daher schon total schockiert und entsprechend habe ich das halt irgendwie schon versucht so nur das Größte zu erzählen, nur so das notwendigste, dass sie so auf dem neuesten Stand ist. Aber ich habe da jetzt gut was schon weggelassen, hat aber trotzdem gereicht, dass ich mich ernst genommen gefühlt habe und mittlerweile kann ich da auch ein bisschen besser drüber reden, aber sie gibt sich da halt auch viel so, dann die Schuld für und die Olle, die äh die Spirale eingesetzt hat, sie hat halt auch noch mal richtig Salz in die Wunde gestreut, also richtig bodenlos. Und deswegen passe ich da schon noch doll auf was ich meiner Mama erzähle, damit sie sich da nicht noch Vorwürfe macht.“
67	I: „Okay, hattest du sonst irgendwie noch Unterstützung gehabt in deinem Umfeld oder jemanden, mit dem du darüber offen reden konntest?“
68	B: „Ja, auf jeden Fall der aktuelle Partner. Der ist in der Zeit auch ein paarmal gewechselt, aber die waren auf jeden Fall alle ganz, ganz lieb auch bereits, bevor ich mit denen zusammen war, also ich habe halt einen im ersten Semester halt kennengelernt, drei Wochen vor meiner OP, der sich dann halt um mich gekümmert hat. Also ich wollte unbedingt halt zurück nach Wernigerode nach meiner OP und bin halt wirklich... Meine Mama hat gar davon gehalten, hat aber gesagt, bevor du selber hinfährst, fahre ich dich, weil drei Tage nach der OP kannst du doch vielleicht zu doch nicht so gut Auto fahren und hat mich dann nach Wernigerode gefahren, da hat er schon gewartet und hat sich dann wirklich, bis ich wieder richtig fit war, um mich gekümmert und war für mich einkaufen und hat mir jeden Scheiß vorbeigebracht und hat mich rumgefahren und war immer da, irgendwie auch mitten in der Nacht. Ich habe da noch mal eine kleine Ausfahrt in die Notaufnahme gemacht, eine Woche nach der ersten OP. Da waren ja auch alle... also vor allem in Wernigerode waren halt richtig viele dann, die ich da so kennengelernt hab, die da übelst viel Verständnis für hatten. Die einen richtig für voll genommen haben, die sich das auch hundertmal angehört haben, die während es mir schlecht ging 400 Mal zur Mikrowelle gelaufen sind, um mir irgend so ein Wärmekuscheltier warm zu machen.“
69	I: „Darf ich fragen, was das für ein Ausflug in die Notaufnahme war, die du erwähnt hast? Was ist da passiert? Hate das mit der Endometriose zu tun gehabt, mit der OP?“

70	B: „Nachts bin ich mit ganz, ganz krassen Schmerzen aufgewacht und es hat halt geblutet, ich hatte halt basically meine Tage, das war aber noch in einer Phase, wo ich halt sechs Monate meine Pille genommen habe und, das war halt eine Woche nach der OP. Das war Mitte Oktober irgendwann. Ich hätte meine Tage erst Mitte Dezember bekommen, deswegen hat mich das halt krass verunsichert. Ich hatte richtig, richtig heftig Schmerzen. Ich habe dann halt mitten in der Nacht in Jena im Krankenhaus auf der Station angerufen, um zu fragen, ob es vielleicht doch normal ist, keine Ahnung. Na ja, die haben einen übelsten Film geschoben: „Sind sie in der Stadt, können sie sofort vorbeikommen?“ Ich so: „Nö, dauert nur sieben Stunden bis ich da bin.“ Dann haben die gesagt: „Gehen Sie bitte ins örtliche Krankenhaus.“ Ich habe dann da angerufen, weil ich da auch gar keinen Bock drauf hatte, und die haben halt auch gesagt: „Ja, wär schon gut, wenn sie vorbeikommen.“ Und ja, dann bin ich halt dort hin.“
71	I: „Und was ist da rausgekommen?“
72	B: „Ja, also ich musste da wirklich nur in der Notaufnahme kurz vorbeilaufen, die haben mich dann halt direkt dann auf die Frauenstation geschickt, wo halt grad ungefähr 400 Kinder zur Welt gekommen sind und die eine Ärztin, die dort war hat mich dann halt so nach meinen letzten zwei Wochen so befragt, so mit der OP und so. Sie meinte halt auch einfach, dass so eine OP halt auch einfach den Körper so stressen kann, dass er halt gar nicht klarkommt und halt einfach spontan seine Tage bekommt. Das kann ganz normal sein, hat mir halt einfach ein krampflösendes Mittel und noch mehr Schmerzmittel, also auch dollen Schmerzmittel, Tramadol in großen Mengen verschrieben. Und damit ging es dann halt aber auch wieder. Es hat halt auch einfach geholfen in dem Moment, dass sie sagt, das kann passieren, wenn du eine Vollnarkose hast und dein Körper von der OP gestresst ist. Das ist nicht so dramatisch. Mich hat halt... also nicht nur dass ich halt da mit diesen größten Schmerzen mitten in der Nacht aufgewacht bin, sondern dass die mit der ich in Jena im Krankenhaus telefoniert habe so einen Film geschoben hat, das hat mich halt so krass verunsichert. Ich habe gedacht ich sterbe gleich und, bin dann von dort aus nach Hause gelaufen. Also hinwärts hat mich noch ein Kumpel gefahren, halt mitten in der Nacht und danach war ich so tiefenentspannt, dass sie einfach gesagt hat, das passt schon, dass ich halt dann vom Krankenhaus nach Hause gelaufen bin, die zwei Kilometer mitten in der Nacht.“
73	I: „Alles klar, ich würde auch noch mal ganz kurz zur Einordnung fragen wollen, was das 2019 mit dem Krankenhausaufenthalt auf sich hatte wegen deiner Mutter? Warum das mit deiner Mutter dann, sage ich auch mal so, ein nicht so einfaches Thema war.“
74	B: „Also... ich habe das chronische Schmerzsyndrom, mit Gelenkschmerzen und Rückenschmerzen und das volle Programm. Und ich war dann deswegen halt da in diesem Kinder- und Jugendkrankenhaus bei der multimodalen Schmerztherapie und da gibt es halt im Vorhinein so ganz, ganz viele Fragebögen, die du dann da beantworten musst, also man selber muss sie beantworten, die Eltern müssen, die für einen beantworten, so ein bisschen wie bei der Berufswahl in der neunten Klasse, so Selbsteinschätzung, Fremdeinschätzung und dann gibt's da halt auch noch ein gemeinsames Arztgespräch. Und man lügt Ärzte ja nicht an und ich hab's ja in meiner Selbstauskunft, die meine Eltern ja auch nicht lesen sollten, damit es halt total ehrlich ist, hab ich's ja auch ehrlich beschrieben. Und meine Mutter hat halt einfach direkt angefangen zu weinen quasi, als sie halt gecheckt hat, dass es mir halt richtig krass schlecht geht und dann willst du ja aber auch nicht so dafür verantwortlich sein, dass es deiner Mutter jetzt scheiße geht wenn du's halt irgendwie vermeiden kannst. Und das war halt eh schon ein bisschen schwierig. Den Höhepunkt hat das Ganze halt benommen, als ich mir die Spirale habe einsetzen lassen, da hatte ich richtig schlimme Schmerzen, als ich aus der Narkose aufgewacht bin und die Ärztin und die eine Schwester mit mir in diesem Raum standen, und mir dann erklärt haben, dass ich da jetzt liege und Schmerzen habe, ist die Gebärangst meiner Großeltern, die da

	<p>nie drüber gesprochen haben und dann haben sie noch gefragt, ob ich ein Kaiserschnitt war. Da habe ich gesagt ja, da hat sie die Hände über dem Kopf zusammengeschlagen: „Oh Gott, na, dann ist ja alles klar“, und das habe ich halt meiner Mutter erzählt, und scheinbar ist meine Oma halt tatsächlich bei der Geburt meiner Tante fast gestorben und hat halt erst sieben Jahre später wieder erst versucht ein Kind zu kriegen, meine Mutter, und hatte halt entsprechend bei der Geburt meiner Mutter wirklich unfassbar Angst. Gebärangst meiner Großeltern, über die sie nie gesprochen haben und ich war halt ein Kaiserschnitt. Also so ein Thema Kaiserschnitt, da hörst du ja ganz oft das ist total schlimm für das Kind, die Kinder ziehen da übelste Schäden von, und ich mein sonst wäre halt meine Mutter draufgegangen und ich wahrscheinlich ja auch. Also es hätte jetzt auch nichts gebracht. Aber Mama macht sich da halt bei jedem bisschen, egal von welcher esoterischen Seite du es hörst, macht sie sich halt direkt Vorwürfe, obwohl sie auch keine andere Option gehabt hätte. Sie war nicht zu faul ein Kind zu kriegen auf dem normalen Weg, sondern es ging nicht. Deswegen, also ich würde ihr da niemals Vorwürfe machen, aber sie macht die sich dann halt einfach selber und ja.“</p>
75	<p>I: „Ich verstehe. Ich würde noch mal kurz auf das Thema soziale Unterstützung zurückgehen. Also du hast sozusagen auch Unterstützung von deiner Mutti gehabt, so wie du halt sage ich mal mit ihr drüber reden konntest und das dadurch auch annehmen konntest und auch durch andere Partner, sag ich mal. Du hast jetzt gesagt, bei deinem Vater war das jetzt nicht ein Thema, also habt ihr einfach nicht drüber geredet oder hast du dich nicht ernst genommen gefühlt?“</p>
76	<p>B: „Also so eine Mischung aus beiden. Also ich hab halt irgendwie nicht so richtig das Gefühl gehabt, dass er da jetzt so richtig viel Verständnis hat, weil das Gefühl hatte ich halt bei meinen anderen Schmerzen auch schon nicht und wenn man dann da mit so einer Frauenkrankheit um die Ecke kommt, keine Ahnung. Ich hatte da einfach von vornherein nicht das Gefühl, dass er mich ernst nehmen würde. Spätestens so mit der zweiten OP war ihm glaube ich schon auch klar: Alter, das ist ein Ding. Aber keine Ahnung. Ich habe auch nach dem Termin in Jena, als es dann hieß, ja eine 2. OP, da ging es mir halt auch übelst Scheiße und dann bin ich halt erst mal zu meinem Papa auf Arbeit gefahren, weil ich halt nicht direkt anderthalb Stunden irgendwie Auto fahren wollte. Und ja, keine Ahnung. „Naja, beruhig du dich jetzt erst mal, hörst du jetzt mal auf zu flennen“, so hm.“</p>
77	<p>I: „Du hast das also noch mal angesprochen und gemerkt, dass es sozusagen...“</p>
78	<p>B: „Ja, keine Ahnung, ich komme da halt total aufgelöst da irgendwie aus dem Krankenhaus raus, ich weiß, ich muss mich jetzt halt irgendwie nochmal unter das Messer legen, dann nochmal dieses billige Abführmittel trinken und kann dann wieder ewig nicht laufen. Mein Bauch ist übelst geschwollen, ich sehe aus wie ein fettes Schwein. Und dann: „Also ja, hör mal auf zu flennen, jetzt reicht es auch mal.“ Keine Ahnung. Ich habe mir so ein bisschen mehr Mitgefühle einfach auch erhofft.“</p>
79	<p>I: „Verständlich, hast du sonst in deinem sozialen Umfeld Unverständnis oder Stigmatisierung zu dem Thema erlebt, oder waren das die einzigen Personen, mit denen du mit über diese Themen geredet hast?“</p>
80	<p>B: „Also zu Schulzeiten hatte ich das Gefühl, dass das noch irgendwie so deutlich mehr war, so vor allem halt so aus dem Jahrgang so zwei über uns. Da hatte ich halt immer das Gefühl, ich werde für alles gejudged, einfach. Aber das kann halt auch einfach am Alter gelegen haben, also sobald ich in Wernigerode war, hatte ich das Gefühl hier sind alle übelst aufgeklärt, hier sind alle empathisch, hier sind alle übelst lieb. Da hatte ich das Problem halt gar nicht mehr. Ich habe das einem, der jetzt halt einer meiner besten Freunde ist, relativ am Anfang erzählt gehabt, und er so: „Ja, ich gebe dir hier eine Handynummer, das ist die [Name], die habe ich letzte Woche kennengelernt, die hat das auch.“ Und das war übelst gut, mit der bin ich jetzt halt auch voll krass befreundet. Die hatte halt auch dieses chronische Schmerzsyndromen und Endometriose und die war auch auf der gleichen Station in</p>

	Garmisch Partenkirchen, zur Schmerztherapie im gleichen Jahr und also wir teilen halt wirklich so die komplette Krankheitsgeschichte einfach und ja.“
81	I: „Okay, also hast du da jetzt auch jemanden, bei dem du dich wirklich verstanden fühlst, bei dem ganzen Thema.“
82	B: „Ja, aber das kann halt auch total am Alter liegen, dass du mit 15 oder so in der Schule halt, dass sich das einfach ein bisschen hochschauelt. Dann gab es ja noch einen Lehrer, der mir in den Kopf geworfen hat, ich soll mich nicht so haben, mein Vater hatte auch keine Bauchschmerzen im Sportunterricht. Keine Ahnung, das war halt hier alles irgendwie viel besser.“
83	I: „Okay, ich würde jetzt zu dem Thema Sexualität und Partnerschaft gehen, mich würde es noch interessieren, ob die Endometriose irgendeinen Einfluss auf deine Sexualität gehabt hat?“
84	B: „Ja, also schon, weil also ich habe halt relativ schnell gelernt dass das ganz schön weh tut und hatte dann halt Angst davor, gar keinen Bock mehr drauf, das war halt auch relativ schwierig, also vor allem bei meinem ersten Freund, dem war's halt egal, der hat halt gemacht, wenn er das Bedürfnis hatte. Mein nächster Freund war dann halt nicht mehr so, das hat halt die Beziehung aber trotzdem belastet, wenn dann halt acht Monate lang einfach gar nichts passiert, weil ich da halt einfach total... ab da kommt natürlich auch das noch mit der Pille dazu, dass du dann halt ja auch da durch die Hormone unter Umständen gar keinen Bock hast und wenn du dann halt aber auch noch Angst davor hast, dann wird halt jedes Fünkchen Hoffnung irgendwie dadurch halt kaputt gemacht und das hat halt damals die Beziehung extrem belastet, weil ich halt auch wirklich sehr gesehen habe, wie sehr ihn das belastet, dass da halt gar nichts passiert und er es halt einfach versucht hat damit klarzukommen. Aber es hat halt nicht funktioniert und dann war das halt irgendwie so ein stetiger Streitpunkt, dass er sich da halt irgendwie doch mehr erhofft hat, aber mir ja auch nicht weh tun wollte er wollte halt nicht so sein wie mein erster Freund sind und ja wie gesagt, das hat halt die Beziehung auch total belastet. In meiner Beziehung danach mit meinem nächsten Freund war es auf jeden Fall deutlich besser. Weil er das mir gegenüber nicht so deutlich gemacht hat, dass ihn das belastet. Also ihn hat es auch belastet und ich wusste das auch und der hätte auch jeden Tag fünfmal mit mir schlafen können er hat es halt aber völlig verstanden und er hat mir auch zu keinem Zeitpunkt ein schlechtes Gewissen gemacht dafür, dass ich nur alle sieben Monate sage: „Ja, jetzt hast du gerade ein drei Minuten Zeit Fenster, an dem es okay ist“, und bei dem ich mich halt auch nie schlecht fühlen musste, wenn ich halt zwischendrin, also... oder er hat mir nie das Gefühl gegeben, dass ich mich schlecht fühlen muss, wenn ich zwischendrin sage: „Alter, das tut weh, es geht nicht, wir müssen es jetzt lassen“, der war halt direkt so: „Ja, es ist scheiße so, aber wir lassen es jetzt und ich hol dir eine Wärmflasche“, und deswegen das war auf jeden Fall gut.“
85	I: „Du hast also viele Male sowohl Verständnis und auch Missverständnis zu dem Thema mitbekommen. Sind das die Unterleibsschmerzen, die dich davon abhalten, oder ist es die Libido, sind es Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs?“
86	B: „Ja, also wenn Unterleibsschmerzen schon da sind, dann passiert sowieso gar nichts. Die Libido ist halt auch gegen null, das würde ich jetzt aber im nachhinein deutlich mehr auf die Pille schieben, weil jetzt wo ich nur noch die Hormonspirale nehme hat sich das sozusagen wieder eingependelt. Okay, also Hormonspirale plus Hormon war auch noch Krise, aber da hatte ich ja auch noch Todesschmerzen. Jetzt wird es so langsam besser. Aber so halt vor allem auch, dass ich weiß, es tut weh ja und es wird weh tun. Da kommt halt einfach selten irgendwie die Lust dazu auf wenn du halt so richtig Angst davor kriegst.“
87	I: „Also sind das nicht nur Unterleibsschmerzen, sondern wirklich Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Was anderes, sage ich mal.“
88	B: „Ja, zusätzlich einfach.“
89	I: „Das ist ja auch sozusagen noch ein Symptom der Endometriose bei dir.“

90	B: „Ja.“
91	I: „Okay, alles klar. Jetzt gerade hast du weniger Schmerzen. Auf jeden Fall deutlich reduzierter als davor. Ist es jetzt auch besser mit deiner Sexualität, also fühlst du dich besser bei dem Thema oder beschäftigt dich das noch?“
92	B: „Ja, auf jeden Fall deutlich besser! Also ich habe halt auch wieder einen Partner, bei dem halt auch alles total okay ist. So sollte es ja auch, wenn ich halt zwischendrin sage: „Alter, ich habe Schmerzen es geht gerade nicht“, aber ja. Also es ist auf jeden Fall besser geworden, aber es ist jetzt auch nicht so, als hätte ich zehnmal die Woche Sex. Also es ist halt immer noch selten, aber nicht mehr nur zweimal im Jahr.“
93	I: „Ja, verstehe. Hat dich das Thema Kinderwunsch in irgendeiner Weise schon mal damit konfrontiert, also im Bezug zum Thema Endometriose?“
94	B: „Ja, bei dem Gespräch im Sommer, hat sie halt auch gefragt wie es mir so geht und ich so: „Scheiße, so wie immer“, und dann hatte sie mir noch mal so meine Möglichkeiten erörtert, so: Ich kann es akzeptieren, dass es so ist. Ich kann mir diese Spritzen geben lassen, dass du mal sechs Wochen in Wechseljahren bist, oder ich lasse mich mir einfach gleich meine Gebärmutter entfernen. Ja, also ich bin mir nicht sicher, ob ich ein Kind bekommen möchte, aber ich bin mir auf jeden Fall sicher genug, dass ich die Meinung nach ändern könnte, als dass ich mit 21 Jahren sage: „Ja klar, lasse ich mir die Gebärmutter rausnehmen.““
95	I: „Also sozusagen einfach die Option zu haben, Kinder zu bekommen.“
96	B: „Ja. Also sie meinte dann halt auch die noch eine 3. OP würde sie halt wirklich nur machen, wenn ich wirklich ein Jahr versucht habe ein Kind zu bekommen und es nicht geklappt hat mit schwanger werden, dann würde sie es halt noch mal irgendwie machen, um noch mal zu gucken was abgeht. Aber sonst sitze ich das jetzt aus, bis dass ich halt feststelle, dass ich dadurch vielleicht auch unfruchtbar geworden bin.“
97	I: „Verstehe, du hast ja jetzt gesagt, es sind jetzt erstmal keine weiteren OPs geplant. Hast du aber weitere Termine geplant, um zu gucken ob die Endometriose so sag ich mal wieder aufgetaucht ist, weil das ist ja dann auch noch mal so ein Thema, dass es sich ja sozusagen immer wieder neu bilden kann. Es ist ja an sich chronisch.“
98	B: „Ja. Es geht so. Nach Jena versuche ich ja eigentlich nicht nochmal so zeitnah zu kommen. Der Frauenarzt macht halt auch die ganze Zeit irgendwie so mit Ultraschall, aber wie gesagt, das ist so ein übelstes Gerät aus dem letzten Jahrhundert, mit dem es halt jetzt nicht so gut sichtbar ist, die im Krankenhaus hat halt noch mal einen Ultraschall gemacht und meinte auch hier ist so eine Verdickung in der Gebärmutterwand. Das könnte darauf hindeuten, dass halt auch direkt an der Gebärmutter halt irgendwie was ist, was du aber wirklich nur mit der Gebärmutter-Entfernung wegstriegst. Aber ja, also solange es jetzt vor allem halt nicht schlechter geht, wär es halt für mich okay. Also ich mein wenn das so der Zustand ist und trotzdem irgendwas nachwächst, was halt vielleicht dazu führt, dass ich unfruchtbar werde, ich glaube damit würde ich trotzdem irgendwie klarkommen. Falls es dann da irgendwie auf den Tisch kommt. Es ist mir auf jeden Fall wichtiger, dass es mir okay geht und ja. Es lässt sich gerade aushalten.“
99	I: „Ja, wie würdest du es beurteilen, was für Auswirkungen die Endometriose auf deine Lebensqualität hatte?“
100	B: „Also, es war schon ganz schön scheiße zwischendrin. Also es ist ja wirklich so mit jedem... also es ist ja wirklich dann irgendwann nur noch besser geworden. Also in der Schulzeit fand ich es wirklich die totale Hölle, weil es dir aber auch total wichtig war, dass du jeden Tag irgendwie da warst, und halt nicht unbegrenzt fehlen konntest, das war halt natürlich im Studium dann schon mal total egal und hat total viel Druck rausgenommen zu wissen, dass diese ganzen Fehltag jetzt nirgendwo auftauchen. Also in der Schulzeit musste ich mich schon manchmal sehr bemühen, mich da irgendwie zur Schule zu bewegen, und hab mich ja auch super oft deswegen halt irgendwie abholen lassen, weil es halt irgendwie nicht mehr ging oder bin eher nach Hause und... so, dann darfst du... auch selbst wenn es dir dann Abends besser

	geht, dann sind deine Eltern dann so: „Ja, aber du warst jetzt nicht in der Schule, deswegen darfst du jetzt auch nichts Schönes machen“, und das hat dann halt nochmal irgendwie so mehr Druck gemacht, so dann sich halt doch irgendwie zu der Schule zu quälen, damit man dann halt wenigstens so die schönen Seiten im Leben noch hat.“
101	I: „Ja, beschäftigt dich das Thema so in Zukunft, also dass du dir beispielsweise wegen der Arbeitswelt einen Kopf machst?“
102	B: „Ja schon, also auf jeden Fall deutlich weniger, weil es halt so viel besser geworden ist. Weil, also wenn ich es halt irgendwie auch ohne Schmerzmittel aushalten kann, dann lässt sich dann mit Schmerzmitteln richtig gut aushalten und dann kann man da halt auch irgendwie arbeiten gehen. Deswegen, also das macht mir nicht mehr so krass wie viel Angst, wie halt noch vor zwei Jahren.“
103	I: „Alles klar. Hast du irgendwie Strategien, sozusagen gelernt für dich mit diesen Symptomen und den Schmerzen, sage ich jetzt mal, oder generell Sachen, die dich da hingehend beschäftigt haben damit umzugehen? Also, wenn du jetzt welche Periodenschmerzen oder so hast, hast du da irgendwelche Strategien für dich entwickelt, wie du sag ich mal, diese Schmerzen irgendwie bewältigen konntest?“
104	B: „Ja, also halt Wärmflasche auf dem Bauch. Wärmeflasche auf den Rücken. Schmerzmittel rein, Wärmflasche auf den Kopf, damit du direkt ausgeknockt bist und schlafen bis es weg ist. Und wenn es acht Tage dauert.“
105	I: „Was anderes hilft da auch nicht bei dir?“
106	B: „Ne, also ich hab mich wirklich einfach nur mit Schmerzmitteln zugehörnt und versucht nichts mehr zu fühlen. Manchmal noch getrunken, das hat auch gut funktioniert.“
107	I: „Okay, spielt das Thema Selbstfürsorge da in der Hinsicht irgendwie eine Rolle für dich mit dem Bezug zu der Endometriose?“
108	B: „Inwiefern?“
109	I: „Also in dem Sinne, dass du mehr acht auf dich gibst, durch das Thema Endometriose, sage ich mal.“
110	B: „Nein.“
111	I: „Okay, alles klar.“
112	B: „Eher egal geworden.“
113	I: „Es ist egal geworden das Thema. Hat das Thema davor mehr eine Rolle gespielt?“
114	B: „Ne, aber ich glaub, da spielt halt auch viel mit rein, dass mir ja auch der restliche Körper halt weh tut, das ist mir halt einfach Scheiß egal, weil ich... Also klar, es ist jetzt besser geworden und mir geht es das auf jeden Fall besser als vor zwei Jahren, aber es ist halt... Ich war so oft einfach an dem Punkt, wo ich dachte: Naja, also jetzt kann es halt wirklich nicht mehr schlimmer werden, und dann ist das halt so. Es ist mir auch egal, so.“
115	I: „Ja, okay, ich hätte es jetzt erstmal von meinen Fragen. Hast du irgendwas noch, wo du sagst Das hast du vielleicht noch nicht angeschnitten, oder das wolltest du vorhin noch sagen, aber du kamst nicht dazu?“
116	B: „Ich glaube tatsächlich gerade nicht.“
117	I: „Okay, alles klar, dann würd ich jetzt einfach erstmal die Aufnahme stoppen, dass du Bescheid weißt.“

Betroffene 2

1	I: „Also ich werde jetzt einfach ein paar Fragen stellen. Wann hast du denn die ersten Symptome bekommen? Mir geht es nicht darum, dass du die schon als Symptome wahrgenommen hast, sondern wann die ersten Symptome gekommen sind und was das war“
2	B: „Also angefangen, richtig angefangen hat es eigentlich schon mit meiner Periode, dass ich starke Schmerzen hatte, immer während meiner Periode, da wusste ich das aber noch nicht einzugliedern. Da wurde ich einfach abgestempelt mit den Unterleibsschmerzen, und das hat jede Frau und dann hat man seine Pille gekriegt und damit sollte es gut sein. Ja, es wurde aber immer schlimmer und vor drei Jahren war es dann auch so schlimm, dass wenn ich meine Periode hatte, dass ich dann ohnmächtig geworden bin, dass ich überhaupt nicht mehr, also die Tage, die waren für mich furchtbar, ich konnte nicht auf Arbeit gehen, ich war jedes Mal krank, das war wirklich Unterleibskrämpfe, Kopfschmerzen, ich musste mich jedes Mal erbrechen, ich hatte solche Krämpfe, dass ich einfach, dass es mein Körper nicht geschafft hat. Und dann bin ich zu einer anderen Gynäkologin mal gegangen und die hat es dann diagnostiziert, beziehungsweise die hatte den Verdacht auf Endometriose gestellt.“
3	I: „Wie ging es dir denn damit so emotional, psychisch, als es dann so angefangen hat und wie alt warst du denn damals, als du deine Periode bekommen hast?“
4	B: „Mit 11 hab ich es das erste Mal gekriegt, und mit 13 habe ich dann tatsächlich schon die Pille bekommen.“
5	I: „Alles klar, und wie ging es dir dann, wo es dann auch angefangen hat mit den Symptomen?“
6	B: „Ich sage mal dadurch, dass ich immer dann schon wusste, was auf mich zukommt. Was psychisch für mich dann immer... ich habe halt schon Panik geschoben vorher, also, ich hatte mich dann immer schon vorher zurückgezogen, hatte ziemlich immer wieder vor der nächsten Attacke ziemlich Angst dadurch war auch... Also ich hatte auch während der Symptome, sag ich mal, ich hatte auch währenddessen oder außerhalb von meiner Periode, immer beim Geschlechtsverkehr Schmerzen. Das hat mich natürlich da auch sehr mitgenommen, was das Thema angeht. Deswegen hat man dann natürlich auch weniger Geschlechtsverkehr, wie man vielleicht normal hätte. Und das waren dann auch Punkte, die mich und meine Partnerschaft dann letzten Endes auch belastet haben, weshalb ich dann schon, ich würd nicht sagen depressive Stimmung hatte, aber ich war dahin gehend schon immer sehr zurückgezogen und sehr traurig und war eigentlich mit den Gedanken immer beschäftigt: Was habe ich denn? Weil erst so richtig, ich sag mal, vor anderthalb Jahren habe ich mich mit der Krankheit beschäftigt, und vorher wusste ich halt nie, ob das normal ist, was ich habe. Weil ich mir einfach nicht erklären konnte, weil auch meine ganzen Freundinnen aus dem Freundeskreis haben nie so krasse Probleme gehabt wie ich, also deswegen war das für mich dann schon belastend bis zu dem Punkt, wo ich dann endlich mal wusste, was es denn sein kann.“
7	I: „Ja, okay, also würdest du auch sagen, es hat dein tägliches Leben beeinflusst?“
8	B: „Ja, absolut.“
9	I: „Genau, du hast jetzt schon mal so angeschnitten, dass du am Anfang nicht wirklich ernst genommen wurdest, mit den Symptomen wann hast du denn angefangen darüber zu sprechen und vielleicht auch mit wem? Also hast du es vielleicht erst deinen Eltern gesagt oder bist du direkt zu deiner Gynäkologin gegangen oder zu deinem Hausarzt?“
10	B: „Tatsächlich hat die Schwägerin also meine Schwägerin, die ist auch Ärztin, die hat war derzeit im Studium und die hat gemeint: „Mensch, deine Symptome was du mir alles beschreibst, das klingt nach Endometriose“, und ich hab auch mit meinen Eltern darüber gesprochen, mit meinen Freundinnen, aber die sind alle nicht drauf

	gekommen auf die Endometriose. Erst tatsächlich meine Schwägerin hat es das erste Mal so in den Raum geworfen hat gemeint ich sollte mich damit mal beschäftigen, dann hab ich mich damit belesen und meine alte Frauenärztin hat es aber nicht ernst genommen, und hat gemeint, na ja, wir müssten mal die Pille wechseln, zum zigsten Mal und ja und dann hab ich eine andere Gynäkologin aufgesucht, die direkt dafür Werbung gemacht hat auf ihrer Webseite, und die da auch eine Weiterbildung gemacht hatte und die hat mich dann das erste Mal ernst genommen. Das war dann so vor der vor drei Jahren und vor drei Jahren hatte ich das Gespräch mit meiner Schwägerin.“
11	I: „Okay, also erst vor drei Jahren. Du hast also so zu sagen fast zehn Jahre mit den Symptomen gelebt, ohne zu wissen, was es ist.“
12	B: „Genau, aber wobei ich sagen muss, dass jetzt auch die letzten... ich würde mal sagen vier Jahre richtig, richtig schlimm waren. Ja, also woher war das noch alles erträglich, da waren das starke Schmerzen, da konnte ich aber Schmerzmittel nehmen, und dann war das auch okay, aber jetzt so vor vier Jahren, war das, hat sich das erst verstärkt, so dass ich gesagt habe, ich kann damit auf Dauer einfach nicht mehr klarkommen. Genau.“
13	I: „Und ab wann hast du angefangen, das überhaupt so als Symptome wahrzunehmen, oder war dir das von Anfang an bewusst, dass es nicht normal ist oder wann war so der Moment, wo du gedacht hast, das ist eigentlich nicht mehr normal?“
14	B: „Ja, eigentlich erst so, seitdem ich bewusst mit meiner Schwägerin darüber gesprochen habe, also vorher habe ich erst so gedacht, das ist vielleicht normal, aber erst seit dem Gespräch, seitdem ich mich so richtig damit belesen hatte, und da wusste ich dann okay, das ist nicht normal und da ist mir auch richtig bewusst geworden, dass es eher wie eine Art krank so eine Krankheit ist.“
15	I: „Ja, ich würde noch mal über den Diagnoseprozess reden, was du jetzt schon angeschnitten hast. Du hast auch vor drei Jahren erst angefangen mit deiner ersten Gynäkologin oder der derzeitigen darüber zu reden, also davor hattest du das auch nie angebracht.“
16	B: „Ne, also ich hab es nie angebracht, aber jemand anderes auch nicht.“
17	I: „Okay, und du hast sozusagen auch in diesem Sinne Stigmatisierung erlebt von deiner ersten Frauenärztin, dass sie dich sozusagen nicht ernst genommen hat.“
18	B: „Ja, genau.“
19	I: „Wie hast du dich da gefühlt, als du dann so gemerkt hast...“
20	B: „Total unverstanden. Also es war sowieso von vornherein, glaube ich mal, na ja, wie soll man sagen, eine schwierige Gynäkologin, die hatte auch immer nur Interesse jemandem eine Pille zu verkaufen, aber wenn ich mich mal anderweitig beraten lassen wollte zu anderen Verhütungsmitteln ist sie darauf gar nicht eingegangen ist ausgewichen und so war das dann mit meinen Symptomen am Ende auch. Und ja, also sie wäre glaube ich, gar nicht auf die Endometriose oder so gekommen. Das war für sie alles total normal, was ich hatte.“
21	I: „Ja und du hattest gemeint, dass sie dir auch schon mehrmals verschiedene Pillen verschrieben hat.“
22	B: „Ja.“
23	I: „Auch schon bevor du mit ihr über das Thema geredet hattest?“
24	B: „Ja, auch davor schon. Also ich hatte ja schon immer Schmerzen und Probleme, aber es ist mit keiner Pille so richtig weggegangen. Die eine hab ich dann nicht vertragen, da hatte ich immer Blutungen, bei der anderen hatte ich ganz schlimme Akne bekommen, bei der nächsten war wieder irgendwas. Deswegen hat sie mir auch so oft eine andere Pille verschrieben. Ich glaube es waren vier Stück in Summe.“
25	I: „Okay, hattest du auch eine, nachdem du das angesprochen hast oder hast du das dann abgelehnt?“

26	B: „Also ich sag mal, die Endometriose hat sie ja von sich aus nie angesprochen. Also mit der habe ich gar nicht über das Thema gesprochen, aber nachdem sie mir wieder eine neue Pille verschreiben wollte, habe ich dann gesagt: „Ne. Jetzt ist Schluss.“ Und dann hatte ich ja eh das Gespräch mit meiner Schwägerin, wo sie gemeint hat, es könnte auch Endometriose sein und mit dem Thema Endometriose bin ich dann aber auch gleich zu einer anderen Ärztin gegangen.“
27	I: „Okay, was war das da so für ein Zeitraum von du hast es deiner ursprünglichen Frauenärztin gesagt zu du bist zu einer Neuen gegangen, wie lange hat das ungefähr gedauert?“
28	B: „Leider doch ein halbes Jahr, weil ich so lange auf einen Termin warten musste.“
29	I: Ja, und als du dann das erste Mal dieses Gespräch mit deiner neuen Gynäkologin hattest, hast du dich direkt verstanden gefühlt, oder wie lief das ab?“
30	B: „Ja absolut, also ich hatte auch einen sehr langen Termin, der ging, glaub ich, anderthalb Stunden. Sie hat sich sehr viel Zeit für mich genommen, hat sich auch alles aufgeschrieben und hat mich untersucht, einen Ultraschall gemacht, und da wurde auch, da hat sie auch schon bei mir diese große Zyste entdeckt und auf dem Ultraschall, da hat sie auch viele Endometriose-Herde gesehen. Also das kann man natürlich erst nach einer OP so richtig diagnostizieren, aber sie meinte schon, dass es sehr stark danach aussieht.“
31	I: „Also scheint sie auch schon sehr spezialisiert zu sein.“
32	B: „Ja, genau.“
33	I: „Okay, und habt ihr schon erste Maßnahmen beschlossen nach dem ersten Gespräch oder wie verlief das dann weiter?“
34	B: „Sie hat mich gefragt, weil sie ja die Zyste gesehen hat, und da ich ja so viele oder so große Probleme habe, die alle auch auf die Endometriose hin sprechen, als sie mich dann erst mal überhaupt mit dem Thema mit ganz vielen Büchern, mit ganz viel Lehrstoff nach Hause geschickt hat, ich soll mich erst mal drüber belesen und sie hat dann auch schon so eine Operation mal erwähnt. Und dann ist ein Vorfall bei mir an der Arbeit gewesen, dass ich wieder ohnmächtig geworden bin und dann bin ich wieder in einen Krankenwagen ins Krankenhaus geliefert worden und danach bin ich dann direkt nachdem das passiert ist, zu ihr gegangen und hab gesagt, nachdem ich mich auch belesen hatte, dass ich gerne noch die OP würde.“
35	I: Okay, alles klar. Wann war das erste Gespräch ungefähr? Um das zeitlich einzuordnen.“
36	B: „Ich glaube das war so im Frühling 2022.“
37	I: „Aber bis dahin hast du sozusagen jetzt nichts spezielles gemacht?“
38	B: „Ne, ich habe die Pille nochmal gekriegt, eine andere Pille. Mit der sollte ich gucken ob ich damit jetzt klar komme. Mit der bin ich auch recht gut klar gekommen, aber die Schmerzen sind immer unerträglicher geworden.“
39	I: „Genau, dann kam es zu der OP, so wie ich das verstanden habe.“
40	B: „Genau.“
41	I: „Andere Behandlungen hast du dazwischen nicht noch gehabt?“
42	N: „Nein.“
43	I: „Okay, wann war dann die OP da?“
44	B: „Am 17. November 2023.“
45	I: „Okay, wir springen noch mal ganz kurz zurück. Wie ging es dir überhaupt, als du dich das erste Mal, sage ich mal verstanden gefühlt hast? Also so wie ich das ja herausgenommen habe war das das erste Mal, dass dich ja jemand wirklich ernst genommen hat.“
46	B: „Ja.“
47	I: „Wie ging es dir damit?“
48	B: „Sehr gut, also ich habe mich das erste Mal richtig gut gefühlt, dass ich mit jemandem drüber sprechen kann, der meine Symptome endlich mal ernst nimmt, der nicht mich immer abwinkt mit: „Das ist doch normal“, und dass ich... Man denkt ja

	selber man ist paranoid und man übertreibt und weiß ich nicht, man versucht sich selber ja dann irgendwie runterzuspielen und runter zu reden und das ist alles nicht so schlimm... Und sie hat das erste Mal auch so gesagt: „Es ist nicht normal“, und hat mich das erste Mal so komplett gegenteilig aufgenommen, wie es jeder davor gemacht hat. Es hat auch sehr gut getan und auch, dass sie von sich aus so viel Zeit dann für mich investiert hatte, das war einfach so schön. Also es war wirklich so, dass ich sage ich hab jetzt endlich meinen Ansprechpartner, bei dem ich mich wohlfühle.“
49	I: „Sehr schön, ab wann hast du denn angefangen, dich überhaupt mit der Endometriose zu beschäftigen? War dir das schon ein Begriff, bevor du mit deiner Schwägerin darüber gesprochen hast, oder war das das erste Mal, wo du, sage ich mal, in Kontakt damit gekommen bist?“
50	B: „Das war das erste Mal“
51	I: „Okay, und hast du dich dann direkt darüber belesen oder wie bist du an das Thema herangegangen?“
52	B: „Ja, also ich habe dann, nachdem sie gesagt hat, dass es nach Endometriose klingt, direkt im Internet geguckt und das hat dann auch alles absolut gepasst und hab dann direkt daraufhin meinen Gynäkologen gewechselt und daraufhin dann den Termin gemacht.“
53	I: „Okay, wusstest du schon was auf dich zukommt mit der OP?“
54	B: „Nein, also ich sag mal so, ich wurde gut aufgeklärt sag ich mal. Auch vor der OP, aber ich hatte trotzdem super Angst. Also das war für mich war meine erste Operation überhaupt und meine Befürchtung war halt einfach: Was ist wenn was schiefgeht? Dadurch, dass ich so eine große Zyste hatte am Eierstock wussten sie ja auch nicht ob sie den Eierstock vielleicht entnehmen müssen oder wie befallen ich überhaupt bin. Deswegen konnte mir auch keiner so genau vorher sagen was bei der OP gemacht wird, was da am Ende bei rauskommt, das konnten die Ärzte mir auch nicht sagen. Das war halt alles sehr ungewiss und das war eigentlich so das Schlimme vorher die ganze Zeit.“
55	I: „Und wie verlief die OP?“
56	N: „Also, die war fünfeinhalb Stunden lang, und... Ja, also der Arzt hat danach nach der OP direkt mit mir gesprochen und er meinte auch, dass ich Endometriose vier von vier, also Stadium vier von vier habe, dass es eine sehr schwere und lange OP war, dass ich sehr befallen bin und ja, dass ich wirklich unter den Schmerzen, dass ich schon unter den Schmerzen sehr gelitten haben muss, weil die OP das auch wiedergegeben hat.“
57	I: „Wie ging es dir nach der OP?“
58	B: „Man muss dazu sagen, dass es bei mir eine Komplikation gab an der Blase. Ich hatte, das Blasennetz, das Nervennetz von meiner Blase wurde verletzt, sodass ich danach nicht mehr auf Toilette gehen konnte, und ich musste jeden Tag kathetert werden, also ich konnte nicht mehr Urin lassen. Das hatte mich tatsächlich viel mehr beschäftigt als die OP an sich und die Schmerzen nach der OP, weil es im Raum stand, dass ich immer kathetert werden muss. Ich bin wochenlang danach jeden Tag zu meinem Frauenarzt gefahren, der hat mich kathetert, dann hatte ich noch eine Infektion in der Blase und musste Antibiotikum nehmen und mir wurde schon gezeigt, wie ich selber kathetern, also wie ich das selbst auf Dauer kathetern, kann. Also das waren tatsächlich eher so die Gedanken, die ich dann nach der OP hatte, als die Endometriose an sich: Das war dann schon echt hart, weil ich da dachte: Okay, jetzt kann ich nie wieder auf die Toilette gehen, aber das hat sich dann Gott sei Dank wieder eingeegelt.“
59	I: „Okay, und bist du jetzt trotzdem im Nachhinein froh diese OP gemacht zu haben? Wie sieht's aus mit den Symptomen jetzt danach?“
60	B: „Also wenn ich jetzt die Komplikation einfach mal beiseite schiebe, dann bin ich super froh, dass ich's gemacht hab, weil ich hab seitdem die OP war im November,

	ich hab nicht einmal mehr Schmerzen gehabt, also überhaupt nicht gar nicht, das ist so krass. Ich hatte währenddessen auch schon mal wieder meine Periode, und auch während der Periode hatte ich gar keine Schmerzen und ich hatte dann sogar immer Probleme, wenn ich Stuhlgang gemacht hab, weil ich Endometriose habe, direkt auch an einem Darm und an meinem Darmausgang, das ist auch alles weg, also wenn ich nur die Endometriose betrachte, dann ist es super, dann bin ich bis jetzt sehr froh, dass ich die OP gemacht habe.“
61	I: „Sehr schön, hattest du Unterstützung in der Zeit gehabt?“
62	B: „Ja, meine Familie, mein Freund war immer da.“
63	I: „War das auch der Freund, mit dem es am Anfang so sage ich mal Probleme gab wegen den Symptomen, was du erwähnt hattest?“
64	B: „Das mit beim Geschlechtsverkehr? Ja. Also ich bin mit ihm schon acht Jahre jetzt zusammen, aber der hat auch immer Verständnis gehabt. Klar, dass es dann kriselt sag ich mal, wenn man dann sich nicht oft nahekommen kann aber er hatte da auch immer Verständnis und mich immer unterstützt. Das kann ich auf jeden Fall sagen.“
65	I: „Also hast du dich auch generell von deiner Familie ernst genommen gefühlt?“
66	B: „Nein, von meiner Mama, meinen Eltern nicht, aber von meinem Freund und von meinen Freunden schon. Meine Mama war auch immer so: „Ja, das haben die Frauen doch alle“, und Endometriose kannte sie auch nicht. Deswegen war es für sie jetzt keine bekannte Krankheit, deswegen stande sie jetzt nicht so dahinter. Sie hat das eher als etwas Neumodisches abgestempelt, womit die Ärzte Geld machen wollen und ja, da musste ich sie eher noch davon überzeugen, dass das was gutes ist an der Stelle.“
67	I: „Und jetzt, nach der OP, fühlst du dich jetzt ernster genommen?“
68	B: „Ja, weil es mir eben auch besser geht.“
69	I: „Sehr schön, also hast du Großteiles von Freunden, deinem Freund sozusagen den Rückhalt bekommen.“
70	B: „Genau.“
71	I: „Okay, gab es sozusagen auch Probleme in der Kommunikation mit deiner Mutter?“
72	B: „Ja, Probleme in der Kommunikation, nicht nur, dass man dann vielleicht nicht mehr so oft darüber gesprochen hat, so, dass man das nicht mehr so oft zum Thema gemacht hat.“
73	I: „Okay. Ich würde jetzt in ein etwas intimeres Thema gehen. Du hattest schon angesprochen, dass es dann nicht so oft zum Geschlechtsverkehr gekommen ist, mit der Endometriose, durch die Symptome, wie es ohne anders gewesen wäre. Hat es dich sonst noch in deiner Sexualität irgendwie beeinflusst?“
74	B: „Da ich immer den gleichen Partner in der Zeit hatte und ich mit dem über alles offen und ehrlich sprechen konnte, hat's mich eigentlich jetzt nicht so beeinflusst, außer dass ich eben dadurch weniger Lust empfunden habe. Oder was heißt weniger Lust? Ich wusste, was auf mich zukommt und dadurch wusste man einfach: Okay, das tut halt weh. Und dann hat man einfach weniger Lust allgemein auf Geschlechtsverkehr.“
75	I: „Geht's dir jetzt danach besser diesbezüglich nach der OP?“
76	B: „Ja, definitiv. Also ich hatte jetzt zwar nach der OP, musste ich acht Wochen lang warten, damit ist das alles wieder... weil ich auch eine Ausschabung in der Gebärmutter bekommen habe, und da es eben so eine so eine schwere und lange OP war, und die viel gemacht haben und das auch wirklich noch viele Wochen danach bei mir sehr geschwollen war, sollte ich auf gar keinen Fall Geschlechtsverkehr haben, deswegen ist es jetzt noch nicht so häufig gewesen, aber ich sage mal, die Male waren gar kein Vergleich zu vorher, also zehnmal, zwanzigmal besser.“
77	I: „Und wurdest du durch die Endometriose jetzt auch schon mit dem Thema Kinderwunsch konfrontiert?“

78	B: „Ja, das war bei uns auch oder ist bei uns nach wie vor definitiv ein Thema. Wir wollen auch Kinder, wir wollen auch eigentlich, jetzt wenn's irgendwann geht, wollen wir auf jeden Fall auch Kinder haben. Ich muss jetzt eben nur ein halbes Jahr warten, weil ich noch eine Hormontherapie jetzt mache.“
79	I: „Ist die Endometriose jetzt immer noch ein Thema für dich, mit dem du dich beschäftigst?“
80	B: „Ne, aktuell gar nicht mehr muss ich sagen, weil dadurch dass ich keine Symptome mehr habe und ich auch viel jetzt schon weiß und es mir auch aktuell oder nach der OP so gut geht, beschäftigt es mich jetzt eigentlich nicht mehr außer ich bin jetzt bei meiner Frauenärztin oder wir reden noch mal drüber. Ansonsten eigentlich nicht.“
81	I: „Bist du jetzt auch bei der gleichen Frauenärztin geblieben?“
82	B: „Ja, genau.“
83	I: „Welche Auswirkungen hatte denn die Endometriose jetzt mal so im Gesamten gesehen auf deine Lebensqualität gehabt?“
84	B: „Also ich sage mal im Gesamten hat sie mich vielleicht so 20 % immer eingeschränkt, wenn ich meine... Wie soll man das sagen? Also wenn ich meine Periode hatte, dann war ich 100% raus aus allem. Ich habe mich nicht mit Freunden getroffen, war immer nur zu Hause, war komplett eingeschränkt, aber wenn ich meine Periode nicht hatte, dann ging es eigentlich okay, außer natürlich jetzt wenn man den Geschlechtsverkehr mit einbindet, dann belastet einen das ja dann auch weiterhin außerhalb der Periode. Aber es hat mich jetzt nicht so krass eingeschränkt, dass ich jetzt vielleicht eine Depression oder so bekommen habe. Das war jetzt nicht der Fall.“
85	I: „Also war es war sehr Zyklus bedingt.“
86	B: „Ja, genau.“
87	I: „Findest du, dass es dir durch die Aufklärung besser ging? Also, dass du dich dann belesen konntest, dass du wusstest, was für einen Verdacht es gibt. Ging es dir dadurch besser oder hat dich das vielleicht noch mehr beschäftigt, das alles zu wissen, was eine Endometriose mit sich bringt?“
88	B: „Also im ersten Moment war das für mich wie eine Erleichterung, endlich zu wissen, was es sein kann, aber es hat mir dann auch echt dolle Angst gemacht, als ich zum Beispiel das mit dem Kinderwunsch gelesen habe. Das war eigentlich so der Hauptpunkt, wovor ich am meisten Angst hatte, dass wir keine Kinder kriegen können. Das kann man ja jetzt immer noch nicht sagen, ob das klappt bei uns oder nicht. Aber das war eigentlich, ... auf der einen Seite war es, ich freue mich, dass ich endlich was gefunden habe, was behandelt werden kann, womit es mir dann vielleicht besser geht. Auf der anderen Seite war ich dann auch im ersten Moment super traurig, weil ich gedacht habe: „Okay krass, was das alles machen kann.“
89	I: „Hast du denn mit der Zeit gelernt mit den Symptomen umzugehen, wenn sie da waren? Also was hast du gemacht?“
90	B: „Ich habe Schmerzmittel genommen? Also ich hab eigentlich immer nur Schmerzmittel genommen. Nichts hat sonst irgendwie funktioniert. Die Wärmflasche ging nicht, irgendwie Übungen, es hat halt einfach so schlimm bei mir weh getan. Es ging gar nicht.“
91	I: „War das Thema Selbstfürsorge da in der Zeit ein Thema für dich oder hast du das so wahrgenommen?“
92	B: „Ja, ich sag mal, als ich wusste, dass es die Endometriose ist, da wusste ich dann schon damit umzugehen. Aber ich sag mal, ich habe immer nur gehofft, dass es nicht wieder so schlimm wird wie beim letzten Mal, hab mich dann auch selber dann schon immer an den Tagen. Dadurch, dass ich die Pille genommen habe, wusste ich ganz genau: An welchen Tagen ist es wieder so weit? Und dann konnte ich schon mich irgendwie darauf einstellen und dann Zeit für mich nehmen und da habe ich meinem Partner dann auch immer schon Bescheid gesagt und habe mir nichts

	vorgenommen. Das Einzige, was ich selbst für mich gemacht habe, war, dass ich seit einem halben Jahr zu einem Kurs gegangen bin, direkt für Beckenbodentraining, weil mir gesagt wurde, dass das sehr gut sein soll, das habe ich für mich dann gemacht.“
93	I: „Das wäre es jetzt erst mal so von meiner Seite, von den Fragen her gewesen. Hast du noch irgendwas, was du sagen möchtest, was dir einfällt, worüber wir vielleicht nicht geredet haben oder was du gern noch loswerden möchtest, wozu du jetzt im Gespräch nicht kamst.“
94	B: „Also an sich nicht. Aber was ich jetzt vielleicht noch erwähnen kann, ist, das vielleicht auch wichtig für deine Arbeit ist, dass ich jetzt nach der OP leider wieder eine Zyste habe. Also normalerweise hätten wir direkt mit der Hormontherapie nach meiner OP anfangen müssen, direkt an dem Tag. Ich habe leider oder wir haben leider zu spät mit der Hormontherapie angefangen, vier Wochen nach der OP erst. Deswegen habe ich jetzt schon wieder eine Zyste, eine Endometriosezyste, aber ja, man operiert jetzt nicht so schnell.“
95	I: „Okay, also ist jetzt erstmal nichts weiteres geplant?“
96	B: Nein.“
97	I: „Wie geht's dir damit, dass du weißt, dass jetzt schon wieder eine Zyste da ist.“
98	B: „Na ja, also das war schon erst mal blöd, weil das hat sich im ersten Moment, wo das ganze OP mit der war, hat sich erstmal umsonst angefühlt. Bis jetzt sag ich mal ist das ja nur eine Zyste. Bei der OP wurde ja alles ausgeschabt, und alles gereinigt sag ich mal und mit dem Gedanken, dass es jetzt erst mal nur eine Zyste ist, ist es okay.“
99	I: „Ja okay, ja hast du das dann bei deiner Frauenärztin herausgefunden?“
100	B: „Dort wurde es gefunden, ja, bei der Nachkontrolle. Da hat sie gleich wieder eine gefunden.“
101	I: „Alles klar, dann würd ich erstmal meine Aufnahme stoppen.“

Betroffene 3

1	I: „Genau, dann fangen wir auch gleich mal an, und zwar würde es mich erst mal interessieren, wie dein Leben so in gesundheitlicher, psychischer Hinsicht von vor deiner Endometriose-Diagnose aussah. Du kannst gerne anfangen, bevor du überhaupt Symptome bekommen hast, aber du kannst auch schon direkt einsteigen, wo es dann losging.“
2	B: „Also ich habe mir 2020 die Spirale einsetzen lassen, die Kupferspirale und ich hatte davor noch nie Probleme mit meinen Tagen. Also ich hatte verschiedene Pillen ausprobiert vorher und da ging es mir psychisch auch gar nicht gut, also meine Hormone haben total geschwankt und dann habe ich mich dagegen entschieden. Ich hatte dann den Ring und dann eben die Kupferspirale und mit der Kupfer Spirale wurde es so massiv schlimm, dass mich das halt auch psychisch total beeinflusst hat, sozusagen weil ich einfach enorme Schmerzen hatte, jeden Monat den ganzen Monat gefühlt und es wurde halt von Monat zu Monat immer stärker und mein Arzt hat gemeint, es ist normal. Ich habe echt darunter gelitten, weil mein Bauch einfach so geschwollen und entzündet war. Genau, und dann habe ich mir die entfernen lassen, fast ein Jahr später und die Schmerzen haben nicht aufgehört sondern wurden noch schlimmer. Ich muss dazu sagen, ich habe noch diagnostizierte Depressionen. Also ich habe das auch chronisch, deswegen kann ich schwer sagen, ob das jetzt so an der Endometriose liegt, oder ob es allgemein an den Depressionen liegt. Aber ich denke, dass die Schmerzen auf jeden Fall mit reinspielen und das nochmal wesentlich verschlimmern, weil mich das im Alltag super einschränkt. Also ich muss mein Leben komplett um die Krankheit planen.“
3	I: „Sind die Unterleibsschmerzen, die du gerade angesprochen hast, die einzigen Symptome, die du da dadurch bekommen hast, beziehungsweise als Symptome wahrgenommen hast?“
4	B: „Nein, ich habe dann ganz schlimm PMS bekommen, also schon vor den Tagen habe hat es so angefangen, dass ich Schmerzen bekommen habe und totale Stimmungsschwankungen hatte. Migräne kam dazu, das hatte ich vorher auch nicht, also ich hatte starke Kopfschmerzen, immer wenn ich die Pille genommen habe, vorher und genau, das wurde wesentlich stärker, dass ich dann so mindestens 3, 4, 5 mal im Monat Migräne bekommen habe in der Zeit von meinen Tagen vor und währenddessen. Genau, Hautunreinheiten habe ich extrem schlimm bekommen, dann plötzlich, das hatte ich auch nie. Das habe ich jetzt auch eine ganze Weile schon, also so wie Hormonschwankungen und ich nehme auch so meinen Körper ganz anders wahr, oder ich habe seitdem ich die Endometriose habe, ein ganz anderes Körpergefühl, also ich merke richtig, wenn sich was in meinem Körper tut und wenn ich wieder so wie so Entzündungsschübe kriege oder so ich weiß nicht, wie ich es beschreiben soll, aber genau, also das merke ich schon deutlich und es schränkt mich auch sehr ein.“
5	I: „Du hast gerade gesagt, du musst eigentlich so dein Leben um die Endometriose planen. wie sieht das ungefähr aus?“
6	B: „Jetzt gerade bin ich noch auf Jobsuche, aber ich werde jetzt nächsten Monat einen Job anfangen und ich kann zum Beispiel nur noch 25 bis 30 stunden arbeiten, weil ich halt auch, wie soll ich sagen, kognitiv vielleicht, eingeschränkt bin. Ich meine mit Endometriose und Depression ist man halt doppelt schlecht dran würde ich sagen, und ich krieg's Kräftetechnisch einfach nicht hin. Also ich hab auch, genau das hab ich vergessen zu erwähnen, wie so Schwächeanfälle, wenn ich meine Tage bekomme und während meinen Tagen, dass ich manchmal einfach dann, zum Beispiel beim Putzen jetzt letztens, da konnte ich plötzlich nicht mehr stehen und musste mich einfach hinlegen und hab dann erstmal eine Stunde geschlafen, solange einfach meine Kraft komplett weg war. So ist es dann halt auch schwierig mit Arbeiten. Ich meine, ich könnte bestimmt mehr machen, aber wahrscheinlich nicht so gut, wie ich es sonst könnte und ich hab einfach ganz oft gar keine Kraft. Das hat auch nichts unbedingt mit

	den Depressionen zu tun so, sondern ich denke, dass das einfach wirklich an der Krankheit liegt und wenn ich halt weiß, wann meine Tage kommen, das spüre ich sehr schnell, und das ist auch jeden Monat sehr ähnlich, dann weiß ich immer schon okay, in dem Zeitraum kann ich keine Modeljobs machen, zum Beispiel so zumindest keine Fashion-Sachen oder so allgemein in die Shootings gehen eigentlich gar nicht, also, weil halt einfach alles weh tut und ich das dann wahrscheinlich auch ausstrahle, dass ich Schmerzen habe. Genau, das beeinträchtigt mich schon stark und ich muss auch sehr viele Sachen absagen, auch spontan. Genau, wenn ich halt so Migräneschübe oder so kriege.“
7	I: „Du hast gemeint, dass dich das Thema auch sehr psychisch belastet. Ist das so zyklisch oder belastet dich das dauerhaft?“
8	B: „Am Anfang, also jetzt die letzten Jahre dauerhaft, weil ich bei so vielen verschiedenen Ärzten war und ich war, glaube ich bei fünf oder sechs Ärzten. Die haben mir alle gesagt ich bin gesund, ich muss einfach mehr Sport machen, ich muss dazu sagen ich mache wirklich viel Sport. Die eine Ärztin meinte meine Bauchmuskulatur sei nicht genug ausgeprägt oder so? Da dachte ich mir auch: „Was ist das?“, weil ich halt Krämpfe hatte, und die meinen halt ich bin gesund und ich hab so drunter gelitten, dass ich mir dachte: Ich bin nicht gesund. Ich merke doch, dass was nicht stimmt. Genau, und seit der Diagnose und der OP ist es besser geworden, aber nicht so viel besser. Ich habe jetzt halt keine Ende 20 Tage im Monat mehr Schmerzen, sondern vielleicht nur noch zehn wenn's hinkommt. Und ein, zwei Tage davon halt richtig krass und jetzt würde ich sagen, in der Zeit, in der ich meine Tage habe, also belastet es mich sehr und ich kann mich halt kaum bewegen währenddessen, das ist ja schon doof irgendwie.“
9	I: „Okay, die Symptome kamen erst mit der Spirale hast du gemeint. Hast du's dann auch direkt als Symptome wahrgenommen oder wie war das erstmal für dich, als das erste Mal diese Symptome kamen? Wie hast du dich gefühlt? Was hast du dir denn dabei gedacht?“
10	B: „Hm, ja, scheiße. [Sie lacht] Es kann doch nicht wahr sein. Jetzt habe ich mir für 220 € dieses Ding einsetzen lassen, was wirklich weh tat und dann, muss ich es eigentlich direkt wieder rausnehmen lassen, was ja nicht der Sinn der Sache war, eigentlich. Also, es kamen halt immer mehr und stückchenweise verschiedene Symptome dazu, und es ist natürlich nicht schön, das dann so durchleben zu müssen und gesagt zu bekommen: „Das ist ja normal, dass das so ist.“ Wenn es sich nicht normal anfühlt, also schon doof.“
11	I: „Also hast du dir die Spirale direkt wieder aus rausnehmen lassen, als du die Symptome gespürt hast?“
12	B: „Also ich hab die tatsächlich gar nicht ein Jahr drin, ich hab die mir im Mai einsetzen lassen und hab sie Ende Oktober, November wieder rausnehmen lassen, genau.“
13	I: „Im Jahr 2020.“
14	B: „Genau.“
15	I: „Okay, und du bist dann auch direkt mit den Symptomen zum Arzt gegangen oder wie hast du dich damit auseinandergesetzt?“
16	B: „Ja, ich war als das angefangen hat eigentlich alle zwei Wochen beim Arzt, weil es halt oft schlimmer wurde und er hat dann nachgeguckt und meinte: „Nö, da ist nichts.“ Dann bin ich zum nächsten Arzt gegangen, der hat gesagt: „Ne, es ist halt so ein bisschen entzündet, aber das ist auch normal.“ Also, wie gesagt, ich war bei fünf oder sechs Ärzten und der der letzte Arzt hat es dann diagnostiziert.“
17	I: „Und wie lange hat es gedauert bis von dem Punkt, dass du die Symptome bekommen hast, zu du bist zu dem ersten Arzt überhaupt gegangen. Was für ein Arzt war das überhaupt?“
18	B: „Ein Gynäkologe.“
19	I: „Okay.“

20	B: „Genau, also du meinst jetzt, wann ich die ersten Symptome hatte nach dem Einsetzen der Spirale ungefähr?“
21	I: „Genau, du hattest ja direkt danach die Symptome im Mai würde ich jetzt mal behaupten?“
22	B: „Genau.“
23	I: „Und wann bin bist du das erste Mal zum Arzt gegangen, danach?“
24	B: „Ich würde sagen nach zwei Monaten, als ich es dann wirklich nicht mehr ausgehalten habe.“
25	I: „Okay.“
26	B: „Ich war regelmäßiger da, und dann bin ich halt gewechselt.“
27	I: „Hast du nur die Gynäkologen gewechselt oder hast du auch deinen Hausarzt gewechselt in der Zeit?“
28	B: „Ja, ich habe den Hausarzt gewechselt, aber nur einmal, weil ich umgezogen bin, und sonst bin ich zu verschiedenen Gynäkologen gegangen.“
29	I: „Also das hatte nichts mit den Symptomen zu tun?“
30	B: „Genau, und der siebte Arzt hat's dann diagnostiziert und mich auch operiert.“
31	I: „Okay. Kam das Thema Endometriose vor dem siebten Gynäkologen überhaupt irgendwann mal auf?“
32	B: „Ja, bei der sechsten Ärztin dann, bei meiner jetzigen Gynäkologin, die hat gemeint, es kann eigentlich nur noch das sein, weil sie halt untersuchen wollte und es nicht mehr ging und sie hat aber nichts gesehen. Also es war bei mir überhaupt nicht sichtbar und sie hat dann mir den Arzt empfohlen, genau um das abchecken zu lassen, weil sie auch nicht da drauf spezialisiert ist.“
33	I: „Bei dem letzten Gynäkologen wurde es dann herausgefunden, dass du Endometriose hast, oder wie verlief das dann als du überwiesen wurdest?“
34	B: „Also, ich war in Bitterfeld im Gesundheitszentrum und da ist quasi ein Arzt von Leipzig hin gewechselt der super war. Da war ich zum Beratungsgespräch, und der meinte dann so: „Also wenn ich sie so angucke, sehe ich jetzt erstmal nichts. Ich bin da ein Spezialist drin, ich sehe so was jeden Tag und bei ihnen würde ich es jetzt nicht vermuten.“ Und dann wollte er einen Ultraschall machen und... [Sie lacht] Er hat versucht das Ding da reinzustecken und das ging nicht. Ich bin so zusammengezuckt vor Schmerzen er so: Oh, das hat er ja auch noch nicht. Und dann muss man halt mal nachgucken. Ich konnte auch gar keinen Sex mehr haben. Davor, also die Monate vor der OP waren extrem schlimm. Und da meinte er so: „Okay, wenn das so ist, dann operieren wir sie.“ Einen Monat später wurde ich dann operiert.“
35	I: „Also hattest du auch Schmerzen in meinem Geschlechtsverkehr in der Zeit?“
36	B: „Ja. Also so schlimm, dass es gar nicht mehr ging.“
37	I: „Okay, genau wie hast du dich denn gefühlt, als das Thema Endometriose rauskam und auch, sag ich mal eine Wahrscheinlichkeit hatte, dass du Endometriose hast, beziehungsweise als die OP dann kam und dir das gesagt wurde, wie ging es dir dann?“
38	B: „Na ja ich dachte mir das ist schon eine beschissene Sache. Also gerade, weil es nicht heilbar ist, es keine Medikamente gibt, bei mir auch kein Schmerzmittel mehr gewirkt hat, und ich mir nur dachte: Wie soll ich weiterleben? So, was ist das für ein Leben? Wenn ich die ganze Zeit, den ganzen Monat Schmerzen habe und nicht arbeiten gehen kann und alles absagen muss, eigentlich nur rumliege oder mich bewege wie eine 80-jährige Oma. Also ich war schon betroffen oder erschüttert, wenn man das so sagen kann, aber ja, ich dachte mir dann: Das wird schon irgendwie, habe versucht, da positiv zu denken, weil ich kann ja nichts machen, so wie ich wusste, dass ich wahrscheinlich irgendwas haben werde, ist zum Glück kein Krebs gewesen. Aber, dass ist halt auch keine positive Erkrankung, wenn überhaupt es positive Erkrankungen gibt. Es hat mich schon mitgenommen, aber an sich Die Diagnose hat mir jetzt nichts gemacht, so wie der Umstand einfach so die die Schmerzen und wie es eben ist, das betrifft mich halt.“

39	I: „Und wie ging es dir zu wissen jetzt nicht mehr nach der Krankheit oder nach der Ursache suchen zu müssen? Du hattest ja dann sozusagen endlich herausgefunden, was die Schmerzen verursacht hat. Hats dir, hat dir das irgendwas gebracht? Wie du gesagt hast, war dann einfach die Diagnose da und es ging dir nicht besser damit.“
40	B: „Ja,... Eigentlich, also hat das keinen Unterschied gemacht, weil ich gewusst habe, dass was nicht stimmt in meinem Körper und ich hab das dann gedacht, also ich, ich wusste jetzt eigentlich schon, dass ich das habe, so ohne dass das diagnostiziert wurde, weil man das denke ich spürt, wenn irgendwas nicht stimmt. Es hat jetzt nicht so viel mit mir gemacht.“
41	I: „Was war der ausschlaggebende Punkt, dass ihr dann die OP gemacht habt?“
42	B: „Da alle Ärzte mir Hormone andrehen wollten und gemeint haben: „Die Schmerzen werden besser wenn du Hormone nimmst“, und auch der Arzt hat gemeint: „Ja, probieren sie es doch erst mal mit einer hormonellen Therapie als sich aufschneiden zu lassen.“ So, ne ich habe vier Pillen probiert, den Ring, die Kupferspirale, nichts hat mir irgendwie gut getan, deswegen ziehe ich lieber die OP in Betracht.“
43	I: „Und, wie verlief die OP? Lief alles gut? Wie ging es dir danach?“
44	B: „Also das Krankenhaus kann ich nicht empfehlen bin ich ehrlich, das war furchtbar. Die haben sich nicht so gut um die Patienten gekümmert, auch nicht um mich. Ich hatte enorme Schmerzen, die haben mir kein weiteres Schmerzmittel gegeben, weil ich hatte einfach eine super hohe Toleranz schon und ja, die haben es halt nicht eingesehen. So hatte ich also die ganze Zeit Schmerzen.. Genau, also, das war an sich nicht so gut. Auch danach hatte ich echt Schmerzen, war aber relativ schnell wieder fit körperlich, also so nach zwei Wochen konnte ich eigentlich an sich alles machen, musste halt vorsichtig sein, aber ja.“
45	I: „Und wie sah es dann mit deinen Symptomen aus danach?“
46	B: „Immer noch genauso. Also ich hatte jeden Monat genauso Schmerzen, es wurde jetzt erst in den letzten drei Monaten besser, dass ich halt nicht mehr so... ich kann dir jetzt keine genaue Anzahl von Tagen sagen, aber so vom Gefühl her waren es halt vorher wirklich 20. Jetzt sind es vielleicht noch zehn Tage im Monat, wo ich halt so ein bisschen Schmerzen hab. Ich weiß nicht, ob du das kennst, wenn du so merkst, dass du deine Tage kriegst, so ist es bei mir und dann gibt's halt so zwei extreme Tage, wo ich halt wirklich nichts machen kann, und ich komplett ausgenockt bin. Genau, also von daher ist es schon besser geworden. Aber so diese PMS -Symptome sind immer noch da.“
47	I: „Wann hattest du die OP genau?“
48	B: „Im Januar, am 21. Januar glaube ich, letztes Jahr, also 2023.“
49	I: „Okay, also hat es eigentlich von Symptom-Anfang bis zur OP fast zweieinhalb Jahre gedauert?“
50	B: „Ja.“
51	I: „Okay, alles klar. Und wann bist du zu dem siebten Gynäkologen gegangen, der dich dann zur OP überwiesen hat?“
52	B: „Genau, das war dann einen Monat noch vor der OP, also im Dezember.“
53	I: „Also ging das dann relativ schnell. Du meinst, dass die Symptome jetzt nicht unbedingt besser dadurch geworden sind. Wie war's denn mit unter anderem Geschlechtsverkehr, wenn ich fragen darf?“
54	B: „Jetzt ist es besser, wenn ich mal meine Tage hab geht trotzdem gar nichts, was ja auch nicht unbedingt schlimm ist, aber ja auch der Tag davor ist es manchmal schwierig. Das ist jeden Monat auch anders. Das kommt auch sehr auf meine Ernährung an, muss ich sagen. Also ich merke richtig wenn ich mich auch schlecht ernährt habe, dann kann ich halt kein Sex haben zum Beispiel, weil ich mehr Schmerzen habe und wenn ich mich besser ernähre, dann geht's. Also das ist auch besser geworden.“
55	I: „Und bei deinen Kopfschmerzen?“

56	B: „Na ja, also jetzt zum Beispiel habe ich auch wieder starke Kopfschmerzen, aber das ist halt so normal geworden, irgendwie für mich. Also es gibt wenige Tage, wo ich keine Kopfschmerzen habe.“
57	I: „Also musst du immer musst du jetzt immer noch Schmerzmittel nehmen?“
58	B: „Ja, das hab ich die letzten Tage jetzt. Ich versuch's halt so weit es geht ohne, weil meine Leber- und Nierenwerte sehr schlecht geworden sind durch die ganzen Medikamente und ich eigentlich nichts mehr nehmen darf.“
59	I: „Wann hast du dich denn das erste Mal überhaupt mit dem Thema Endometriose beschäftigt? War das schon vor den Symptomen oder hast du erst jetzt durch den Weg mit den Symptomen überhaupt von der Endometriose was gehört?“
60	B: „Durch den Weg erst. Vorher wusste ich das auch nicht, dass es das gibt.“
61	I: „Und hast du dich dann bemüht dich da zu belesen oder wurdest du eher so vom Frauenarzt sag ich mal unterrichtet zu dem Thema? Wie war das mit dem Thema Aufklärung zur Endometriose, wie hast du dir dein Wissen geholt?“
62	B: „Also ich war auf Reha nach der OP, für drei Wochen in Bad Schmiedeberg. Ich weiß nicht, ob das relevant ist, aber die sind darauf auch spezialisiert. Und auch der Chefarzt der Klinik, der ist seit 30 Jahren auf dem Gebiet eben tätig und der hat da ganz viele Vorträge gehalten. Wir hatten Ernährungsberatung, dann einen Vortrag über Naturheilkunde, haben da so ein bisschen was mit an die Hand bekommen. Dann verschiedene Gymnastikübungen, also Wassergymnastik und normale Gymnastik hatten wir. Also so habe ich einfach in den drei Wochen da einige Sachen gelernt, die mich mitnehmen können, was halt gut für den Körper ist mit dieser Erkrankung und genau, was man auch an seiner Ernährung ändern muss, damit es besser wird. Aber die Ärzte vorher haben mich nicht aufgeklärt, gar nicht. Also die haben halt gemeint, ja wie gesagt, ich bin gesund, und haben dann nur gemeint die Pille hilft. Das hat auch der letzte Arzt, der mich operiert hat, gesagt. Der hat mir da zu einer Pille geraten, trotz OP, weil er meinte, dass die meisten wieder Wucherungen bekommen, wenn sie halt keine Pille nehmen und genau das war's aber. Also von den Ärzten kam nichts wirklich.“
63	I: „Alles klar nimmst du jetzt noch eine Pille auf Empfehlung des Gynäkologen oder nicht?“
64	B: „Nein, ganz schlimm, die Nebenwirkungen sind es mir nicht wert.“
65	I: „Ja, okay. Wie fühlst du dich jetzt psychisch mit der Endometriose und mit deinem jetzigen Stand, wie es dir geht?“
66	B: „Na ja, ich hatte ja meine Tage wieder ganz schlimm und das belastet mich schon, weil ich am Wochenende jetzt auch nicht so viel machen konnte, die Tage davor auch nicht, und es mir dann einfach so schlecht geht sozusagen, dass ich halt eigentlich nur rum liege und an die Decke starre dann manchmal. Also nicht immer aber es belastet schon.“
67	I: „Okay, hast du denn Unterstützung in deinem sozialen Umfeld bekommen? Auch im Fokus auf die Zeit vor der Diagnose beziehungsweise auch jetzt? Wie ging es dir zum Beispiel mit Freunden, der Familie?“
68	B: „Ja, für meine Freunde war es am Anfang relativ schwierig nachzuempfinden, wenn ich absage. Weil... ja, irgendwie ist es dann auf Dauer nervig, wenn dann ständig kommt: „Du, ich kann nicht, ich habe Schmerzen. Ich kann wieder nicht dabei sein oder wir müssen unsern Urlaub verschieben“, oder was weiß ich. Aber mittlerweile sind die da auch sehr verständnisvoll geworden zum Glück und unterstützen mich da auch und kommen dann eben mal an meine Richtung oder bei mir vorbei. Mein Freund und seine Familie unterstützen mich sehr. Genau, also ich bin da in guten Händen und bin nicht allein damit.“
69	I: „Sehr schön. Wie sieht es mit deiner Familie aus?“
70	B: „Ich hab keinen Kontakt zu meiner Familie.“
71	I: „Okay, alles klar. Genau, wir hatten noch mal ganz kurz das Thema Sexualität vorhin gehabt, hat es dich sonst in irgendeiner Weise noch beeinflusst? Die Endometriose mit

	deiner Sexualität? Wie sah es aus? Also wie hast du dich da in deiner Sexualität, sage ich mal, beeinflusst gefühlt?“
72	B: „Na ja, ich konnte natürlich nicht mehr nicht mehr ganz dolle Rambazamba machen, und so. Genau, weil es einfach wehtat. Und das geht auch jetzt nur bis zu einem gewissen Punkt. Also man muss da sehr vorsichtig sein und keine ruckartigen Bewegungen machen oder so, weil dann tut mein ganzer Unterleib weh, und ich habe das Gefühl da drin, das erholt sich auch erst mal gar nicht wieder. Genau, das ist wie so eine Klangschüssel quasi, wenn du so dolle reinbumst, dann vibriert alles. Genau so ungefähr ist das. Genau, also es ist schränkt schon ein, aber es ist jetzt auch nicht dramatisch.“
73	I: „Und wie sieht es da mit deinem Partner aus?“
74	B: „Es ist halt schwierig, weil er das oft vergisst und dann halt einfach macht, wie er denkt, und ich dann immer sage so: „Ne, stopp. Bitte nicht, es tut weh“, und dann ruiniert das schon manchmal die Stimmung, aber ich kann halt die Schmerzen auch nicht aushalten und es macht dann ja auch kein Spaß. Also er meint es nicht böse, aber er vergisst es tatsächlich ab und zu, aber er ist schon sensibler geworden, was das angeht.“
75	I: „Wurdest du schon mit dem Thema Kinderwunsch durch die Endometriose konfrontiert?“
76	B: „Ja, also ich wurde von den Ärzten auf jeden Fall gefragt, ob ich Kinder will. Ich muss sagen, ich hab schon die letzten Jahre im Gefühl gehabt, dass es nicht so einfach wird schwanger zu werden. Ich weiß nicht, ich hab einfach so ein Gefühl, und das bestätigt es auch wieder. Der Arzt, der mich operiert hat, meinte aber es ist kein Problem, weil ich keine Wucherung in der Gebärmutter hatte, nur außerhalb. Da soll es wohl nicht so schwierig sein, Kinder zu bekommen. Aber ich muss auch sagen, aktuell habe ich keinen Kinderwunsch und weiß auch nicht, ob ich überhaupt Kinder will, weil ich Frauen in der Reha kennengelernt hab, bei denen das noch schlimmer geworden ist nach einem Kind, und das wär es mir nicht wert.“
77	I: „Alles klar, wie hast du denn gelernt mit deinen Symptomen jetzt umzugehen? Was machst du damit es mit deinen Symptomen erträglicher wird, dass du damit leben kannst, sag ich mal?“
78	B: „Also Ernährung spielt echt eine riesen Rolle. Ich habe mich schon immer sehr gesund ernährt, aber jetzt versuche ich zum Beispiel drauf zu achten, dass ich nicht so viel Weizenprodukte esse oder ich lebe eigentlich vegetarisch, auch vegan, dass ich halt nicht so viele Milchprodukte esse und Süßigkeiten... also rauchen und trinken tue ich eh nicht. Ab und zu mal ein Glas Wein, vielleicht einmal im Monat... keine Ahnung. Das ist okay, aber ja, also... Das habe ich so umgestellt. Ich bin eine Zeit lang auf Mönchspfeffer umgestiegen. Das hat auch sehr, sehr lange geholfen. Also da habe ich mich viel zu Heilpflanzen und sowas belesen haben auch einiges probiert, unter anderem Macapulver auch. Das hat zwischendurch sehr gut geholfen, aber die Wirkung lässt dann halt auch nach, wenn du das halt über Monate hinweg nimmst. Deswegen habe ich das abgesetzt, aber genau. Und sonst versuche ich viel Tee zu trinken, also viele Heilkräuter zu mir zu nehmen und einfach auch darauf zu achten, dass ich nicht so viel Stress habe. Das klappt nicht immer, leider, aber das ist halt auch enorm wichtig. Das haben die in der Reha auch sehr betont, dass Stress extrem, eine extreme Wirkung auf das Schmerzempfinden hat. Genau, wenn ich mir da Ruhezeiten einplane und dann auch wenn ich merke, ich kann körperlich nicht, dass ich halt das Treffen dann absage, anstatt mich dadurch zu quälen genommen.“
79	I: „Also gibst du jetzt mittlerweile auch sehr viel acht auf dich und deinen Körper, so wie ich das jetzt verstanden habe.“
80	B: „Genau, ich versuche auch immer mal so Gymnastikübungen zu machen, für mein Becken zum Beispiel. Das hilft auch echt sehr gut.“
81	I: „Sehr schön, jetzt noch mal ein Thema was mich interessieren würde, und zwar das alles mit den Symptomen ist ja erst durch die Spirale gekommen. Hast du da mit deinen

	Gynäkologen mal drüber geredet, ob das sozusagen der Auslöser der Symptome war?“
82	B: „Ich habe noch eine kennengelernt, ich kann dir auch mal das Profil schicken. Mit der habe ich letztens geschrieben, und die hat das auch und bei ihr kam das genauso. Sie hatte nie Probleme und hat sich dann auch die Spirale einsetzen lassen, und dann war das auf einmal da, und sie konnte es sich nicht erklären, Mein Gynäkologe hat gemeint, das geht halt nicht. Aber ja, ich denke nicht, dass das Zufall war und ich hatte nie Probleme mit meinen Tagen, überhaupt nicht, und auch nicht diese ganzen Symptome: Deswegen denke ich schon, dass das daher kam. Also ich bin kein Arzt, auf gar keinen Fall, aber ich würde es mir jetzt einfach so erklären.“
83	I: „Alles klar, also du weißt aber nicht eindeutig, ob das jetzt der Auslöser der Symptome war oder das Auslösen des Wachstumes von den Herden.“
84	B: „Na ja, doch. Also es ist ja so gewesen, dass mein Unterleib die ganzen Monate in denen die Spirale drin war, entzündet war. Man hat das auch deutlich von außen sogar gesehen und als sie die rausgeholt haben, meinten die: „Oh, es ist ganz schön entzündet innen drin“, und diese Entzündungen, die fördern ja diese Wucherung auch. Also ich denke, dass das dadurch auf jeden Fall verstärkt wurde.“
85	I: „Und dir wurde bei der OP alles entnommen, was sie entnehmen konnten?“
86	B: „Ja, ich hatte am Darm und an der Blase was, genau, das haben die entfernt einfach, aber sonst hatte ich nichts Weiteres, die meinten ich habe auch Stufe eins, was nichts über das Schmerzempfinden aussagt, das haben die auch noch mal dazu gesagt, genau.“
87	I: „Alles klar, hast du vor, das nochmal zu machen, wenn es die Symptome wieder schlimmer werden sollten? Also, es kann ja nachwachsen, hast du da schon mal drüber nachgedacht, dass da noch mal eine OP bevorstehen könnte?“
88	B: „Ja, wenn dann würde ich die OP statt der Hormone nehmen tatsächlich, aber ja, selbst wenn das jetzt nachwächst, wenn mich das nicht großartig einschränkt, dann lass ich's und ich versuche halt einfach natürliche Heilmittel zu finden. Ich habe jetzt auch eine Ärztin hier in Leipzig gefunden die Alternativmedizinerin ist und ist gleichzeitig auch Schulmedizinerin, also die kennt sich super aus und die macht halt so alternative Therapien wie Blutegel-Therapie zum Beispiel, wodurch das vielleicht auch besser werden könnte. Aber wenn dann OP und keine Hormone.“
89	I: „Alles klar, dann wärs das jetzt erstmal von meiner Seite aus. Hast du noch irgendwas, was dir einfällt, was du sagen möchtest?“
90	B: „Nein.“
91	I: „Alles klar, vielen Dank. Dann stoppe ich jetzt die Aufnahme.“

Betroffene 4

1	I: „Also erst mal geht's darum wann kamen denn die ersten Symptome deiner Endometriose und welche Symptome waren das genau?“
2	B: „Also, ich hatte ja lustigerweise gestern auch noch mit [Person 3] gesprochen, und das war dann halt bei uns irgendwie ähnlich, dass ich mir vor, ich glaube jetzt sind schon zweieinhalb Jahre die Kupferspirale einsetzen lassen hab und irgendwie... Also haben da halt so die Schmerzen angefangen auf jeden Fall und die wurden dann halt auch irgendwann besser, aber dann hat sich das halt verschlechtert wieder. Also so, dass ich dann halt irgendwie nach gut, weiß ich nicht, vielleicht habe ich das jetzt schon seit einem Jahr oder so würde ich sagen, dass ich halt so ganz komische Schmerzen habe, die halt auch bis in den Oberbauch reinziehen und einfach irgendwie komische Schmerzen sind, die aber nur einmal im Monat auftreten, also die halt wirklich mit der Menstruation irgendwie auch zusammenhängen und ja. Genau, also das war dann halt irgendwie so: „Hä? Warum habe ich Schmerzen im Oberbauch?“, obwohl das ja eigentlich der Unterleib ist so, und dann genau bin ich halt bald zum Frauenarzt gegangen.“
3	I: „Okay, waren das die einzigen Symptome die du hattest, oder gab es noch weitere?“
4	B: „Hm... Ja, also ich würde sagen halt, diese wirklich dollen Schmerzen, also Unterleibsschmerzen und halt im Oberbauch, dieses ich kann es gar nicht richtig beschreiben, so als würde jemand so deine Organe durchkneten. Das war halt schon so am prägnantesten. Also sonst jetzt irgendwie so Schwindel oder Übelkeit so hatte ich jetzt nicht oder Kopfschmerzen. Ich habe irgendwann dann noch, aber da hatte ich die Diagnose schon, irgendwie so Rückenschmerzen dazu bekommen, ich kann aber nicht sagen, ob das damit zusammenhängt, vielleicht aber schon.“
5	I: „Alles klar. Wie ging es dir denn damit, als die Symptome so gestartet haben und jetzt auch so über die Zeit. Wir reden noch vor der Diagnose.“
6	B: „Also ja, also dann genau also ich hab das dann halt alles mit der Kupferspirale in Verbindung gebracht und dachte so „Mist“, also weil ich dachte halt so: „Okay, dann wird alles entspannter und so“, auch so verhütungsmäßig, aber es war dann halt einfach nur: Okay, ich hatte einfach doller Schmerzen und es war halt einfach nur blöd und dann dachte ich mir so: „Mann, was habe ich da gemacht?“ Ich hab die im übrigen immer noch, die Kupferspirale, weil ja dann kam halt die Diagnose, aber ja... Also wie war die Frage noch mal?“
7	I: „Wie es dir damit ging.“
8	B: „Ja, also dann halt blöd, weil ich ja dann, wie gesagt, immer diese Schmerzen hatte und gucken musste: Ja, kann ich jetzt heute irgendwie in die Uni, oder kann ich spazieren gehen oder so, ohne dass ich halt gleich wieder Bauchschmerzen bekomme? Also es war schon sehr... Ja, also es ist schon sehr blöd.“
9	I: „Okay, also haben dich die Schmerzen auch wirklich in deinem Alltag belastet und eingeschränkt.“
10	B: „Ja schon, also ich hab es dann immer ausgehalten, also ich war auch arbeiten, also ich habe jetzt mein Leben nicht um meine Menstruation rum geplant, aber ja doch schon, weil ich halt immer irgendwie drauf achten musste: Okay, ich brauche eine Wärmflasche auf jeden Fall irgendwie dabei. Das war dann halt irgendwie immer ein bisschen, dass man so mitdenken musste, was man jetzt mitnimmt.“
11	I: „Wann hast du das Thema das erste Mal angesprochen? War das bei einem Gynäkologen oder bei deinem Hausarzt?“
12	B: „Also genau, ich hab das direkt eigentlich mit dem Frauenarzt abgesprochen, weil eine Freundin von mir, die hatte auch mal den Verdacht auf Endometriose und wurde auch schon operiert, deswegen kam ich überhaupt erst auf das Thema, also dann dachte ich halt, so: „Das könnte ja auch vielleicht Endometriose sein“, aber das war dann vielleicht auch ganz gut, dass ich das schon kannte, weil viele kennen es ja gar nicht und sprechen es dann gar nicht an. Ja genau, und dann habe ich das halt beim Frauenarzt angesprochen, mit diesen Symptomen, also vor allem halt in dieser

	Magengegend, weil das halt für mich so... Es kam halt nur einmal im Monat und es musste damit zusammenhängen. Das war für mich so schlüssig, es kann halt nichts anderes sein und sie war dann so: „Ja, schon komisch, aber es könnte halt auch eine Zyste sein oder so.“ Sie hat es eigentlich gar nicht so thematisiert, dass es jetzt Endometriose sein könnte, obwohl ich es selber angesprochen hatte, und dann wurde es halt einfach so weiter beobachtet.“
13	I: „Okay, und wann war das?“
14	B: „Also das Erstgespräch. Ich glaube, das ist schon jetzt vielleicht so sieben, acht Monate her, also irgendwann letztes Jahr, vielleicht im April, so. Ja.“
15	I: „Also hattest du schon relativ lang die Symptome, bis du es das erstmal angesprochen hattest.“
16	B: „Ja, ich würde sagen, vor zweieinhalb Jahren hatte ich mir die Spirale eingesetzt und so, ja schon ein Jahr davor bestimmt hat das schon angefangen.“
17	I: „Okay, und du bist direkt auch mit dem Verdacht Endometriose zu der Gynäkologin hingegangen.“
18	B: „Ja.“
19	I: „Okay, alles klar. Wie ging's dann weiter in der Diagnose? Du wurdest so zu sagen jetzt erst mal nicht ernst genommen von deiner Gynäkologin. Was hast du dann daraufhin gemacht?“
20	B: „Genau also ich bin dann erst mal wieder nach Hause gegangen und dachte so: Ja gut. Weiter beobachten“, und dann vor fünf Monaten, vier Monaten, circa bin ich dann noch mal zu der Frauenärztin, weil ich halt so doll Schmerzen hatte während meiner Periode, dass ich dann halt so dachte: „Okay, jetzt also da muss irgendwas sein, weil das ist nicht mehr normal“, und dann hat sie beim Ultraschall festgestellt, dass da wirklich auch zwei Zysten waren, die halt enorm groß waren. Also die waren, glaube ich, irgendwie vom Durchmesser so zehn Zentimeter, was ja schon groß ist, und dann meinte sie so: „Ja also, damit müsste man jetzt eigentlich ins Krankenhaus“, aber sie gibt mir jetzt erst mal so Globuli, wo ich dann auch dachte: „Okay, das kann ich irgendwie nicht so seriös sein.“ Also sie kann mir ja nicht irgendwie Globuli geben, aber auf der anderen Seite sagen, ich muss ins Krankenhaus, das ist irgendwie so von der Abwägung ein bisschen komisch. Ja, und dann dachte ich so: „Na gut, okay, dann kann ich jetzt doch abwarten.“ Also ich hab das dann mit dem Krankenhaus eher nicht so ernst genommen, weil ich dachte es geht wieder von alleine weg. Ja, und dann hat sie, also, dann wurde es aber genau am nächsten Tag, als ich beim Frauenarzt war, so schlimm, dass ich dann wirklich ins Krankenhaus musste, weil ich auch wirklich nicht mehr aufstehen konnte, weil ich halt so irgendwie Schmerzen hatte, oben im Magen wieder, dass ich einfach... ich konnte mich nicht bewegen, also, es war wirklich so doll, und genau dann bin ich ins Krankenhaus gekommen und dort wurden dann halt alle möglichen Checks gemacht, bis ich halt am nächsten Tag dann notoperiert wurde. Also es war dann schon der nächste Tag und auch ein bisschen später, aber dann habe ich halt diese Bauchspielung bekommen, und da haben die es dann halt festgestellt, im Krankenhaus.“
21	I: „Alles klar. War es das erste Mal, dass du solche Schmerzen hattest, dass du dann ins Krankenhaus musstest, oder gab es das schon mal?“
22	B: „Also, dass ich solche Schmerzen hatte gab es schon mal, aber ich würde sagen in dieser extremen Form also es war wirklich so, ich würde es wirklich als eine zehn von zehn beschreiben, war schon das erste Mal. Davor war es immer so, dass ich doch noch irgendwie ausgehalten habe, aber dann dachte ich mir: „Okay, das muss ich jetzt nicht mehr aushalten, ich geh jetzt ins Krankenhaus.“
23	I: „Okay, und wie verlief die OP, und was kam dann am Ende raus?“
24	B: „Das war auch etwas interessant, also ich hab mich dann halt natürlich für das Krankenhaus in meiner Nähe entschieden, also ich studiere in Greifswald, und da ist halt die Uniklinik und dann dachte ich dann halt so gut, es wäre vielleicht nicht schlecht, jetzt gehe ich einfach dahin und die haben halt erst mal, also es war irgendwie super

	<p>unseriös, weil ich wurde da fünfmal durchgecheckt, also immer es wurde auch immer das gleiche gemacht und ich dachte vielleicht hängt das auch damit zusammen, weil ich bin halt privat krankenversichert und je mehr die abrechnen, desto mehr Geld kriegen die natürlich und deswegen dann immer so fünf Mal durchchecken, und ich dachte: „Hä, also ihr habt doch jetzt schon dreimal Ultraschall gemacht, warum macht ihr jetzt noch einen?“ Es ergab für mich irgendwie gar keinen Sinn. Und mir hat auch jeder irgendwie was anderes gesagt. Also ich wurde auch immer von mehreren Ärzten durchgecheckt und dachte: Okay, der eine sagt halt: „Ja, das könnte die Kupferspirale sein“, der andere sagt: „Ja, das könnte doch Endometriose sein, vielleicht sind es irgendwie einfach nur die Zysten, die da...“, also ich war dann halt super verwirrt, weil ich nicht wusste, was ich machen soll. Sie meinte dann, am Ende die eine Ärztin: „Ja, ich kläre sie jetzt mit Bauchspiegelung auf“, und ich dachte: Ja, muss die jetzt aber gemacht werden, wenn das vielleicht gar nicht, also wenn es vielleicht doch mit der Kupferspirale zusammenhängt, weil dann muss ich, dann muss ich mir die ja nur ziehen lassen, dann muss ich ja jetzt nicht eine Bauchspiegelung machen. So, und da habe ich mich dann schon voll so irgendwie unseriös behandelt gefühlt. Ich dachte: „Hä, also jeder sagt mir was anderes.“ Es war irgendwie alles ein bisschen komisch. Ja, dann habe ich mich aber letztendlich dafür entschieden, weil ich ja wie gesagt von meiner Freundin schon wusste, dass sie so was auch mal gemacht hat und es auch eigentlich nichts Schlimmes ist, also ein kurzer Eingriff. Ich habe es dann auch am nächsten Tag gleich bekommen, diese Bauchspiegelung und die verlief gut. Aber ich war danach noch mal bei einem anderen Arzt in der Charité in Berlin, weil ich mich da noch sehr viel über Endometriose informiert hatte, und da war jemand auch wirklich auf Endometriose spezialisiert, und die meinten, dass die auf jeden Fall auch nicht alles entfernt haben und also da nicht ganz sauber gearbeitet wurde. Also es war schon irgendwie komisch, weil auf dem einen Bild hat man dann noch irgendwie so meinen Eierstock nicht gefunden und der war dann irgendwie einfach weg. Der Arzt in der Charité meinte dann halt so: „Ja kann sein, dass der einfach zu doll geschädigt wurde“, und das hatte man mir im Krankenhaus halt nicht gesagt, dass es sein kann, dass der dann einfach so beschädigt ist oder vielleicht auch einfach so weg ist, also ganz weg kann ja nicht sein, aber, dass er halt einfach beschädigt wurde. Das fand ich dann schon so: Okay, also warum habe ich nicht vorher mir jemanden gesucht, der auf Endometriose spezialisiert war, der das macht? Es war halt aus dieser Notsituation. Ja, so verlief das also ungefähr.“</p>
25	I: „Okay, aber bei der ersten OP wurde dann auch Endometriose festgestellt?“
26	B: „Ja.“
27	I: „Gab's da ein bestimmtes Stadium, welches bei dir festgestellt wurde?“
28	B: „Das habe ich auch gefragt, weil ich mich dann auch schon so ein bisschen informiert hatte und mich auskannte, dass es ja vier Stadien gibt, glaube ich. Und da meinte er: Ich bin halt nicht ganz am Anfang, aber ich bin auch nicht ganz am Ende. Also ich denke mal, es ist ein Mittelding, aber er hat uns nicht also nummeriert nicht spezifiziert.“
29	I: „Okay, also du hast auch bemerkt, dass es jetzt kein spezialisiertes Klinikum für das Thema war.“
30	B: „Ja, definitiv“
31	I: „Okay, gabs denn irgendwelche Behandlungen, die du noch bekommen hast, für die Endometriose?“
32	B: „Also mir wurde dann halt nahegelegt eine Hormontherapie anzufangen, aber ich bin strickt, also irgendwie gegen Hormone, weil ich habe halt auch noch nie die Pille genommen und deswegen hatte ich mich dann verhütungstechnisch auch für die Kupferspirale entschieden, weil die halt ohne Hormone arbeitet. Die wurde mir dann auch von meiner Frauenärztin... also nach dieser OP hatte ich dann natürlich auch ein Check-up, ob alles gut verheilt ist und so und meine Frauenärztin, die die mir am Anfang auf die Globuli verschrieben hat, die meinte halt: „Also hier nimm einfach mal die Pille und so“, und ich habe mich dann aber sehr darüber informiert und die

	<p>Nebenwirkung Liste war halt größer als die, also was ich habe während meiner Tage, also ich hab halt so weiß ich nicht zwei Tage wirklich Schmerzen und dann auch vielleicht ein bisschen Rückenschmerzen und so, aber ich wollte jetzt nicht noch dazu Hauptprobleme oder irgendwie dann doch Thrombose oder also irgendwie solche Sachen, die dann einfach mit der Pille zusammenhängen, und da dachte ich dann so: „Okay, da verzichte ich drauf“, und ich habe die bis heute auch nicht angefangen, deswegen habe ich jetzt keine ärztliche Therapie wahrgenommen, aber ich habe mich selbst halt informiert und versuche jetzt halt durch die Ernährung und durch verschiedene Beckenbodenübungen und so das einfach ein bisschen mehr zu entspannen und in den Griff zu kriegen. Ja, und halt durch so Nahrungsergänzungsmittel die den Hormonhaushalt ja ausgleichen sollen, weil das ja alles irgendwie mit einem Hormonüberschuss oder so zu tun haben soll. Ich bin da jetzt auch kein Fachmann, aber ja.“</p>
33	<p>I: „Okay, alles klar. Du warst ja noch in der Charité in Berlin, haben die dir da auch noch was empfohlen, was du vielleicht umgesetzt hast? Oder wurde da vielleicht auch noch über eine weitere OP gesprochen, da ja auch noch was übergeblieben ist bei dir?“</p>
34	<p>B: „Ja, also die waren super kompetent auf jeden Fall, da habe ich mich auch sehr, sehr wohl gefühlt. er hat es auch ... also es war ein Chefarzt und der hat halt gesagt so: Wenn das für mich also so fein ist, dass ich keine Hormone will und so, dann kann ich das auch so machen. Es geht bei Endometriose lediglich um diese Schmerzlinderung und er meinte halt antientzündliche Ernährung kann halt definitiv helfen und hat mir das auch so noch mal nahegelegt, dass ich das definitiv auch ausprobieren kann. Hauptsache ich fühle mich halt mit meiner Entscheidung wohl und ich mach das, was halt die Schmerzen lindert und wenn es die Schmerzen nicht lindern sollte, dann könnte man halt noch mal über eine OP nachdenken um halt den Rest rauszuholen aber das wäre jetzt erstmal nicht nötig, weil man halt den Körper ja auch nicht überstrapazieren will durch halt mehrere OPs und so, und wenn für mich die Schmerzen aushaltbar sind und ich jetzt nicht irgendwie weiß ich nicht sieben Tage im Monat die höchste Dosis Ibuprofen nehme, dann ist es alles fein. Ich nehme halt zur Zeit wenn's, hochkommt vielleicht wirklich zwei Tage im Monat mal Schmerztabletten was für mich okay ist. Also damit kann ich halt leben, weil ich bin jetzt auch nicht der größte Fan von so Tabletten schlucken wenn ich was hab aber wenn's halt nicht aushaltbar ist, genau, ja.“</p>
35	<p>I: „Okay, wie ging es dir denn, als dann die Endometriose bei dir diagnostiziert wurde?“</p>
36	<p>B: „Eigentlich ganz gut, weil ich irgendwie schon damit gerechnet hatte und ich jetzt auch mich da irgendwie nicht so fertig gemacht hatte, so: Ja, ich kann jetzt keine Kinder mehr bekommen, und das ist ja bei ganz vielen, dass sie dann denken: „Oh nein, ich bin unfruchtbar oder kann keine Kinder mehr bekommen.“ Und das war bei mir jetzt nicht so ein Schock. Ich dachte so: „Okay, also entweder das funktioniert dann oder das funktioniert nicht.“ Ich habe jetzt auch keinen akuten Kinderwunsch oder will vielleicht auch später gar keine Kinder, das weiß ich noch nicht, das einzige, was mich dann halt so ein bisschen belastet hatte im Nachhinein war einfach, dass ich halt doch vielleicht irgendwann Hormone nehmen muss und das will ich halt wirklich irgendwie um gar keinen Preis. Ja, aber sonst ging es mir eigentlich damit ganz gut, weil ich dachte ich, ich glaub, es gibt viel mehr Frauen mit dieser Krankheit, die das schlimmer haben als ich, die damit auch viel mehr Probleme haben als ich und ich dann eigentlich noch froh sein kann, dass es bei mir noch in einem okayen Bereich ist. Also klar es tut manchmal wirklich schrecklich weh so, aber es ist dann halt ein Tag und andere haben damit vielleicht über weiß ich nicht zwei Wochen im Monat zu kämpfen.“</p>
37	<p>I: „Okay, alles klar. Mal zum Thema Endometriose: Du kanntest das Thema oder die Krankheit schon, bevor du dich überhaupt mit deinen eigenen Symptomen auseinandersetzen musstest durch eine Freundin, also ist das auch die erste Begegnung mit der Krankheit gewesen für dich?“</p>

38	B: „Ja, also die Freundin von mir, die wollte halt schon immer Kinder haben und war halt extrem besorgt, dass sie das halt eventuell nicht bekommen kann, weil sie halt diese Krankheit hat, Endometriose. Ich weiß gar nicht, wie sie darauf gekommen ist, aber auf jeden Fall hat sie dann irgendwann halt einfach eine Bauchspiegelung machen lassen und da kam dann halt auch raus, dass es das nicht ist. Aber dadurch, weil sie dann auch Bücher gelesen hatte und sie sich irgendwie schon so fertig gemacht hatte, dass es halt eventuell das sein könnte und sie keine Kinder bekommen kann, wurde ich darauf aufmerksam, weil sie mir das natürlich auch erzählt hat und ja, das war dann halt so genau der erste Berührungspunkt, und das war auch das erste Mal, dass ich davon gehört hab, das war vor drei, vier Jahren circa.“
39	I: „Und wann war der Punkt oder kam der überhaupt, wo du dich wirklich mal mit der Endometriose selbst beschäftigt hast und auseinandergesetzt hast?“
40	B: „Erst als ich es erfahren habe. Also, ich, als sie das hatte, habe ich vielleicht das mal kurz nachgegoogelt oder mir das erklären lassen, was es sein könnte, aber so richtig beschäftigt hatte ich mich damit nicht. Also erst wirklich, als ich dann die Diagnose hatte, habe ich mir auch Literatur dazu geholt und wirklich Bücher gelesen und Zeitschriften und alles, wo es dann halt auch drinstand, war irgendwie, war es dann noch komisch. Ich weiß nicht, ob es eine sehr selektive Wahrnehmung war, aber als ich dann noch in die Apotheke gegangen bin, auf einmal, so Apotheken Umschau Endometriose, und hab mir das dann halt auch so mitgenommen. Ja, also erst ab da.“
41	I: „Okay, alles klar. Wie geht's dir denn jetzt mit dem Thema Endometriose?“
42	B: „Ja also eigentlich geht es mir damit ja zur Zeit muss ich sagen ganz gut. Also ich habe jetzt auch so... stimmt das könnte ich auch noch sagen: Neben den Nahrungsergänzungsmitteln habe ich auch Omnibiotics. Das sind irgendwie so Darm-Probiotica und die haben mir halt irgendwie voll geholfen. Also ich weiß nicht, ob es daran lag, dass ich vielleicht einfach operiert wurde und das alles, jetzt also nicht alles, aber das das Größte entfernt wurde, oder ob ich danach halt diese Kur angefangen habe, aber Das war irgendwie... weil ich halt auch irgendwie immer so Verdauungsbeschwerden hatte, das hatte ich auch schon, bevor ich die Diagnose hatte. Ich weiß nicht, ob es damit zusammenhängt, und das ist alles einfach komplett weg. Also, das nimmt mir schon mal ein Symptom und ja, also seitdem das weg ist, geht's mir eigentlich ganz gut.“
43	I: „Okay, sehr schön. Hast du denn soziale Unterstützung von Familie und Freunden zu dem Thema erhalten? Also konntest du mit jemanden darüber reden?“
44	B: Ja, definitiv. Also einmal halt auch mit der Freundin, die ich selber hatte, die hat mir dann auch natürlich gleich so ihre Bücher dazu gegeben, weil sie ja auch schon viel gelesen hatte, dann von meinem Freund, der war halt auch die ganze Zeit mit im Krankenhaus und so, und mit dem konnte ich da auch sehr offen und gut drüber reden und meine Eltern auf jeden Fall auch, ja, also schon.“
45	I: „Okay, also hast du dich mit deinen Symptomen, wo das noch nicht festgestellt wurde, ernst genommen gefühlt von deinem Umfeld?“
46	B: „Jaein, also ich weiß manchmal nicht, ob manche dachten, dass ich vielleicht... also weil, man dann irgendwie immer so was hat. Es klingt irgendwie blöd, aber wenn man dann irgendwie... man ist essen oder so, und dann hat man schon wieder Bauchschmerzen oder so. Dann habe ich mich manchmal, gerade mit meinem Freund, weil wir halt am meisten irgendwie zusammen machen, immer so blöd gefühlt. Ich weiß halt nicht ob es einfach mein Kopf war, aber ich dachte halt so: „Was muss der denken? Jetzt habe ich schon wieder irgendwie Kopfschmerzen oder schon wieder irgendwie Bauchschmerzen.“ Also, es ist doch dann... ich kann doch nicht jedes Mal was haben, also auch wenn ich jetzt vielleicht keine Endometriose-Beschwerden hatte, aber damit irgendwie ja Kopfschmerzen zum Beispiel, oder Rückenschmerzen und ja, da habe ich mich dann irgendwie selbst blöd gefühlt, aber mein Freund hat mich, glaub ich, dann trotzdem schon ernst genommen natürlich. Ich habe mich dann glaube ich, einfach selber nicht ernst genommen, aber ja, also so bei Freunden, da war es mir oft auch so

	unangenehm zu sagen, dass ich ja schon wieder irgendwie was hab und schon wieder absagen muss oder so. Da habe ich mich manchmal vielleicht nicht so ernst genommen gefühlt, weil ja, als sie dann natürlich auch irgendwie was mit mir machen wollten ja, also genau.“
47	I: „Okay, alles klar. Genau hatte die Endometriose denn Einfluss auf deine Sexualität?“
48	B: „Irgendwann, ach stimmt, das war auch noch ein Symptom, da hat es halt angefangen, so beim Geschlechtsverkehr so weh zu tun und das war dann halt auch wieder so eine Sache, wo ich mich ja auch wieder doof gefühlt habe, weil ich dachte, ich habe schon wieder irgendwas dazu bekommen, was ich jetzt hab, aber ich würde sagen auch das ist bei mir halt, wie gesagt, nicht so stark ausgeprägt, weil das ist halt immer noch aushaltbar war. Also eigentlich auch wieder ja ein. Das war so, dass ich mich selber halt wieder irgendwie blöd gefühlt hab, aber ja. Ich habe mich eigentlich also trotzdem halt gut aufgehoben gefühlt.“
49	I: Okay, hat die Endometriose jetzt noch Auswirkungen auf deine Lebensqualität?“
50	B: „Eigentlich würde ich sagen nicht aber also ich wüsste nicht, wie es da aussieht. Man kann halt mit Endometriose ab irgendeinem bestimmten Stadium kann man sich halt auch so einen Schwerbehindertenausweis ausstellen lassen und ich wüsste halt nicht, ob das dann Auswirkungen hätte auf meine Lebensqualität das ist so ein bisschen was, womit ich hader, weil ich... also ich denke so die Krankheit an sich hat keine Auswirkungen, weil ja, also bis jetzt mache ich halt einfach alles so weiter wie vorher und arbeite auch so viel weiter wie vorher. Aber wenn ich diesen Ausweis hätte, dann wäre es ja so, dass ich wahrscheinlich weniger arbeiten müsste oder darf und ich weiß nicht, inwiefern das dann die Auswirkungen hat, aber das wäre ja dann meine eigene Entscheidung so einen Ausweis zu beantragen. Ja, also das könnte halt sein, dass es in Zukunft vielleicht Auswirkungen hat, wenn ich mir diesen Ausweis beantrage, falls die Symptome schlimmer werden.“
51	I: „Also beschäftigt dich die Endometriose jetzt eigentlich so generell noch immer? Ist das noch ein Thema für dich?“
52	B: „Schon manchmal. Also nur, wenn ich halt so drüber nachdenke, weil ich bin halt noch so unentschlossen, ob ich halt Kinder möchte oder nicht, und dann wäre es halt so: Hm, okay, könnte das dann vielleicht doch ein Problem werden? Weil ich habe mir mal vorgestellt, dass ich mit Mitte 30 irgendwann, was ja auch nicht mehr die beste Zeit ist für eine Frau. Aber mit Endometriose wird es ja dann wahrscheinlich noch schwieriger. Das war halt mal so ein Punkt, wo ich dann halt so dachte: „Hm, müsste ich jetzt doch schon früher planen als gedacht?“, und dafür bin ich eigentlich noch gar nicht bereit, also würde ich sagen, das ist so der einzige Punkt. Sonst rede ich da eigentlich also kaum noch drüber, also ja nicht wirklich.“
53	I: „Alles klar. Mit deinen Symptomen, die du hattest oder jetzt auch immer noch hast, wie hast du denn damit gelernt umzugehen? Was hast du denn für Strategien oder so sag ich mal gehabt, um es dir erträglicher zu machen?“
54	B: „Na also einmal wenn es halt zu doll wurde habe ich halt dann also so Ibuprofen oder Buscopan Plus genommen und ich habe mir halt irgendwie immer gedacht na gut, also mit der Schmerztablette wird es halt besser. Also so. Und Wärmflaschen, Tees ganz viel, ja und dass ich halt mir einfach irgendwie eine ruhige Umgebung suche und weiß: Okay, ich muss heute jetzt irgendwie nicht mehr arbeiten, ich muss nicht mehr raus, dass ich mir irgendwie so diese Gedanken so schön gemacht hab, dass ich mir denke: Ja, dann mach ich mir einfach gemütlich, ich leg mich ins Bett mit einer Wärmflasche und ja, dann also kann ich halt mit den Schmerzen ja ganz gut umgehen, so ja.“
55	I: „Also hat das Thema Selbstfürsorge da auch schon ein Thema für dich gespielt.“
56	B: „Ja voll, also, dass ich auf jeden Fall selbst auch auf mich achte und auf meinen Körper höre und ja, mich halt selbst irgendwie dann auch, also mir irgendwie es selbst schön mache.“

57	I: „Sehr schön, dann wär es das von meiner Seite aus mit meinen Fragen. Hast du noch irgendwas, was du sagen möchtest, was dir vielleicht noch eingefallen ist, was ich vielleicht nicht erfragt habe oder generell, was dich da noch beschäftigt?“
58	B: „Ja, also ich wollte nur sagen: Mir wurde gesagt, dass es halt zum Beispiel mit dieser Kupferspirale nicht zusammenhängt, weil darüber hatte ich halt gestern mit [Person 3] so ein bisschen gesprochen und bei ihr war es ja genau so, dass sie halt sich die Kupferspirale einsetzen lassen hat und es damit angefangen hat und bei mir halt auch, also würde ich jetzt mal so sagen, was zeitlich eigentlich gut passt, aber von also von diesem Chefarzt dieser Charité, der meinte halt auch, dass es damit nicht zusammenhängt. Und irgendwie finde ich also ich weiß nicht ob es da noch mehr Leute gibt, bei denen es so war, aber ich finde es irgendwie so einen komischen Zusammenhang und da denke ich halt so: „Vielleicht ist es doch einfach nicht so gut erforscht, dass es vielleicht doch die Kupferspirale sein könnte. Ja also, das wäre so das einzige. Aber ja, sonst, glaube ich, habe ich alles erzählt.“
59	I: „Okay, alles klar, vielen Dank. Dann würde ich jetzt die Aufnahme mal stoppen.“

Betroffene 5

1	I: „Okay, dann fangen wir auch gleich an, und zwar wann haben denn die ersten Symptome bei dir begonnen und was waren das denn für welche?“
2	B: „Also ich kann mich noch dran erinnern, dass meine Periode mit 12, 13 eingetreten ist und dass ich eigentlich meines Erachtens relativ schnell, das heißt bis 16, also in diesem Zeitraum schon mit Schmerzen zu tun hatte. Ich war erst ganz am Anfang, die ersten Perioden, da haben wir uns noch drüber unterhalten, wir Kinder, viele hatten schon mit 12, 13 die Periode, da hatte man so ein bisschen ein Ziehen im Bauch, aber das ging dann glaube ich, auch nur so ein Jahr, zwei Jahre ich sage mal gut und dann fing schon so starke Schmerzen an, dass meine Eltern mit mir zur Notapotheke musste, und dann halt Dolormin für Frauen etcetera geholt haben.“
3	I: „Okay, alles klar. Wie gings dir denn dann mit den Symptomen?“
4	B: „Ich weiß auf jeden Fall, dass es mich so ein bisschen müde auch gemacht hat. Ich kann mich noch an eine Situation in einem Restaurant erinnern, da bin ich dann quasi im Eingangsbereich und zu viele Leute waren immer auf und ab gelaufen und konnte nicht verstehen, warum meine Eltern nicht endlich mit mir losfahren zu dieser Notapotheke, weil ich doch so starke Schmerzen habe, und das habe ich auch oft signalisiert, dass ich starke Unterleibsschmerzen habe, und dann wurde halt gesagt: "Ja, dann trinken wir noch einen Tee und dann machen wir langsam los", aber für mich innerlich war das eigentlich schon eher ne sehr gestresste Situation, dass ich unter starken Schmerzen stand.“
5	I: „Okay, waren das die einzigen Symptome, die du bis dahin hattest?“
6	B: „Ja, starke Unterleibsschmerzen, genau.“
7	I: „Okay, hat es denn dein tägliches Leben beeinflusst, die Symptome?“
8	B: „Also, ich musste öfter mal aus der Schule rausgenommen werden.“
9	I: „Alles klar. Wann hast du denn das Thema das erste Mal bei einem Gynäkologen oder Hausarzt angesprochen?“
10	B: „Das hab ich mir nämlich auch aufgeschrieben, das war mit 16. Da hatte ich dann nämlich auch meinen ersten Freund und dann war ich beim Frauenarzt das allererste Mal und hab auch gesagt, dass ich immer so doller Unterleibsschmerzen hab, und dann wurde gesagt: „Ja, dann nimmst du die Pille, dann geht das weg, und dann hast du auch eine Verhütung mit deinem Freund.““
11	I: „Okay, alles klar, hast du dich in dem Moment ernstgenommen gefühlt, oder also war das Problem dann für dich erst mal so in Ordnung?“
12	B: „Genau also für mich war das damals in Ordnung, man darf halt nicht vergessen das war 2006. Da war ja auch ich sag mal Socialmedia und allgemein alles noch nicht so bekannt mit Endometriose. Ich dachte halt einfach nur, dass ich halt Schmerzen hab, so wie jeder andere auch, und dass ich diejenige bin, die empfindlicher ist und deswegen das doller hat, weil ich die Schmerzen anders wahrnehme. Aber für mich war es nicht weiter schlimm, weil ich hab ja die Lösung bekommen, nämlich dass ich die Pille kriege und damit waren die Schmerzen dann tatsächlich auch weg, von daher war das dann für mich normal, die Pille zu nehmen, über zehn Jahre lang.“
13	I: „Wie ging's denn dann weiter, also sind dann neue Symptome aufgetreten oder sind die Symptome wiedergekommen?“
14	B: „Ne, erstmal nicht, also die zehn Jahre nicht, weil ich da ja die Pille genommen hatte. Ich bin dann mit 25, 26 bin ich ziemlich schwer erkrankt, wo ich Lungenentzündungen und so weiter hatte und dann im Krankenhaus war, und dann ist die Pillenpackung zu Ende gewesen und ich hatte halt keine Möglichkeit, mir eine neue Pille zu holen und dachte mir aber in dem Moment: „Na ja, dann ist das jetzt der Zeitpunkt, wo ich eben mal mit der Pille aufhöre.“ Hatte zu dem Zeitpunkt auch keinen Freund. Und dann war am Anfang noch alles gut, und dann kamen halt immer wieder diese dollen Schmerzen, immer noch Unterleibsschmerzen und, da bin ich zwischendurch nochmal zu einem... mit zwischendurch meine ich zwischen 26 und 29, also in diesen drei, vier Jahren war ich dann noch mal beim kurzzeitig beim Frauenarzt und hab mir noch mal eine Pille

	verschreiben lassen, habe aber gemerkt, dass ich schon so Gemüts Veränderungen bei mir feststellen konnte zu dem Zeitpunkt, wo ich mal ein Jahr, anderthalb Jahre keine Pille genommen habe und wo ich dann wieder welche genommen habe, genau so war dann erstmal der Ablauf.“
15	I: „Okay, hast du da eine andere Pille verschrieben bekommen, oder war das die gleiche?“
16	B: „Genau ich hatte da eine andere bekommen, ich hatte auch in den zehn Jahren übrigens ich glaub zwei verschiedene, weil wir dann mal irgendwie was Neues ausprobieren wollten, weil ich gemerkt hab, dass es so ein bisschen so einen Libidoverlust hatte mit der einen Pille und dann haben wir auf eine andere umgestellt und dann hatte ich eben noch mal ne andere bekommen, wo ich kurzzeitig zwischen 26 und 29 die Pille genommen hatte.“
17	I: „Und kamen noch weitere Symptome oder waren das immer noch nur, sag ich mal, die Unterleibsschmerzen?“
18	B: „Bis zu dem Zeitpunkt waren es immer noch nur Unterleibsschmerzen. Genau, aber halt wirklich so starke, dass es dann mein Leben langsam in der Hinsicht beeinflusst hat, dass ich Panik bekommen habe vor meiner Periode. Also, dass ich dann auch akribisch den Kalender geführt habe und dann immer gucken musste: Okay, in der Woche könnte es passieren. Da plane ich jetzt mal nichts Wichtiges. Ich habe das dann aber auch mit Freunden offen kommuniziert und da war halt auch noch eine andere, die Endometriose hatte, und sie meinte dann auch so: „Ja, das ist gar kein Problem, wenn wir das Treffen verschieben“, sie hat dafür Verständnis.“
19	I: „Also bist du dann wieder wie ging's, dann weiter? Bist du dann wieder zum Gynäkologen gegangen, mit den Beschwerden?“
20	B: „Genau, richtig. Ich hatte dann im Internet halt ein bisschen recherchiert, wie normal starke Unterleibsschmerzen sind, und bin dann immer wieder auf das Wort Endometriose gekommen, kannte das Wort schon von einer Freundin, die das wie gesagt hatte, und bin dann nochmal Final zu einer Frauenärztin gegangen, wo ich mich sehr verstanden gefühlt habe von ihr, und dann habe ich ihr das berichtet und sie meinte: „Ja, ich kann mir vorstellen, dass das sehr schlimm ist. Hast du schon mal was von Endometriose gehört?“ Und dann war eigentlich auch in dem Gespräch, ich kann mich noch dran erinnern, Sie meinte dann so: „Ja, da gibt's hier die Klinik, da gebe ich dir mein Heftchen mit, dann können wir das operieren, dann geht es dir besser. Und hast du Bock auf Reha? So richtig schön Entspannen mit Schlammpackungen und allem“, und ich war so: „Oh ja, klingt ja super, ist ja toll“, und hab mir dann da auch noch was rauf gepackt. Genau, und das war dann mit 29, also in 2019 in der zweiten Jahreshälfte, genau. Und dann hatte ich diesen Termin gemacht, das war dann in 2020, wo ich dann im Sommer das war Anfang Juli, wo ich dann operiert wurde. Ich wurde natürlich aufgeklärt über irgendwelche Dinge, die passieren könnten. Aber ich hatte schon das Gefühl, dass ich da so ja, das machen wir, das ist in Ordnung, passt schon und danach wird es dir besser gehen. So kam mir das verkauft vor und ich kriege ja noch die tolle Reha, dass das irgendwie ja so was Schönes ist. Der erste Schocker kam eigentlich, als ich bei der Voruntersuchung war, dass auf einmal der Frauenarzt, der dort war, ein Mann war und ich von einem Mann untersucht werden musste. Was halt... also ich gehe mit Absicht halt nur zu Frauen, ich find es sehr unangenehm, wenn das ein Mann macht und dann auf einmal mit einem Mann zu konfrontiert zu werden. Ich habe dann auch total angefangen zu heulen und die Schwester meinte dann auch: „Ja, das ist nicht schlimm, das tut nicht weh.“ Ich meinte auch zu ihr: „Es geht mir gar nicht um irgendwelche Schmerzen, ich will einfach nicht, dass ein Mann in mich mit irgendwelchen Gerätschaften reingeht.“ Das ist für mich was sehr Unangenehmes gewesen, aber ich wurde dann operiert, hatte dann glaube ich drei Tage Klinikaufenthalt, es war halt leider Peak-Corona, wo mich dann auch keiner besuchen konnte. Das war aber auch in der Hinsicht nicht so schlimm, weil es mir auch nicht so gut ging nach der OP. Das ist ja so eine, ich glaube Laparoskopie nennt sich das, wo der Bauch dann auch mit Luft aufgepumpt wird, sprich man hat ganz doll

	Bauchkrämpfe und muss halt dieses Gas irgendwie auch loswerden, genau ja. Hast du bis dahin jetzt noch Fragen?“
21	I: „Ja, ich würd noch mal ganz kurz ein bisschen weiter zurückspringen in deinen Verlauf, und zwar nochmal kurz auf deine Schmerzen, die dich dann dazu geführt haben, noch mal mit einer Frauenärztin zu reden. Das klingt jetzt sehr, als hätte das dich schon auch in deinem Alltag sehr eingeschränkt. Also waren das so schlimme Schmerzen, dass du jetzt nicht viel machen konntest, oder wie sah da dein Alltag aus, weil, wenn die Schmerzen dann da waren?“
22	B: „Genau, also es ist ähnlich wie heute gewesen oder also jetzt zutage quasi in meinem jetzigen Leben, dass ich, wenn ich nicht rechtzeitig mit Schmerzmitteln angefangen habe, ich den richtigen Zeitpunkt verpasst habe. Also eigentlich muss ich die Schmerztablette schon nehmen, bevor der Schmerz überhaupt da war. Weil ansonsten hat sich das so schnell nach oben geschwappt, dass ich dann auf allen Vieren gekrochen bin, ähm ich, ich würde schon... Ich habe noch keine Geburt gehabt, aber ich würde sagen, es waren wehenartige Schmerzen, dass ich gestöhnt habe und nur noch gehofft habe, dass es bald vorbei geht. Auf allen vieren hab mich so hin und her gewippt, um es irgendwie ein bisschen besser in den Griff zu kriegen. Genau, und das war halt immer so der erste und der zweite Tag, die so schlimm waren. Zum Glück nur die beiden von ich sag mal fünf Tagen Periode waren die ersten zwei Tage bei mir die schlimmsten.“
23	I: „Okay, ich geh davon aus, dass du in der Zeit auch nicht arbeiten konntest, durch dir Schmerzen?“
24	B: „Es kommt drauf an. Also manchmal habe ich mich dann in der Hinsicht zusammengerissen, dass ich quasi die Schmerztabletten rechtzeitig genommen habe. Und wir reden hier von Ibu 800 dann drei, vier, fünf Stück davon in diesen zwei Tagen, manchmal auch sechs davon, also eigentlich auch ich sag mal zu viel, aber es gab Tage, da konnte ich dann trotzdem zur Arbeit gehen. Ich arbeite dann halt auch im Homeoffice, und da war das dann möglich.“
25	I: „Okay, alles klar, ich wollte noch mal nachfragen: Du bist danach zu einer neuen Frauenärztin gegangen, wo das Thema Endometriose, dann aufkam.“
26	B: „Genau richtig, der Grund dafür war, dass meine alte Frauenärztin, weil ich dann ab 23 halt umgezogen bin und meine alte Frauenärztin, die wohnte so weit weg. Also, da habe ich dann immer irgendwie 40 Minuten mit dem Auto hingebraucht, und darauf hatte ich dann keine Lust mehr und hab mich dann hier in der Gegend umgesehen, hatte da eine schlechte Erfahrung mit einer Frauenärztin gemacht und bin dann auf diese neue Frauenärztin, die mit der wo ich die Endometriose-OP verschrieben bekommen hab sag ich mal. Genau.“
27	I: „Okay, aber das war jetzt keine spezialisierte Frauenärztin in dem Thema, weshalb du zu ihr gegangen bist?“
28	B: „Ich glaube ich hatte im Internet gute Rezensionen über sie gelesen, das war der Grund und da stand auch bei den Bewertungen was mit Endometriose drin.“
29	I: „Okay, alles klar. War das Thema Endometriose das erste Mal ein Thema bei deiner Frauenärztin? Ach nein, du kanntest es schon von deiner Freundin hast du gemeint, oder?“
30	B: „Genau, ich kannte es schon von meiner Freundin, hatte mich aber da nie so im Detail mit beschäftigt. Also ich wusste nur, sie hat auch starke Unterleibsschmerzen und bin halt mit diesen Worten, dass ich auch starke Unterleibsschmerzen habe zu meiner Frauenärztin gegangen und meinte dann zu ihr: „Ich hab mal was gelesen, das nennt sich Endometriose“, und sie so: „Na ja, was haben Sie denn da gelesen, wie trifft es dann auf Sie zu?“, und dann habe ich ihr das erklärt und dann fing sie halt an: „Ja, na das können wir das können wir nur feststellen wenn wir eine OP machen. Und dann gibt's halt die schöne Reha mit der Schlampackung.““
31	I: „Also wurde die OP nur auf aufgrund deiner beschriebenen Symptome vorgeschlagen?“

32	B: „Genau.“
33	I: „Oder gab's da noch eine Ultraschalluntersuchung davor, bei deiner Frauenärztin oder gab's da noch irgendwas wo, sag ich mal, noch ein paar mehr Indizien gesucht wurden oder war das rein aus den Symptomen?“
34	B: „Also es war mehr oder weniger rein aus dem Symptom, weil sie hatte einen Ultraschall gemacht, bei dem Ultraschall hat man aber nichts gesehen. Sie meinte aber, dass das noch kein Zeichen dafür ist, dass keine Endometriose vorliegt. Von daher, genau. Und auch bei der Voruntersuchung bei diesem Frauenarzt wurde auch noch mal ein Ultraschall gemacht und auch er konnte da erstmal nichts feststellen.“
35	I: „Okay. Wie verlief denn dann die OP und wie ging es dir denn danach, auch mit den Symptomen?“
36	B: „Also die OP an sich verlief erst mal positiv es wurde Endometriose festgestellt. Ich glaube, es war die Blase, Darm und außerhalb der Gebärmutter, an diesen drei Regionen, und es wäre grad zwei. Ich glaube, es gibt vier Grade, die man bei der Endometriose haben kann, und bei mir war es Grad zwei und, dass alles wohl erfolgreich entfernt werden konnte. Und das mit dem, ich sag mal mit dem Gas im Bauch, das hat dann auch so eine Woche bis zwei Wochen gedauert, ehe das wieder alles sich halbwegs normal angefühlt hat. Das war aber wirklich sehr unangenehm, muss ich sagen, und dann war ich wieder bei der Frauenärztin und sie meinte: „Ja, jetzt müssten wir halt Hormone nehmen, damit die Endometriose sich nicht wieder so schnell Neubildet, weil ...“, ich kann's dir nicht mehr sagen. Irgendein Hormon und wird glaube ich, mehr produziert, dadurch wird ein anderes mehr produziert und so. Und durch diese Hormone kann man das so ein bisschen aufhalten. Dann habe ich das erste Präparat genommen und hab das halt gar nicht vertragen. Also ich habe... ähm ich glaube bei Schwangeren kennt man das, die dann so ganz doll kurzatmig sind. Ich hatte starke Kopfschmerzen, hab im Endeffekt Depressionen entwickelt oder depressive Verstimmungen. Nennen wir das mal lieber so, also mir ging es überhaupt nicht gut. Ich war gar kein richtiger Mensch mehr. Ich habe dann auch einen Nottermin nochmal bei meiner Frauenärztin gemacht. Übrigens: Also zwei Monate habe ich dieses erste Präparat genommen, musste dann auf Arbeit auch mit meinen Stunden runtergehen, weil es mir gar nicht mehr möglich war, fünf Tage die Woche zu arbeiten zu dem Zeitpunkt war ich noch Vollzeit angestellt, und dann war ich wieder bei der Frauenärztin, die verschrieb mir dann ein anderes, ein zweites Präparat, was ich dann genommen habe. Mit dem ging es ein bisschen besser, aber ich hatte trotzdem immer noch diese depressiven Verstimmungen, hatte weiterhin leichte Kopfschmerzen, nur dieser Druck auf der Brust in Form von Kurzatmigkeit, der war dann weg. Aber ja, dann hab ich auch nach kurzer Zeit gemerkt auch wieder so einen Monat nehmen: „Ne, das bringt eigentlich gar nichts, aber jetzt geht's mir schlechter als einmal im Monat diese Schmerzen zu haben. Weil's mir jetzt eben jeden Tag schlecht geht und dann hab ich selbstständig das zweite Präparat auch abgesetzt und ja, genau, hab mich dann damit abgefunden, weiterhin Schmerzmittel zu nehmen, wenn ich meine Tage habe.“
37	I: „Also sind die Schmerzen noch genauso stark präsent wie davor?“
38	B: „Sie waren damals etwas weniger, sagen wir mal für ein Jahr, ungefähr. Also Mitte 2020, bis Mitte 2021. Sie sind aber jetzt wieder auf jeden Fall so wie vorher, Tendenz sogar noch zu schlimmer. Also jetzt habe ich das auch manchmal, dass ich mich übergeben muss, es sind jetzt noch mehr Symptome dazu gekommen. Genau übergeben. Starkes Unwohlsein, also so Übelkeit und ja. Auch hier ist es wieder so, je nachdem wie ich zeitlich alles time: Immer mit Wärmflasche, mit Schmerzmitteln. Es gibt mal Tage, wo es sehr, sehr easy ist, sag ich mal, wo ich jetzt zwar so ein bisschen merke, ich fühle mich nicht so ganz, aber was mich kaum aus meinem Alltag rausnimmt. Ich würde sagen, wenn wir jetzt mal grob von 12 Perioden ausgehen, sind es so zwei, drei Perioden im Jahr, die sehr mild verlaufen und dann gibt's, aber auch die Monate, wo es halt wirklich, an die Substanz geht, wo, ich, dann alles absagen muss an dem Tag.“

39	I: „Okay, du hast jetzt noch weitere Symptome angesprochen meinst du damit noch die Übelkeit oder gibt's noch weitere?“
40	B: „Genau, und das Erbrechen. Ach ja, und Durchfall. Das ist ja jetzt nicht so angenehm aber ja Durchfall kommt auch noch dazu und auch nicht ganz so PMS, wo ich so super emotional bin, aber ich merke schon, dass es meine Stimmung ein bisschen schlechter ist als vorher, aber ich würde jetzt nicht sagen, dass ich ein komplett zickiger Mensch dann werde. Das jetzt zum Glück nicht, aber leichte Stimmungsauswirkungen habe ich.“
41	I: „Alles klar. Wann war noch mal die OP genau?“
42	B: „Die war im Juli, Anfang Juli 2020.“
43	I: „Okay, du meinstest ja, dass die Symptome jetzt mittlerweile wieder stärker geworden sind. Gab es da noch mal Untersuchungen bezüglich, ob es nachgewachsen ist?“
44	B: „Ne, ich bin nicht noch mal hingegangen zur Frauenärztin, ehrlich gesagt, wobei ich dann auch seitdem keinen Partner mehr hatte. Von daher auch nicht, ja dachte, dass ich irgendwie untersucht werden muss. Ich hatte da auch jetzt nicht irgendwelche komischen Erscheinungen, dass ich denke, untersucht werden zu müssen und mein Vertrauen ist halt so ein bisschen weg. Ah ja, was ich noch sagen wollte, weil sie ja diese Reha erwähnt hatte mit der schönen Schlampackung. Der Arzt im Krankenhaus, der dann reinkam und mir mitteilte, dass es Grad zwei ist, meinte: „Na ja, mit Grad zwei brauchen Sie es eigentlich gar nicht erst bei der Krankenkasse versuchen. Erst ab grad Drei wird eine Reha genehmigt.““
45	I: „Also warst du danach auch nicht in der Reha und du warst seitdem auch nicht mehr bei einem Frauenarzt gewesen.“
46	B: „Ja.“
47	I: „Dann würde ich noch mal kurz zum Thema kommen, dass du dich mit dem Thema Endometriose ja auch erst auseinandergesetzt hast, als es den Verdacht gab. Wann hast du dich wirklich dazu belesen? War das vor der OP, war das nach der OP, wann kam dieser Punkt, als du dich das erste Mal richtig mit dem Thema auseinandergesetzt hast?“
48	B: „Ein bisschen, bevor ich zu ihr gegangen bin, das erste Mal und gesagt habe ich glaube, es könnte Endometriose sein, und als sie es dann in der Hinsicht bestätigt hat: „Ja, es klingt schon danach, man kann es aber nur richtig diagnostizieren über die OP oder wenn man es beim Ultraschall sieht“, dann habe ich quasi vor der OP mich noch mal richtig belesen und wusste auch damals, wie das alles mit den Hormonen zusammenhängt, hab Erfahrungsberichte gelesen. Ach, so wurde auch darüber aufgeklärt, dass es quasi schwierig ist für mich, schwanger zu werden. Genau.“
49	I: „Okay, wie ging's denn dir dann mit der endgültigen Diagnose und jetzt also mit dem Gewissen, dass es die Endometriose ist?“
50	B: „Im Endeffekt ging es mir eigentlich ziemlich gut damit in der Hinsicht, dass ich erleichtert war, dass man dem Ganzen einen Namen geben konnte, dass es halt nicht nur: Ach, du verträgst Unterleibsschmerzen nicht so gut, du bist halt ein bisschen zimperlich und so. Genau, von daher ging es mir erst mal auf jeden Fall gut damit.“
51	I: „Wie sehen denn deine sozialen Unterstützungen aus? Also hast du Personen, mit denen du über das Thema auch davor schon reden konntest hast du dich ernst genommen gefühlt? Wie sah es denn in deinem Umfeld aus?“
52	B: „Genau, mein Freundeskreis besteht halt größtenteils aus Frauen, von daher habe ich da eh immer sehr, sehr viel Unterstützung bekommen und sehr viel Verständnis. Eine ist wie gesagt diagnostiziert Endometriose, die andere hat auch sehr starke Schmerzen, und es ist schon teils davon auszugehen, dass sie es auch hat. Von daher war das immer. ja, auch wenn ich da Treffen abgesagt habe, war da niemand sauer, im Gegenteil: Man hat sich dann gute Besserung gewünscht und sagt, wenn was ist. Und auf der Arbeit habe ich tatsächlich jetzt erst auch vor kurzem eine sehr positive Erfahrung gemacht. Als ich mich wieder mal krank melden musste für einen Tag wegen der Endometriose hatte ich dann den Chef aus der Nachbargruppe dran und dachte

	sich schon so: „Oh Gott, er würde das niemals verstehen“, und gerade er war aber im Endeffekt der Verständnissvollste, weil seine Frau das nämlich auch hat. Das meinte er am Telefon, und er meinte dann: „Ach Gott, legen Sie sich nicht bloß hin, viel Tee trinken, Wärmflasche drauf. Entspannen Sie den Tag. Alles gut, ich kenn das von meiner Frau.“ Da war ich irgendwie schon fast so ein bisschen emotional gerührt, es von einem Mann zu hören. Nicht, dass ich sonst da auf Widerstand gestoßen bin bei Männern, ich habe mit Männern halt nie wirklich drüber geredet, weil ich mir dachte: „Na ja, es wird halt eh nicht verstanden, da hatte ich so ein paar Vorurteile“, aber das war halt doch eine ganz schöne Begegnung von einem Mitte 50, Ende 50-jährigen so viel Verständnis zu bekommen, der halt nicht Social Media vielleicht hat und so mit dem Thema schon mal konfrontiert wurde.“
53	I: „Sehr schön. Darf ich auch fragen, wie es in deinem Familienumfeld damit aussah?“
54	B: „Also genau, meine Mama und mein Stiefvater hatten da auch Verständnis für. Die haben immer so ein bisschen Panik geschoben, weil ich halt so viele Schmerztabletten, also viel Ibuprofen nehmen musste und mein Stiefvater hat mir dann auch Pantoprazol, das ist so ein Magenschoner, organisiert, damit es nicht so doll auf den Magen geht. Von meinen Eltern mit Mama und Stiefvater hatte ich sehr viel Verständnis. Mit der anderen Familie, also Tanten und Onkel, habe ich das jetzt ehrlich gesagt nicht so geteilt, und auch mit meinem Vater der also meine Eltern sind geschieden, mein Vater wohnt mit seinen zwei Kindern nicht mehr zusammen, aber er hat zwei Kinder, also ich habe zwei Brüdern noch, und denen habe ich das jetzt auch nicht so offen mitgeteilt, weil ich ja auch nicht wusste ob die damit wirklich was anfangen können.“
55	I: „Alles klar, hat ich denn die Endometriose in deiner Sexualität irgendwie beeinflusst?“
56	B: „Also ich glaube bei jedem ist es anders, aber bei mir zumindest war es so, dass es in der Hinsicht für mich eine Erleichterung war, weil ich möchte keine Kinder und Endometriose zu haben und jetzt zu sagen: „Ja, mein Körper kann auch nicht wirklich Kinder kriegen“, war für mich irgendwie so eine Befreiung und irgendwie eine Bestätigung. Also ich fand es im Endeffekt gut, auch wenn ich weiß, dass ganz viele das schlimm finden keine Kinder zu kriegen. Aber ich fühlte mich immer nicht so richtig ernst genommen, wenn ich das gesagt habe. Ich habe das schon meine ganzen Zwanziger gesagt und auch meine dreißiger bisher, dass ich halt keine Kinder möchte. Ich habe dieses Verlangen nicht danach und ja, Endometriose zu haben war dieses: „Siehst du? Ich kann eh keine kriegen“, [Sie lacht] und, also wenn du das jetzt mit Sexualität meinst war das für mich auf jeden Fall sehr positiv.“
57	I: „Ja, das meine ich. Manche haben ja auch so Erfahrungen, dass sie zum Beispiel Schmerzen beim Geschlechtsverkehr haben und dadurch ein bisschen mehr eingeschränkt sind. Ich weiß nicht, wie es da bei dir aussieht.“
58	B: „Da muss ich zu sagen: Also ich habe das ist jetzt vielleicht so ein bisschen too much Information, aber ich bin halt so ein bisschen asexuell veranlagt. Das heißt, ich habe nicht wirklich Interesse an Sex und hatte jetzt auch seit vier Jahren keinen Sex mehr von daher war das für mich jetzt nicht wirklich ein Thema. Ich weiß, dass ich damals auch mal Schmerzen beim Sex hatte, aber nicht immer. Ich weiß jetzt nicht, ob das damit zu tun hatte mit der Endometriose. Das war halt noch bevor ich mich damit beschäftigt hatte, also nach der OP quasi hatte ich jetzt auch keinen Sex mehr.“
59	I: „Okay, wie hast du denn jetzt mittlerweile oder generell jetzt über den ganzen Prozess gelernt mit deiner Endometriose umzugehen? Du hast ja schon Sachen angeschnitten mit dem früher anfangen als überhaupt die Symptome schon da sind. Geh da vielleicht noch ein bisschen näher drauf ein. Das würde mich sehr interessieren.“
60	B: „Genau, also was mir auf jeden Fall geholfen hat, ist erst mal so ein so eine App wo ich meinen Zyklus mittracken kann. Das Problem ist, dass ich halt manchmal so ein bisschen unregelmäßig meine Tage hab, also dass es auch mal fünf Tage früher kommen kann, als dass der Kalender mir da gerade anzeigt, das ist dann immer so ein bisschen problematisch, aber sobald ich quasi so ein leicht dumpfes Ziehen merke im

	<p>Unterleib, ich würde noch nicht als Schmerz betiteln, aber ja, sofort fang ich dann halt an mit einer Ibu 400 mit einer Wärmeflasche. Ich guck dann auch in den Kalender und guckt ob's ungefähr passen könnte. Meistens ist es regelmäßig. Hier und da wie gesagt, ist es auch mal unregelmäßig und dann muss ich eigentlich drauf achten, dass ich wirklich ich sag mal so im vier, fünf Stunden Takt eine vierhunderter Ibu nehme. Natürlich in der Nacht stell ich mir jetzt nicht extra den Wecker, sondern nehme sie dann, wenn ich aufwache, direkt eine. Dann immer die Wärmflasche drauf und ja. Ich versuch's halt mittlerweile so zu nehmen. Es ist halt so. Ich habe das. Ich versuch's mir positiv zu reden, dass ich's nur einen Tag so richtig schlimm hab und der zweite Tag ist ein bisschen unangenehm. Ich weiß zumindest von den Geschichten aus dem Internet, dass es auch mal manche irgendwie zehn Tage haben und komplette Schmerzen, von daher kann ich mich in der Hinsicht nur glücklich schätzen, dass es relativ überschaubar ist und nur ein, zwei Tage meines Monats so ein bisschen sich schwieriger gestalten lassen.“</p>
61	<p>I: „Aber ich entnehme jetzt aus deinen Aussagen, dass auch Selbstfürsorge eine Rolle für dich spielt in dem Thema.“</p>
62	<p>B: „Genau, und ich nehme nur jetzt noch so ein Nahrungsergänzungsmittel. Das das nennt sich Happy Cycle. Da ist so Ashwagandha, Mönchspfeffer und Eisen und Vitamine und weiß ich was drin. Ich nehme das jetzt, glaube ich seit drei, vier Monaten. Das sind solche Gummis, solche Gummitierchen, die wo man jeden Tag zwei nimmt. Ich will das jetzt einfach mal wirklich ein Jahr durchziehen und gucken, ob ich da vielleicht irgendwas reguliert bekomme, damit ich nicht mehr so viele Schmerzmittel nehmen muss.“</p>
63	<p>I: „Okay, hast du da jetzt schon was bemerkt oder wie sieht's da aus?“</p>
64	<p>B: „Bisher noch nicht so ganz, wobei ich sagen muss, dass meine letzte Periode die war jetzt ungefähr vor drei, dreieinhalb Wochen. Also ich bin jetzt kurz vor meiner nächsten Periode, ich es sehr human fand, ich auch relativ wenig Schmerzmittel genommen habe. Damit meine ich, ich glaube ich hab drei, vierhunderter da genommen, also 1200 Milligramm Ibuprofen, was sehr, sehr wenig ist. Ich weiß jetzt nicht, ob es darauf zurückzuführen ist. Von daher werde ich mal gucken, wie die nächsten Perioden so verlaufen, ob das quasi jetzt so ein Schema ist, was sich einpendelt, dass ich nur noch so ein bisschen was brauche und mal gucken.“</p>
65	<p>I: „Sehr schön. Aber sonst hast du keine anderen medizinischen Behandlungen zur Zeit für die Endometriose?“</p>
66	<p>B: „Nein.“</p>
67	<p>I: „Okay, hast du noch irgendwas was du sagen möchtest? Es wär jetzt so, von meiner Seite hätte ich alle Fragen abgedeckt, aber vielleicht hast du noch irgendwas, was dir vorhin noch eingefallen ist, was du noch sagen möchtest, dazu, irgendwas, was ich vielleicht nicht behandelt habe.“</p>
68	<p>B: „Ich glaube im Endeffekt einfach nur allgemein das Thema Endometriose, dass ich es so traurig finde, dass das alles so mit Scham behaftet ist und im Endeffekt, dass es einem unangenehm sein muss, teilweise von manchen Leuten darüber zu reden, vor allem auch im Arbeitsbereich, teilweise aber auch vor Frauen, die zum Beispiel keine Endometriose haben, die deswegen halt nicht so viel Verständnis dafür haben, weil sie einfach das noch nie empfunden haben, solche starken Schmerzen und dass das so ein bisschen von der Gesellschaft halt oftmals belächelt wird oder halt nicht ernst genommen wird, wie: „Es ist halt eine Frauenkrankheit, ach das bisschen Bauchschmerzen“, und ich denke mir: „Ich kriege jeden Monat mehr oder weniger ein Kind, weil ich wehenartige Schmerzen habe und keine Ahnung, manchmal denke ich mir auch: Wir Frauen sind so gestraft mit so was. Und ich hatte letztens, das war eine Firma, die hat irgendwelche Cremes für den Unterleib entworfen, auf so eine Endometriose-Creme, die so ein bisschen Schmerzlinderung schaffen sollen, und die waren auf einer Messe ausgestellt und hatten gleichzeitig aber auch so ein Kontraktionsstromgerät, was sich dann auch mal Männer reinmachen konnten an den</p>

	Unterbauch. Das waren, so Elektroden, und da wurde dann quasi so dieser Periodenschmerz hervorgerufen. Die konnten teilweise in den geringsten Stuben schon nicht mehr stehen und ich denke mir so: „Eigentlich müsste das jeder Mann mal irgendwie...“ In der, ich glaub in der dritten Klasse gab's das Thema Aufklärung. Eigentlich muss jeder Junge das angeschlossen bekommen damit er weiß, was Frauen später mal durchmachen oder viele Frauen. Also ein bisschen genervt und sauer bin ich über das ganze Thema, dass es nicht ernst genommen wird.“
69	I: „Ja, das verstehe ich auf jeden Fall, also bist du auch schon öfters auf Unverständnis gestoßen, jetzt in deinem Fall.“
70	B: „Ich sag mal nicht direkt mir gegenüber so Gesicht zu Gesicht, aber ich bin da natürlich auch Leuten auf Instagram gefolgt, die über Endometriose berichtet haben und wenn ich da manche Kommentare gelesen habe, ist mir halt schlecht geworden. Na gut, man weiß jetzt nicht, wie alt die Verfasser sind. Es können natürlich auch irgendwelche jugendlichen Kinder sein, die halt keine Ahnung haben und dumm sind, aber ja. Da ist mir das aufgefallen und halt von Freunden, die dann auf der Arbeit nicht so viel Verständnis entgegengebracht bekommen haben wie ich zum Beispiel.“
71	I: „Alles klar, dann würde ich jetzt die Aufnahme erstmal beenden. Vielen Dank auf jeden Fall.“

Betroffene 6

1	I: „Alles klar ich würde jetzt auch einfach schon mal beginnen, und zwar: Wann haben denn deine Symptome angefangen und was waren das für Symptome?“
2	B: „Ja, ich finde es schwierig zu sagen, weil also keine Ahnung ich hab das mal gelesen, dass Endometriose wie so ein Chamäleon ist, dass das bei jedem anders ist und ich kann gar nicht genau sagen, sicher sagen welche Symptome auch wirklich zu der Erkrankung gehören und welche jetzt nicht. Ich kann's halt nur vermuten nachdem wie sich das halt nach der Operation dann quasi mein Befinden halt verändert hat. Ich hatte schon eben seit ich denken kann starke Periodenschmerzen. Ich habe aber auch meine Tage sehr früh bekommen. Ich war neun, da hatte ich sie das erste Mal, das war schon extrem früh und hab dann auch mit ich glaube 11 oder so schon die Pille bekommen, also ist schon extrem. Ich bin dann auch ziemlich oft auch noch im Kindesalter sage ich jetzt mal im Teenageralter umgekippt, weil es einfach für meinen Körper einfach zu viel war. Ja, und dann hat man halt immer nur gesagt man ist früh reif und ja, genau und ansonsten habe ich dann die Pille echt durchgenommen, jahrelang bis vor vier Jahren, jetzt knapp, als ich dann gesagt habe: „Ja, okay, ich setze sie jetzt einfach mal ab“, weil ich nehme die schon so lange und man hört immer so viel schlechtes auch über die Nebenwirkungen und ich wollte halt einfach mal wissen wie es halt ohne ist. Und dann hat das Chaos schon angefangen, dann hatte ich schon Hormonschwankungen, dann hatte ich unreine Haut bekommen ganz schlimm. Das hat dann ich glaube anderthalb bis zwei Jahre gedauert bis es einigermaßen Griff hatte, viel durch Heilkunde und sowas und trotzdem habe ich weiterhin immer starke Periodenschmerzen, wo... also es ist ja immer schwer auch einzuschätzen, wie man selber das findet und wie andere das empfinden. Ich habe zum Beispiel eine beste Freundin, die sagt: „Ich merke das gar nicht, wenn ich meine Tage krieg, die sind einfach da.“ Da dachte ich schon immer so: „Hm, irgendwie komisch, bei mir ist es ganz anders. Das kündigt sich irgendwie schon drei Tage vorher an und da würde ich am liebsten sterben“, und ja ohne ich, sag mal Buscopan zwei, drei ging halt gar nichts so. Das war das Einzige, was mir geholfen hat. Ja, und dann irgendwann... also ich hab schon immer auch extreme Magen-Darm-Schmerzen immer mal wieder Krämpfe dann wird alles Mögliche getestet. Aber es war halt kein Gluten, keine Fruktose, keine Laktose, kein nichts davon. Immer wieder bei Magen-Darm-Spieglungen: „Nein, da ist nichts.“ Dann habe ich mich halt immer damit abgefunden, dass ich halt irgendwie gefühlt kaum was essen kann und wenn ich was esse gehts mir schlecht. Ich kriege Magenschmerzen und ja. Dann irgendwann, nachdem ich jetzt umgezogen bin, ich glaube, das ist jetzt ein Jahr her, oder so, habe ich dann einmal meine Tage gehabt und hab mich auch wieder mit Schmerzmitteln wegbeamt und als ich dann aber daheim war, hatte ich solche Krämpfe im Unterbauch, dass ich gedacht hab, ich muss erbrechen, weil das war so heftig, dass ich gar nicht mehr laufen konnte und so. Gut, dann denkt man sich halt so: „Ja, okay, ist jetzt halt heute ein scheiß Tag, vielleicht verkrampft sich das heute halt irgendwie blöd“, keine Ahnung ja und dann war eine Zeit lang wieder Ruhe, also erst mal ein paar Wochen nichts und dann hat sich das auf einmal immer mehr gehäuft. Das waren dann so Wochen Abstände, bis es dann irgendwann so alle drei bis vier Tage kam, und ganz oft auch einfach nachts. Das hat mich dann aus dem Schlaf gerissen, und dann ging erst mal eine Stunde gar nichts mehr, bis dann die Schmerzmittel oder Buscopan oder irgendwas einfach dann gegriffen hat und dann war ich so fertig, dass eigentlich schon der ganze Tag am Arsch war, dass dann einfach gar nichts mehr ging. Ja, und irgendwann hab ich mir dann, nachdem das schon wieder nachts war gedacht: „Ne, also das halte ich nicht aus, irgendwas stimmt hier nicht, da kann irgendwas nicht richtig sein. Das ist nicht normal.“ Also das hat sich dann schon noch mal deutlich von den Schmerzen abgehoben, die ich sonst hatte und das war dann auch der Grund, warum ich dann noch mal zum Arzt gegangen bin. Ist ja nicht so, als ob ich schon öfter mal dort gewesen bin.“

3	I: „Okay, alles klar. Wie ging's dir denn mit den Symptomen, wie hast du dich in der Zeit gefühlt, als das noch nicht diagnostiziert wurde bei dir?“
4	B: „Keine Ahnung also man sucht ja dann an allen Ecken und Enden, woher irgendwas kommt. Also ich hab auch eine andere chronische Erkrankung, also Urtikaria, das ist so ein Hautausschlag, bei dem man auch nie sagen kann, woher es dann wirklich kommt. So weil... Die der Aussage von den Ärzten und... bei mir war das immer so schwankend. Ich habe es mal eine Zeit lang nicht, dann war es wieder eine Zeit lang da und das hat mein Leben halt extrem eingeschränkt und eine Heilpraktikerin hat immer gesagt: „Das kommt von Entzündungen in deinem Körper.“ Gut, aber woher und dann war ich immer beim Zahnarzt und habe da gucken lassen. Ich war beim Frauenarzt, habe da gucken gelassen und man hat halt nie wirklich so was gefunden. Man hat immer gesagt: „Ja, so Magen-Darm“, dann hast du da irgendwie aufgebaut und dann war es wieder gut und dann kam es aber wieder und keiner konnte sich erklären, woher mein komischer Hautausschlag kommt. Und mir ging's halt ziemlich beschissen damit, weil auf der einen Seite waren es halt immer so wellenartig Erfahrungen von: Mir geht's total scheiße, ich kann gar nichts machen, zu: Ich erhole mich wieder und ich würd gern voll viel machen, aber ich hab total viele Interessen, aber ich kann nicht. So. Das ist so das Problem, das ist ja auch irgendwo nur so eine Unzuverlässigkeit die sich von meiner Seite mit sich bringt wenn man halt einfach chronisch krank ist und es dir einfach ständig nicht gut geht. Und dann kommt halt noch das Unverständnis von außen dazu, dass es halt einfach kaum jemanden nachempfinden kann, der nicht selbst auch chronisch krank ist. Ich hab selbst damals schon von einer Ärztin von mir gehört. Sie hat gesagt: „Ich kann sie nicht ständig krankschreiben, nur weil sie denken sie sind krank“, wo ich mir denke so: „Hallo, mir geht's wirklich schlecht, ich sitz ja nicht zum Spaß hier, ist ja nicht so als hätte ich keine Hobbys“, also ja man hat sich so missverstanden gefühlt und ich glaube so die einzige die wirklich zu 100 % immer da war, und immer hinter mir gestanden war meine Mama und das war auch, glaube ich, unglaublich wichtig, dass ich wirklich jemanden hatte, der mich da einfach ernst genommen hat und mir immer wieder gesagt hat: „Geh trotzdem noch mal zum Arzt, lass trotzdem noch mal gucken“, weil man hat halt... irgendwann resigniert man auch so ein bisschen, weil man halt nicht mehr weiß, was man noch machen soll.“
5	I: „Also hat es dich auch in deinem Alltag beeinflusst, die Endometriose, wenn du gesagt hast, dass du teilweise auch den Tag danach ausrichten musstest je nachdem wie's dir ging.“
6	B: „Ja, das war halt... Du konntest es ja nicht takten. Ich bin auch super oft auf der Arbeit, dann erst mal ausgefallen und dann halt immer öfter. Ich meine, ich habe da Gott sei Dank keinen Druck bekommen, aber ich hatte dann auch schon so ein Mitarbeitergespräch, wo es dann wirklich darum ging: „Geht es ihnen eigentlich hier gut, werden sie irgendwie gemobbt oder warum sind wir so oft nicht da?“ Und ich so: „Nein mir geht es einfach nicht gut und ich weiß nicht wieso.“ Man konnte halt immer nur von den Symptomen erzählen, die man halt auch gesehen hat. Weil diesen Hautausschlag hat man ja auch gesehen zum Beispiel. Und dann mit dem ging es mir super beschissen, weil da ist mir nun alles teilweise angeschwollen und so aber diese Schmerzen die ich innerlich hab, dann, das sieht ja keiner und das ist halt auch schwer nachzuvollziehen. Deswegen habe ich ganz oft halt auch die sichtbaren Symptome aufgeschoben, weil das glaube ich, für die Leute außen einfach nachvollziehbar war, als wenn ich jetzt sage: „Ja, ich habe Schmerzen.““
7	I: „Okay, wann bist du denn das erste Mal zu einem Gynäkologen oder Hausarzt gegangen und hast die Symptome angesprochen?“
8	B: „Also ich glaub ja ich habe ja sowieso einen Marathon an Frauenärzten hinter mir, weil irgendwie ja ich bin, also ich habe jetzt zwar einen,... aber ich habe so das Gefühl ich bin nie so richtig zufrieden mit dem was ich habe, ja dann war ich da zum ersten Mal. Das ist auch schwierig zu sagen, weil man ist ja immer mal wieder da zur Vorsorge und man... ich weiß noch genau, ich habe auch einmal angesprochen so: „Hey,

	<p>manchmal habe ich so nach einem Orgasmus extreme Schmerzen. Ich glaube nicht, dass das so sein sollte und meinen sie nicht es könnte vielleicht Endometriose sein?“ Es ist lustig, dass ich einfach schon meine Diagnose gestellt habe, weit bevor das überhaupt irgendein Arzt gemacht hat. Und ich hab's ja schon so direkt angesprochen und es war bestimmt, also es wirklich so direkt angesprochen, es war bestimmt ungefähr anderthalb Jahre vor dieser Operation und dann hatte mein Frauenarzt nur gemeint, so dass... also so jetzt nicht wortwörtlich aber so meinte: Ja ich soll mal nicht so hochfahren, weil Frauen haben halt nun mal Schmerzen haben und sie sind halt nun mal eine Frau. Ja gut, was soll ich jetzt damit anfangen? [Sie lacht] Weil es halt auch keine befriedigende Aussage ist. Das war schon irgendwie enttäuschend, weil ich gedacht habe: Okay, da könnte man ja wenigstens mal nachfragen was sie vielleicht noch so bei mir zutrifft... aber gar nicht, also der hat dann einfach nur einen Ultraschall gemacht und hat gesagt: „Ne, ich sehe nichts, und sie sind noch so jung und ich gehe davon aus, dass da irgendwas ist und ja, da würde ich Ihnen eine Operation nur ans Herz legen, wenn auch wirklich da...“, ja, in meinem Alltag... wenn er es wirklich als notwendig erachten würde, und es wäre halt jetzt zu dem Zeitpunkt aufgrund der Symptomatik, nicht so. Und da dachte ich mir so: „Ja gut, der wird's wissen“, weil in seinem Sprechzimmer also im Wartezimmer stand es so: Ausgebildet für Endometriose-Sprechstunde, und dann dachte ich so: „Der wird schon einen Plan haben.“</p>
9	I: „Okay, bist du zu dem Frauenarzt gegangen, weil er dafür spezialisiert ist, oder war das Zufall?“
10	B: „Ich wusste das gar nicht, also ist es ist mir auch erst aufgefallen, als ich mir gedacht habe: „Ja, okay, ich könnte das vielleicht haben.“ Es ist schwer, hier bei uns in einer Umgebung überhaupt irgendwo einen Frauenarzt zu finden und dann jemanden zu finden, der einfach nicht, ich will nicht sagen, inkompetent ist, aber halt einfach... ich weiß, ich hatte vorher eine da gab's nur, Termine auf... ja, ich sag mal, da musst du vorher einen Termin machen, und wenn du irgendwas Akutes hattest, konntest du da halt hin. Sonst wurdest du halt angeschissen so: „Das geht nicht, sie können dich einfach hier aufschlagen, wir sind eine Terminpraxis“, wo ich mir so dachte: „Aber mir geht es schlecht, was soll ich denn machen?“ Dann hatte ich eine Frauenärztin, da habe ich sieben Stunden gesessen mit Terminen, jedes Mal, das ist ja auch nicht normal. Und jetzt habe ich halt einen männlichen, mit dem ich sagen muss, dass er sehr vorsichtig ist bei Untersuchungen, was mir unglaublich, also mir wichtig ist, weil ich wahrscheinlich auch durch die Endometriose und dadurch, dass ich so also mein Becken ist nicht so gerade wie es eigentlich sein soll, sondern ein bisschen schief, und damit dreht sich alles so ein bisschen. Da ist es nicht so einfach, da einfach so rein zu kommen und das braucht halt eben so ein bisschen Feingefühl, dass viele nicht an den Tag legen. Und war ich ganz froh, dass ich jemanden gefunden habe der das kann, aber er ist halt... ja, ich sag mal so ich hätte halt einfach gern einen Arzt, der einfach auf das vertraut, was ich dem sage, weil es mein Körper ist und ich kenne ihn ja auch am besten und ja, das muss ich aber auch so sagen, das hat er halt schon ordentlich verkackt.“
11	I: „Ja, okay. Noch eine frage zu dem was du angesprochen hast. Du hast ja gesagt, dass du angesprochen hast, dass du nach dem Orgasmus Schmerzen hast, dass das auf jeden Fall was war. Hast du denn auch mal die Periodenschmerzen, beziehungsweise die Unterleibsschmerzen angesprochen? Und ab wann war das so? Weil du hast ja gesagt, das war eigentlich schon immer so die Schmerzen. Wann war denn der Punkt, dass du gesagt hast jetzt muss ich das mal ansprechen.“
12	B: „Also ich glaube, das war also, das war immer so, dass ich es immer mal hatte, eben meistens, dann waren die Schmerzen eher da, um den Zeitpunkt kurz vor der Periode, und dann wusste ich eigentlich immer: Okay, jetzt müsste ich sie bekommen, dann habe ich irgendwann mal diese extremen Schmerzen angesprochen, und dann hat er einfach gemeint, so: Ich könnte die Pille auch einfach durchnehmen und dann hätte ich die nicht mehr und das habe ich ja dann eine Zeit lang auch gemacht, aber diese

	<p>Schmerzen waren dann trotzdem da. So, also die waren jetzt nicht einfach weg. Ich habe zwar jetzt nicht die typischen Periodenschmerzen, aber es waren Schmerzen da. Ganz komisch. Und dann irgendwann, als ich dann gemerkt habe: Das passiert immer öfter, du kannst ja mal nachfragen, weil das kann ja nicht sein. Man hat ja auch so Vergleiche, wie zum Beispiel mit meiner besten Freundin, wenn ich dann sage: „Mir geht es dann immer richtig beschissen“, und sie dann sagt: „Das kann gar nicht sein, so sollte das nicht sein“, und das macht einen, dann glaube ich so, weil man gewöhnt sich tatsächlich auch krass an Schmerzen. Das weiß ich jetzt, wo sie halt besser sind, dass ich ja vorher irgendwie gefühlt gar kein Leben hatte, das hört sich ganz komisch an, aber ich hab mich wirklich an Schmerzen gewöhnt.“</p>
13	<p>I: „Wie ging es denn weiter? Also du hast dich nicht ernst genommen gefühlt von deinem Frauenarzt, wo du das angesprochen hast, wie bist du denn dann weiter vorgegangen?“</p>
14	<p>B: „Ich habe halt einfach irgendwann gedacht, so: Er will es halt wohl wissen und es gab auch schon vor diesen einen Jahr hatte ich ja schon einen Nervenzusammenbruch, weil ich ja gedacht hatte ich habe Endometriose und man hört ja auch immer... Man sieht ja auch extrem viel, wenn man dann mal in dieser Bubble drin ist, wie schlecht es den Frauen geht was das alles für Risiken mit sich bringt. Keine Ahnung, wo sich die Endometriose überall einlagern kann. Was die Frauen dann für Probleme haben. Zum Beispiel manche haben das ja auch in der Lunge, dass sie dann Atem Probleme haben oder einen künstlichen Darmausgang bekommen oder dass sie keine Kinder bekommen können und das alles hat mich halt mega belastet, weil ich halt einfach nicht wusste: Trifft das auf mich zu oder nicht? Und dann gehst du einfach zum Arzt, er macht einen Ultraschall und sagt so: „Ne sie haben das nicht“, und dann glaubt man dem ja auch erst mal so. Also das habe ich auch alles mit meinem Partner halt durchgemacht und wie gesagt, als dann irgendwann diese plötzlichen krampfartigen Schmerzen kam, dass ich wirklich gar nicht mehr gefühlt laufen konnte, ich gedacht hab mir fällt gleich irgendwie,... ich konnte nicht mal richtig lokalisieren. Ich konnte nicht mal sagen: „Das ist irgendwo rechts oder links, oder das ist der Darm oder die Blase.“ Mir hat irgendwie einfach nur alles weh getan. Wie wenn man einen Krampf hat im Unterschenkel oder so, und das mal 500 gefühlt. So hat sich das angefühlt, ... also es war, ... nur noch Luft war... Ja, ich weiß nicht, ich konnte nur noch atmen. Also ich hab irgendwie nur versucht noch irgendwie zu atmen, und alles andere war dann weg, es war einfach nur der Fokus auf diesen ekelhaften Schmerz und da hat auch nichts mehr geholfen. Dann hab ich halt noch mal alle Register gezogen, wollte dann aber erst mal nicht zum Frauenarzt, weil ich gedacht hab: Der hat mir letztes Mal gesagt, das ist es nicht, also muss es ja was anderes sein und bevor ich an irgendwas draufgehe, man weiß es ja nicht, gehe ich mal lieber zum Hausarzt. Ich hab echt einen guten Hausarzt, weil der macht, immer das was ich dem sage. Also wenn ich sage: „Machen sie bitte ein Blutbild oder machen sie mal dies oder das“, dann macht er das auch immer. Aber der war dann halt zu dem Zeitpunkt gerade im Urlaub, also musste ich zur Vertretung, und die hat dann gemeint: „Ja okay, wir machen erst mal einen Urintest“, und als der auch zurückgekommen ist, hat sie gesagt: „Also wir haben schon irgendwie hohe Entzündungswerte im Urin und so, aber ihre Symptomatik das passt irgendwie weder zu einer reinen Blasenentzündung noch zu einer Nierenbeckenentzündung.“ Sie denkt es könnte etwas gynäkologisches sein. Und dann hab ich erst mal ein Antibiotikum bekommen und hab dann natürlich mit dem Gedanken gespielt: „Nimmst du das jetzt erstmal und wartest ab oder gehst du jetzt noch mal direkt zum Frauenarzt?“ Und ganz ehrlich: Ich war so kurz davor, einfach nicht dorthin zu gehen, weil es hat ja letztes Mal auch nichts gebracht, aber ja, da hatte ich ja wieder meine Mama, die hat gesagt: „Komm, geh noch mal, lass den noch mal gucken.“ Also bin ich dann an wieder hingeschlappert und habe dann auch erst mal dem Arbeitgeber geschrieben, so: „Jo, ich habe eine Blasenentzündung, vielleicht sehen wir uns die Tage nochmal“, und als ich dann beim Arzt war, und ihm das geschildert habe, hat er dann mal gemeint: „Wir machen jetzt halt doch mal einen Ultraschall“, da dachte ich</p>

	<p>mir so: „Wieder dasselbe“, und ich glaube, mein Glück war halt wirklich, dass man dann da was gesehen hat, weil ansonsten hätte ich wahrscheinlich die Diagnose heute noch nicht. Weil ich hatte dann eine Zyste, fünf Zentimeter am Eierstock und es war halt so eine klassische Endometriose-Zyste, also so mit Blut gefüllt und das Interessante war halt, dass ich halt auch schon Monate vorher gar keine, obwohl ich ja die Pille abgesetzt habe, gar keine fast gar keine Blutung mehr hatte, was ja auch komisch ist. Genau, und er meinte dann so: „Kein Wunder, dass sie Schmerzen haben. Sie haben da eine Zyste.“ So ganz trocken: „Das ist eine Endometriose-Zyste. Ich könnte zu 90 % drauftippen, dass sie das haben, sie müssen operiert werden“, ich... keine Ahnung, ich saß da und hatte einfach erstmal so einen Schock und dachte mir so: „Ach du Scheiße“, weil das war jetzt halt alles auf einmal. Du kriegst so eine halbe Diagnose, dann irgendwie so voll total unemphatisch und dann heißt es: „Sie kriegen jetzt hier eine Überweisung ins Krankenhaus, sie müssen jetzt gehen.“ Genauso. Ja gut, und als ihn dann gefragt habe: „Ist das jetzt schlimm?“, meint er so: „Das ist nur so halb so schlimm.“ Ja gut, keine Ahnung. [Sie lacht] Dann bin ich da so raus, habe mich dann in mein Auto gehockt, habe meine Oma angerufen und dann geheult. Das war so das. Wir waren dann noch am selben Tag, haben wir dann noch bei unserem Krankenhaus angerufen. Ich muss sagen, mein Arzt hat noch schön aufgezeichnet wie das aussieht und wo die jetzt genau sitzen, damit ich das alles verstehe. Es war schon gut, war auch wichtig damit ich checke: Was ist da jetzt genau? Aber das war irgendwie so nicht wirklich einfühlsam, das Ganze. Dann haben wir dabei Krankenhaus angerufen. Tatsächlich hier bei uns in der Stadt und da ich Gott sei Dank eine private Zusatzversicherung habe, bin ich halt direkt drankommen noch am selben Tag, das heißt es war schon mein dritter Arztgang an dem Tag und dann saß ich schon im Krankenhaus und die haben mich direkt stationär aufgenommen und ich war auch 20 Minuten später beim Chefarzt in Untersuchung. Also, das ging dann wirklich zack, zack, zack. Er hat es bestätigt und meinte so: „Sollten sie jetzt heute Nacht nicht noch einen extremen Schmerzanfall haben, sehen wir Sie morgen früh um sieben direkt im OP.“ Alles klar und das war dann wirklich... Keine Ahnung. Ich bin da gar nicht mehr richtig hinterher gekommen mit meinen Gedanken und so. Ich hab einfach nur gedacht: „Machen sie einfach“, und mein Glück war tatsächlich auch, dass gerade drei Wochen vorher dieser Chefarzt, der hat vorher in einem Endometriosezentrum gearbeitet, gewechselt ist und dort zum Chefarzt wurde und ich habe ja noch so ein paar andere Komplikationen mit meinem Blut und alles, was die dann alles abklären mussten, und deswegen bin ich auch länger im Krankenhaus geblieben als wahrscheinlich vergleichbar. Also ich war rund eine Woche dort und andere, die die gleiche OP gehabt hätten, wären dann schon nach zwei Tagen irgendwie wieder auf dem Weg nach Hause gewesen. Genau, und dann war noch vorher, dass er halt gesagt hat: „Ja, das sitzt so komisch auf dem Eierstock. Sie wissen nicht mal, ob sie ihn erhalten können“, und irgendwie in dem Moment war mir alles egal. Ich habe einfach gesagt: „Holen Sie die Scheiße da raus“, weil ich hätte nicht ändern können. Ich habe da eh schon in dem Moment mit allem abgeschlossen und habe mit dem Schlimmsten gerechnet, und habe einfach nur gedacht: „Schauen wir mal was wird.“ Also ich muss sagen, die OP und so, das war alles keine nette, sondern eine negative Erfahrung für mich. Also ich habe jetzt auch nur die eine. Gott sei Dank. Mir war nur nach der OP total kurz übel und ich habe mich stundenlang übergeben, das war halt scheiße, aber ansonsten verlief das glaub ich echt gut und da muss ich halt echt sagen, dass ich einen guten Chefarzt halt einfach erwischte habe. Das hast du aber auch gemerkt. Also der war sehr lieb, der war sehr empathisch und hat halt auch versucht, irgendwie alle Fragen irgendwie zu beantworten, aber ich war einfach nicht so wirklich in der Lage, irgendwas zu fragen, weil ich einfach schon komplett überfordert war. Ja, das war das Problem.“</p>
15	I: „War das der gleiche Frauenarzt wie bei dem, wo du angesprochen hast, dass du diese Schmerzen hast?“
16	B: „Ja.“

17	I: „Okay, und sozusagen von: Du bist zum Hausarzt gegangen, bis zu der OP waren das so circa. 24 Stunden circa.“
18	B: „Nicht mal.“
19	I: „Das also alles sehr schnell passiert. Wie ging es dir damit, dass das alles so schnell dann auf einmal verlaufen ist?“
20	B: „Also ich glaub, das war einfach nur... manchmal hat man so das Gefühl, so man schaut zu, wie sich das Leben von einem selber entwickelt hat, so, man steht so nebendran und guckt so zu. Und genau so war das auch. Ich war nicht wirklich da, weil ich wusste halt jetzt auch nicht: Okay, wenn ich jetzt hier total einen Nervenzusammenbruch bekomme, hilft es halt auch gar niemand und so. Mein Hoffnungsschimmer war eigentlich nur, dass ich diese Schmerzen nicht mehr hab, weil die haben mir halt schon echt zugesetzt und ich konnte halt auch zu dem Zeitpunkt einfach nicht mehr und hab mir einfach nur gedacht: „Komm, lass einfach gucken und dann weißt du was Sache ist. Besser du hast eine Diagnose, als du dümpelst darum und weißt halt nicht was es ist.“ Dann war das ja auch so, dass sie dann am nächsten Tag da reinkamen und dann gesagt haben: „Sie haben Endometriose“, war ja nichts Neues, habe ich mir ja schon gedacht. Gott sei Dank konnten sie den Eierstock erhalten. Das hat mich gefreut, aber irgendwie auch nicht. Also es war... ja, keine Ahnung. Und dass ich halt noch dableiben muss und ja wie es denn aussieht mit Hormonpräparaten und ich war eben so: „Ne ich habe jetzt so viel Stress mit der Pille durchgemacht. Ich habe eigentlich gar keinen Bock“, aber er meinte halt quasi so: „Es gibt jetzt nicht wirklich so großartige Alternativen, die halt wirklich nachweisbar helfen.“ Dann hat er gesagt: „Sie können auch zum Osteopathen, sie können auch eine Akupunktur machen“, und das findet er auch alles toll, aber nachweislich beschleunigt es einfach dieses Wiederwachstum, wenn man halt einfach keine Pille nimmt und gleichzeitig würde aber auch eine lange Pilleneinnahme im jungen Alter die Entstehung von Endometriose fördern. Das ergibt ja auch wieder beides zusammen für mich gar keinen Sinn. [Sie lacht] Also ich hab irgendwann einfach angefangen, dass es einfach nur, einfach nur zu akzeptieren und zu denken ja, okay. Weil, das ist einfach nur paradox gewesen für mich. „Ja, okay, sie haben die Pille genommen, das war scheiße, aber hey sie haben es jetzt, also nehmen sie wieder die Pille.“ Was? Genau, und der wollte dann, dass ich eine Visanne nehme, auch irgend so ein Hormonpräparat. Ich war dann aber noch mal bei meinem Frauenarzt. Der hat dann gesagt: Der würde das jetzt es nicht unbedingt machen, denn es gibt auch leichtere, die eine niedrigere Dosierung haben. Und wenn die ja bei mir schon anschlagen, würde er mir nicht die volle Dosis verpassen wollen, ob das für mich in Ordnung ist und ich so: „Jo, let’s try“, und seitdem bin ich jetzt auf dieser Desogestrel und die nehme ich halt auch durch. Aber seitdem hat sich einiges geändert. Also die Schmerzen waren weg von heute auf morgen. Ich kriege meine Tage nicht mehr. Klar, also habe ich die Schmerzen auch nicht mehr. Und alle anderen Schmerzen, die so extrem waren, so dass ich wirklich gar nichts mehr vertragen habe, das war alles weg, also jetzt nicht komplett, aber ich sag mal so zu 80 %. Ich hatte auch immer so ein Druckgefühl im Unterbauch, das kam alles erst so spät, da habe ich gemerkt: Hä? Also irgendwie ist das jetzt alles anders und ja, kein Wunder ich hatte halt über das gesamte Bauchfell hinweg die die Endometrioseherde, die sich halt auch, auf alle Organe quasi ausgewirkt haben, auch wenn sie nicht direkt auf dem Organ saßen, aber deswegen hatte ich wahrscheinlich auch immer diese Bauchkrämpfe und diese Beschwerden und ich hatte die halt auf dem Blasendach. Genau, das war dann halt so, dass sobald das Weg war, irgendwie, seitdem hatte ich auch diesen Ausschlag nicht mehr. Also das muss ja irgendwie alles miteinander zusammengehangen haben.“
21	I: „Okay, das war jetzt total viel und total interessant dir jetzt zuzuhören. Wurde bei dir ein bestimmtes Stadium diagnostiziert?“
22	B: „Das ist eine Frage, die stelle ich mir bis heute noch, weil ich dann natürlich zu meinem Frauenarzt gewackelt bin und gesagt habe: „Ich habe gelesen, die haben alle ein Stadium. Was habe ich denn?“ Und er guckt es auf den Arztbrief, guckt mich so an

	<p>und sagt: „Das können sie einfach googeln.“ Ich so: „Sie sind aber doch der Arzt“, er so: „Das ist ein bisschen kompliziert, da muss man sich reinfuchsen.“ Ich weiß es bis heute nicht was für ein Stadium ich habe. [Sie lacht] Weil ich's einfach selber nicht gerafft habe. Aber wenn er's schon nicht weiß wie soll ich mir das dann beibringen? Ja, also keine Ahnung, ich weiß halt nur, dass es in Amerika glaube ich ein bisschen anders ist, dass die halt wirklich so Stadium eins bis vier, fünf haben, und wir haben irgendwie so „F“, „C“ irgendwas, dann jedes hat irgendwie auch noch mal so ein... Keine Ahnung. Ich check's nicht richtig und es war auch auf den Arztbrief irgendwie nicht so deutlich vermerkt. Also man musste dann suchen. Ich hab's dann in so einer Tabelle gefunden, wo ich mir das anschauen kann. Aber das hat mir jetzt nicht wirklich was gesagt. Also da steht dann halt einfach nur: Das befindet sich eher im linken Bereich und die Größe dann. Was sagt da die Größe aus? Aber ob das jetzt irgendwo in irgendein Stadium fällt? Keine Ahnung, ich weiß es nicht weiß nicht.“ [Sie lacht]</p>
23	I: „Alles klar, kein Problem. Wann war denn jetzt die OP gewesen?“
24	B: „Ich habe es mir aufgeschrieben, die war am ersten 01.08.2023, also letztes Jahr.“
25	I: „Okay, alles klar. Wie hast du dich denn gefühlt, als dann die Endometriose bei dir diagnostiziert wurde, als du dann etwas hattest zu den Symptomen.“
26	<p>B: „Ja auf der einen Seite erleichtert, weil man halt wusste, so: „Okay, ich hatte nicht komplett einen an der Klatsche, sondern das was ich die ganze Zeit schon vermutet hab ist halt auch wirklich so. Auf der einen Seite hat es doch mal mein Vertrauen in mich selber gestärkt, dass ich mir und meinem Körper schon vertrauen kann, dass wenn der sagt, irgendwas stimmt nicht, nicht, dass ich das Gefühl habe es stimmt was nicht, dass ich auch recht habe und mir das nicht einbilde, aber auf der anderen Seite war es halt auch super belastend, weil man weiß halt nie in was für eine Richtung das geht man weiß nie, ob man überhaupt beschwerdefrei ist und wie lang das dann dauert und das ist ja auch jetzt noch die Unsicherheit. Ich weiß nicht wie es in mir drin aussieht. Ich hab keine Ahnung ob sich das wieder bildet oder nicht. Ich weiß halt nur das andere schon Wochen teilweise nach der OP wieder Schmerzen haben, und dass das halt bei mir aktuell noch nicht der Fall ist, weiß ich nicht. Es könnte ja morgen wieder anfangen, aber ich versuch mich nicht da drauf zu konzentrieren. Weil, ich kann jetzt regelmäßig arbeiten gehen. Ich kann so das was mich interessiert verfolgen, kann auch mal wieder mein Leben normal leben und das ist so, dass das für mich grad einfach zählt und wenn's halt dann wieder da ist, ist es wieder da. Man rechnet ja damit, aber ich habe nicht mehr so eine extrem große Angst, auch vor der OP oder so. Ich habe Angst, dass ich wieder vier Stunden durchbrechen muss. Ja, das war nicht so geil, da bin ich anscheinend extrem empfindlich. Das haben mir auch die Ärzte gesagt, dass das normalerweise nicht so ist und die haben ja schon was gegeben und trotzdem ging es mir richtig kacke. Aber ansonsten war mit der Wundheilung alles in Ordnung und auch obwohl ich eine Blutkrankheit habe, hat mein Körper das alles selber geschafft ohne dass ich eine Bluttransfusion bekommen musste oder sonst irgendwas. Also der hat alles alleine gemacht und da bin ich schon ich stolz auch drauf, dass der so gut mitgemacht hat und... ja, ich glaub einfach dadurch, dass ich so viel vorher halt auch schon hatte mit meinen Problemen war das halt was womit ich dann doch relativ gut umgehen konnte, weil ich halt nie, in Anführungszeichen, ein gesunder Mensch war. Ich war schon immer so das Problemkind. Ich habe noch einen Bruder und ähm ja... das war eigentlich so... meine Eltern waren für mich da, meine beste Freundin war für mich da. Ja, ich bin nur mit Rückhalt auch durch die Sache und deswegen, es war eigentlich eher eine positive Erfahrung als negativ was gutes eigentlich, weil es nicht so oft so ist, also zumindest hab ich das auch so gelesen. Aber ja, doch. Es war gut so, weil mir geht's jetzt deutlich besser und ich fühl mich auch deutlich besser und ich kann, wenn irgendjemand fragt, auch einfach sagen was ich hab, und auch auf der Arbeit, nachdem ich dann dort gesagt habe: „Leute, ich muss operiert werden“, und ich bin auch sechs Wochen halt auch ausgefallen und hab mir die sechs Wochen auch genommen für mich, weil ich mir auch gedacht habe: Ich lasse mich bestimmt nicht irgendwie unter Druck setzen, weil ich denke, ich muss jetzt wieder arbeiten. Ich habe</p>

	<p>noch gemerkt, dass die Akzeptanz dann auch noch mal mehr da war, weil die dann wussten: Ah okay, die ist operiert worden, da war ja wirklich was und der ging es ja wirklich auch schlecht. Sie merken ja jetzt auch, dass ich ja jetzt auch öfter da bin, wo es mir halt einfach besser geht, so dass es halt nichts ist, was uns dann auch oft unterstellt wird, dass wir wir keinen Bock haben, auf die Arbeit zu gehen, oder dass wir irgendwas schlimmer darstellen als es ist. Deswegen, ne, es war eigentlich für mich dann doch schon relativ positiv die Erfahrung.“</p>
27	<p>I: „Ja, sehr schön, du hast ja gemeint, dass dein Eierstock so ohne Schäden befreit werden konnte, von den Herden. Du hast gesagt du fandest es gut, aber andererseits wieder nicht so, wie ich das rausgenommen habe. Darf ich fragen, warum?“</p>
28	<p>B: „Also ich habe rausgefunden, dass es anscheinend irgendwie zwei Arten von Behandlungen gibt. Es gibt ja immer so, ich will jetzt nichts Falsches sagen, also, man kann es ja rausschneiden und man kann es ja auch rauslasern. Keine Ahnung, wie man das nennt. Genau und bei mir wurde halt das meiste rausgelasert, aber es hat ja auch quasi irgendwie glaube ich so Studien gegeben die zeigen, dass das nicht auf Dauer so effektiv ist wie das Schneiden. Das habe ich aber vorher nicht gewusst, hat mir auch keiner gesagt, also ich habe halt gedacht die würden so was machen, aber ich hätte da wahrscheinlich auch gesagt: „Dann schneiden sie das Zeug raus“, weil es wäre mir lieber langfristiger als kurzfristig. Aber das wurde ja gar nicht thematisiert. Das wäre etwas, falls das irgendwann wieder kommen würde, dass ich dann auf jeden Fall thematisieren würde, weil man hat jetzt halt immer wieder Angst, dass es genau an der Stelle dann natürlich wieder wächst und man kennt die Schmerzen schon und ich hab da auch gar kein Bock drauf. Das ist halt so wirklich... ne. Keine Ahnung. Also so dumm wie sich's anhört. Also ich musste auch mit meinem Freund... natürlich mussten wir das Thema besprechen, wie es mit Kindern... und das war auch das erste was mein Frauenarzt angelabert hat, wo ich mir dachte: „Bro, keine Ahnung. Ich hab keine Lust mit Ihnen jetzt über irgendeinen Kinderwunsch zu reden“, weil das für mich grad einfach nicht in meine Lebensplanung passt. Es ist für mich völlig egal ob ich jetzt diese Erkrankung hab oder nicht, aber ich werde nur weil ich eine Krankheit hab, wo es dann heißt: „Sie können vielleicht bald keine Kinder mehr haben“, werde ich nicht ein Kind in die Welt setzen in Rahmenbedingungen, die nicht gut sind für das Kind. Ich habe weder die Zeit, noch die finanziellen Mittel, noch bin ich da innerlich bereit für. Das war quasi so schon, dass man mich quasi ausstatten wollte, so: „Ich verschreib Ihnen jetzt halt widerwillig die Pille aber eigentlich sollten sie mit der Kinderplanung anfangen.“ Ich habe mir so gedacht: „Ne.“ Also so total unemphatisch einfach. Das fande ich halt voll scheiße von dem, weil ich mir dachte: „Okay, das hätte man halt auch anders machen können“, und ja, ich bin halt nur froh, dass mein Partner und ich uns da auch einig sind, als wir gesagt haben: „Wenn es halt mal so weit kommen sollte, dann probiert man es halt auf natürlichem Wege.“ Und wenn's nicht geht bin ich auch jemand der so aktuell die Einstellung hat, so dass ich kein Geld investieren möchte in eine künstliche Befruchtung, sondern es gibt da draußen so viele Kinder, die keine Eltern haben und von unserer Ausbildung her sind wir prädestiniert dafür eigentlich auch ein Kind adoptieren zu können. Er ist Polizist, ich bin Sozialarbeiterin, er hat ein sicheres Gehalt und ich hab die pädagogische Ausbildung, dann würde ich glaube ich, eher das tun als... aber das ist auch nur der aktuelle Stand und man weiß ja nie wie sich das entwickelt. Aber man wird so gedrängt in dieses: „Ja, sie sind jetzt schon, von 25, er wird 26. Sie müssten jetzt ein Kind kriegen, weil sie wissen nicht wie ihr Uterus dann aussieht.“ Das hilft einem selber gar nicht und ich finde, es löst einen totalen Druck aus. Ich habe halt aktuell keinen Kinderwunsch, deswegen habe ich mir das auch gar nicht erst angetan, weil ich sag so: „Ne, verschreiben Sie mir jetzt die Pille und lassen Sie mich in Ruhe.“ Ich war auch seitdem nicht mehr beim Frauenarzt, ich muss mir jetzt einen Termin machen, weil ich also auf diese Diskussion gar keinen Bock hab und ich hab auch auf dieses Nachfragen gar keine Lust.“</p>

29	I: „Okay, die Erfahrung aber, dass du sozusagen gedrängt wurdest dir jetzt mit dem Kinderwunsch oder deiner Planung dir da jetzt den Kopf zu machen, das war aber von dem Chefarzt und nicht von deinem ja mein Freund?“
30	B: „Nein, das war von meinem Frauenarzt. Nein, der Chefarzt hat eigentlich nur so gemeint: „Also es kann halt sein, dass sie halt, dass es schwieriger wird“, aber er hätte ja jetzt erst mal alles auf Reset gesetzt, und es wäre ja alles jetzt eigentlich wieder wie vorher und, dass das ja jeder von sich selber entscheiden muss. Also der war schon... Natürlich hat er gesagt, von dem, was sie jetzt wissen. Es ist natürlich besser je früher, je besser. Umso eher, umso besser sind die Wahrscheinlichkeiten. Aber es gibt auch genug Leute, bei denen es später auch noch geklappt hat und ich muss sagen: Also jetzt aktuell, ich weiß ja nie, wie das weiter ist, aber bin ich nicht versessen da drauf, dass ich ein leibliches Kind haben muss, wenn es nicht anders geht. Weil irgendwie der Gedanke, der beschäftigt mich ja jetzt auch schon länger, seit ich auch vermute, dass ich das haben könnte und hab mich schon oft damit auseinandergesetzt und schon oft genug deswegen geweint gehabt, bevor ich die Diagnose hatte, und ich glaub, das alles hat dazu geführt, dass ich jetzt halt quasi irgendwie für mich dann auch entschlossen habe, dass ich das halt einfach gerade nicht möchte und mir da auch gar keinen Druck machen lasse, und es wäre genauso, wenn mein Partner gesagt hätte: „Ja ne, ich will das jetzt, und es muss ein leibliches Kind sein“, hätte ich den wahrscheinlich auch abgesägt. So böse wie es sich anhört, aber so jemanden kann ich dann halt nicht an meiner Seite gebrauchen. Ich habe schon genug Probleme, dann brauche ich das nicht auch noch. Es ist schade, dass es halt so ist, aber es ist halt so.“
31	I: „Ja, das verstehe ich total. Du bist jetzt aber trotzdem... also du warst jetzt nicht mehr bei dem Frauenarzt, aber du bist trotzdem noch bei dem Frauenarzt angemeldet, du bist jetzt nicht gewechselt.“
32	B: „Ja, wie gesagt, also ich hab schon weitaus schlimmeres erlebt. Er ist halt jetzt nicht mega der empathische Mensch auf dieser zwischenmenschlichen Ebene, dafür ist er bei der Untersuchung aber nett, er erklärt immer alles er was er zumindest von selber versteht. [Sie lacht] Er malt immer alles auf, hat immer so süße Schaubilder und so. Also das ist dann schon in Ordnung und man weiß ja auch gar nicht wie lange oder wie oft und wie viel Erfahrung er damit der schon auch hat. Ich denke mir halt auch immer so: Jeder hat auch noch eine zweite Chance verdient und ich schau jetzt halt einfach mal dann, wie es nächstes Mal läuft, weil dann dir wieder jemanden Neuen zu suchen, der deinen Verlauf nicht kennt und dann wieder bei null anzufangen und... Ne, das ist mir dann auch zu blöd. Also er hat schon einige Pluspunkte und da muss man dann schon abwägen, ob es sich dann lohnt, irgendwo vielleicht dann wieder in jemanden zu geraten, der weniger Pluspunkte hat als er. Und auf jeden Fall werde ich immer bei einem Mann bleiben, weil... also ich geh nie wieder zu Frauen, da hab ich die schlimmsten Erfahrungen gemacht, die sind echt zum Großteil super grob. Keine Ahnung. Das also... Das habe ich noch nie verstanden und seit der Operation, dadurch weiß ich, dass ich diesen schief im Becken und auch der Gebärmutter habe. Das war vorher nicht so klar, aber anscheinend konnte man das vorher auch nicht so eindeutig sehen und ja, da standen halt die langen liegenden Schmerzen auch im Raum, dass ich vielleicht als Kind eine Missbrauchs-Erfahrung gemacht habe, an die ich mich nicht mehr erinnern konnte. Das war auch sowas, was er angesprochen hat, was ich auch gut fand, dass man das halt anspricht und was ich auch in Erwägung gezogen habe, weil man kann ja auch Dinge verdrängen und vergessen. Das habe ich ihm schon auch hoch angerechnet, dass er da nicht nur von diesen typischen: „Sie sind halt einfach nur verspannt und verklemmt“, was ich auch von weiblichen Frauenärztinnen gehört hab, dass er davon weg war, also er war nicht so vorwurfsvoll.“
33	I: „Okay, du hast ja darüber gesprochen, dass dir dann verschiedene Behandlungsmethoden angeboten wurden mit Hormontherapie und allem. Für was hast du dich letztendlich entschieden? Oder was hast du alles gemacht und wo bist du jetzt?“

34	<p>B: „Also ich hab ja direkt die Desogestrel bekommen. Ich glaube, dass es eine reine Gestagenpille, wenn ich jetzt nicht komplett falsch liege. Auf jeden Fall hat die nur eines der beiden Hormone, weil sonst gibt's ja die Kombipille die ja beides haben, aber bei mir war von Anfang an klar, entweder sie bekommen die hier oder die Visanne, weil alles andere funktioniert bei mir nicht wegen meinem Blut. Das war auch der Grund, warum ich die Pille ursprünglich abgesetzt hatte, weil ich beim Hämatologen war und der gesagt hat: „Die Pille bei Ihnen mit Ihrem Blut ist keine gute Idee.“ Ich habe halt ultradünnes Blut, deshalb neige ich auch extrem zu blauen Flecken, das dieses Von-Willebrand-Symptom nennt sich das. Da gab es halt keine andere Möglichkeit und die sagen so: „Entweder sie nehmen das oder halt das noch stärkere Präparat“, und dann dachte ich mir: „Ja gut, bleibt ja jetzt nicht viel übrig, dann probieren wir es halt.“ Da bin ich jetzt halt quasi auch, aber ich bin jetzt auch regelmäßig in der Akupunktur, weil das hab ich vorher auch schon gemacht und das hat mir vorher auch schon extrem viel gebracht und so. Und halt Ernährung, also versuche ich halt viel drauf zu achten, dass man sich halt da so antientzündliche sich ernährt und ich versuche halt echt extrem viel Ingwer und Kurkuma zu mir zu nehmen und so Curry, Curry-Pasten und, also Schweinefleisch esse ich gar nicht. Und viel mehr Gemüse und Obst halt aufzunehmen, gesunde Fette, drauf zu achten, was ich für Öle zu mir nehme. Also das ist halt alles erst alles zu bekommen. Ja genau, an dem Punkt bin ich jetzt.“ [Sie lacht]</p>
35	<p>I: „Alles klar. Du hattest gemeint, dass du auch schon vor der OP kaum noch deine Periode bekommen hast, beziehungsweise sehr schwach und nach der OP gar nicht mehr. Wurde dir erklärt warum das jetzt der Fall war?“</p>
36	<p>B: „Also das meiste Periodenblut hat sich bei mir dann in dieser Zyste anscheinend gesammelt. Dadurch gab es halt keine Blutung, also es hat sich dann schwer abgebaut und jetzt bekomme ich sie halt nicht mehr, weil ich ja die Pille durchnehme und dann kriege ich auch in der Regel keine Blutung, aber ich hatte ab und an Zwischenblutungen. Also ich merke, dass da funktioniert auf jeden fall noch irgendwas. Genau. Oder wenn man es mal vergisst, weil was weiß ich, die letzten Tage habe ich die auch einmal vergessen, wo ich auch gemerkt hab: Okay, da setzt es dann direkt ein und da passiert dann auch was und ja genau, also ich weiß, mein Akupunkteur... Nennt man das so? Keine Ahnung, dass er davon nicht begeistert ist, dass ich sie durchnehme. Er ist ja auch, er ist eigentlich auch Gynäkologe gelernt, aber er übt halt die traditionelle chinesische Medizin aus und er meinte halt so: „Ja, es ist schon eigentlich wichtig, so dass das rauskommt und so“, und dann dachte ich mir auch so: „Ja, ich weiß nicht“, da bin ich gerade irgendwie noch nicht so bereit zu. Aber mal gucken. Also es ist auf jeden Fall was, was in meinem Kopf ist und ich reagier extrem gut auf diese Homöopathie tatsächlich, von daher vielleicht für die Zukunft irgendwas, was man mal ausprobieren kann und schauen kann, wo es hingeht. Aber aktuell habe ich einfach gar keine Lust auf irgendwelche Experimente. Ich schreibe bald meine Masterthesis und ich hab da keine Zeit für und da will ich jetzt nicht das Risiko laufen, dass keine Ahnung, dann da irgendwie dann wieder reinspielt, wenn ich wieder extreme Probleme habe und dann wieder die Bearbeitungszeit verlängern muss. Das hatte ich alles schon im Bachelor, das brauch ich nicht noch mal.“</p>
37	<p>I: „Verständlich. Du hattest ja auch angesprochen, dass du auch direkt mit der möglichen Diagnose Endometriose zum Frauenarzt gegangen bist, wo du die Symptome angesprochen hast. Wann hast du denn das erste Mal überhaupt von der Endometriose gehört?“</p>
38	<p>B: „Boah, das erste mal habe ich davon gehört, also da müssen wir ein paar Jahre zurückgehen, weil da war ich so, also Instagram war ja so ein voll das Ding und ich hatte von der Freundin, die Freundin, die war super oft im Krankenhaus und war super oft irgendwie nicht da und dann hat auch mal meine damalige Freundin gesagt: „Die hat da irgendwie was an der Gebärmutter, bla bla bla“, und irgendwann hat sie das dann halt auf Instagram öffentlich gemacht, und da hat man dann halt gesehen, dass es ihr richtig scheiße geht, wie oft sie eigentlich im Krankenhaus ist, wie oft sie eigentlich operiert werden muss, dass sie extreme Schmerzen hat und da habe ich das</p>

	das erste Mal gehört, also es war jetzt nicht so, dass ich da irgendwie von einem Arzt was gesagt bekommen habe oder irgendwie keine Ahnung, wie da was aufgeplopt wäre, irgendwie im Fernsehen oder so, gar nicht. Also das war wirklich alles so über Erfahrungsberichte auf Social Media von Betroffenen eigentlich.“
39	I: „Okay, wann war das ungefähr, also so im Jahr ungefähr?“
40	B: „Also das war so 2014, 2015 vielleicht.“
41	I: „Also wusstest du schon relativ lange, dass es diese Krankheit gibt.“
42	B: „Ja.“
43	I: „Genau, und wann hast du dich das erste mal so richtig mit der Erkrankung beschäftigt?“
44	B: „Also jetzt so wirklich, dass mich alles durchgelesen hat, war, glaube ich, so vor zwei Jahren, wo ich dann auch selber gedacht hab: „Irgendwie könnte es ja das sein“, und dann erstmal Doktor Google, erst mal Symptome googeln und schauen was man so hat und... einiges hat halt gepasst oder manche Sachen, die halt so eigentlich typisch waren, haben bei mir halt gar nicht gepasst. So, weil die Frauen haben alle gesagt: „Boah, wir haben immer so krasse Schmerzen“, und: „Ich hab immer so eine Blutung, dass ich das Gefühl hab, ich werde hier ausgeweidet“, und das habe ich ja gar nicht da dachte ich so: „Ne, das kann irgendwie nicht sein und das hat mich dann so voll verunsichert und deswegen hat's glaub ich auch so extrem lange gedauert, dass ich da nochmal zum Frauenarzt gegangen bin, weil wenn er schon sagt: „Nein“, und dann passt irgendwie so eines der Hauptsymptome irgendwie auch nicht dazu ja, dann denkt man halt so: „Bevor ich jetzt irgendjemandem auf den Sack gehe und der sich denkt: „Alter, checkt die das irgendwie nicht, dass sie das nicht hat?“ Und dann hab ich halt eher gewartet, anstatt nochmal was zu machen. Jetzt im Nachhinein hasse ich mich dafür. Ich denke mir so: Ich hätte einfach beim ersten schlimmen Kram schon einen Krankenwagen rufen müssen, und hab halt immer gedacht so: „Ne es gibt Leute, die brauchen jetzt wirklich Hilfe und du schaffst das schon irgendwie. Es hört ja auch irgendwann wieder auf“, und hab mich dann immer so von Anfall zu Anfall gequält. Doch vor zwei Jahren ungefähr.“
45	I: „Okay, wie fühlst du dich denn jetzt mit der Endometriose? Wie geht's dir mit dem Thema?“
46	B: „Mir geht's gut. Es ist... Ich weiß, dass es mich im Gegensatz zu anderen aktuell, man weiß nie wie sich entwickelt, noch gut getroffen hat. Also wie ich ja vorhin auch schon gesagt habe, es gibt ja andere Leute, da ist gar nichts und die werden ja ständig operiert und da ist die eine vorbei und es wird schon die nächste geplant und so. Deswegen weiß ich ja auch nicht welches Stadium ich hatte. Das hat mich halt schon auch selber interessiert. Mir geht's ganz gut seitdem, aber man weiß halt nicht wie lange es andauert, aber ich will daran eigentlich auch gar nicht so denken. Ich lasse es halt auf mich zukommt und so wie es halt ist. Aber ja, mir geht es deutlich besser als die ganzen Jahre davor.“
47	I: „Ja, okay. Du hattest ja angesprochen, dass deine Mutti so dein großer Supporter war, in allem, also dass sie dich da ernst genommen hat. Wie sah es denn sonst in deinem sozialen Umfeld aus? Hast du auf Verständnis getroffen oder wie sah es aus bei Freunden, Familie?“
48	B: „Also bei meiner besten Freundin, die war auch sehr unterstützend, aber sie konnte halt selber, weil sie es ja selber, weil sie es selber gar nicht hatte mit den Schmerzen halt... es ist halt schwierig dann immer zu sagen: „Boah, mir geht's scheiße, ich kann heute nicht kommen und bla bla bla“, sie war zwar immer verständnisvoll und war halt nie so jemand der gesagt hat: „Boah das kann doch nicht sein“, weil sie war dann halt schon eher so jemand der gesagt hat: „Boah, das ist nicht normal, irgendwas stimmt da nicht. Du musst da noch mal gucken lassen“, aber man hat halt gemerkt, dass sie eigentlich der normale Mensch von uns beiden ist, also wo eigentlich alles so läuft wie es sollte und bei mir halt einfach irgendwas nicht stimmt. Aber sie war dann nie vorwurfsvoll oder so. Bei meinem Papa, mein Bruder, der hatte eigentlich gar nicht so

	<p>wirklich was davon mitbekommen, weil... Keine Ahnung. Ich glaube, es ist einfach jetzt nichts, was man so seinem Bruder erzählt. Keine Ahnung [Sie lacht] Und mein Papa ... ja, der ist der Chef der Krankenkasse, bei dem ich montags und dienstags arbeite. Für den waren natürlich die Arbeitstage dann manchmal schon halt wichtig, dann hat man schon mal so Sachen kassiert wie: „Boah, bist du schon wieder krank?“, oder: „Meldest du dich schon wieder krank?“, und bla bla. Ja, das ist dann nicht so schön zu hören von deinem Papa, aber ich denke mir immer so: „Der hat auch keine Gebärmutter, er hat halt einfach gar keinen Plan wie es ist, nicht mal ansatzweise.“ Irgendwann hat er das aber dann ja auch mitbekommen, wenn ich dann irgendwo war und, keine Ahnung, hatte einfach nur mega die die Schmerzen, die Krämpfe, konnten nicht mehr, oder habe meine Mama anrufen, weil ich geheult hab, weil ich sonst nicht wusste, wie ich das sonst irgendwie ertragen sollte. Ich glaube auch, dass er sich schlecht gefühlt hat, als er dann mich im Krankenhaus besucht hat und dann halt wirklich auch gemerkt hat, so: „Scheiße, da war die ganze Zeit irgendwas und ich habe noch irgendwie so voll doofe Sprüche gedroppt.“ Ich bin ihm da auch nicht böse, ich kann es ja verstehen, er will ja auch nur für mich so das das Beste und will ja auch, dass ich da irgendwie Fuß fasse und... Ja, aber auf der anderen Seite glaube ich, muss man eigentlich irgendwie auch seinen Kindern da irgendwo vertrauen, dass wenn die sagen: „Mir geht's nicht gut“, das auch irgendwo zu akzeptieren. Meine Mama hat dann schon manchmal auch gesagt: „Es reicht jetzt, es geht ihr nicht gut“, oder: „Melde die jetzt mal krank, lass sie mal, die kann jetzt grad nicht selber“, und so. Und tatsächlich, ich fotografiere ja und eine meiner Make-up Artisten, mit der ich jetzt wirklich gut befreundet bin und die auch schon ein bisschen älter ist als ich und ist auch schon über 40. Die hatte auch ihr Leben lang Unterleibsschmerzen. Die hat nie Endometriose diagnostiziert bekommen. Sie kommt jetzt auch in die Wechseljahre, deswegen wird es wahrscheinlich auch nicht mehr so relevant dann. Aber sie hat mich total verstanden und supportet und wenn ich Schmerzen gehabt habe, hat sie mir immer gesagt, wie sie am besten damit umgegangen ist und was ihr am meisten geholfen hat, welche Medikamente bei ihr gut anschlagen, welche Schmerzmittel. Und sie hat mich auch immer da drin bestärkt: „So ey, nimm mir die Zeit, wenn es ihr nicht heute gut geht und es geht einfach nicht, dann müssen wir jetzt kein Shooting machen, ich sag dem Model ab“, oder, wir hatten auch ganz oft einfach, dann zusammen auch sozusagen Schmerzen und haben dann zusammen gelitten. Das war dann halt noch mal so, da hattest du so einen Leidenspartner. Das war glaub ich auch einfach ganz gut und die hat mich halt einfach von den Schmerzen her einfach verstanden, weil die wurde auch immer komplett aus dem Leben gerissen und ausgeknockt, aber auch ein Vorbild, weil sie hat ja trotzdem immer weiter gemacht und das war halt, das ist halt voll das wichtige, dass es einen nicht so komplett das Leben nimmt. Ich weiß ja auch nicht, wie lange ich schmerzfrei bin, aber ich habe Pläne für meine Zukunft und ich will da dran arbeiten und, ich glaube das ist einfach wichtig.“</p>
49	<p>I: „Ja, sehr schön anzuhören. Wie sah es mit deinem Freund aus? Du hast du ja gesagt, dass dein Freund da auch mit dabei war, sage ich mal“</p>
50	<p>B: „Also mein Partner habe ich seit über acht Jahren. Ja, was soll man sagen, mein Freund ist jetzt nicht so der emotionalste Mensch nach außen hin. Also er kann es oft nicht so zeigen, aber ich muss sagen in Bezug auf meine Erkrankung hat er nie irgendwas Falsches gemacht, außer dass er vielleicht nicht im Krankenhaus war. Das habe ich ihm dann im nachhinein negativ angerechnet, weil er halt arbeiten musste, aber ansonsten, der hat da nie irgendwie einen Vorwurf gemacht und ich glaube auch wenn ich von einem Partner irgendwo hören würde so: „Boah, du belastest mich total mit deinen Schmerzen oder so“, ja dann würde ich den auch nicht behalten. Was soll ich mit so jemanden? Da bin ich alleine besser dran, muss ich ganz ehrlich sagen und ne, also das war immer so, dass wir da drüber gesprochen haben. Er immer ehrlich ist halt in so Sachen jetzt zumindest. Und natürlich ist es so, dass wir lieber ein eigenes Kind auch gehabt haben hätten. Keine Ahnung. Das war jetzt kein Deutsch. Also so in Zukunft vielleicht hätten gehabt haben. Keine Ahnung. Aber ja, das kann man halt nicht</p>

	<p>erzwingen und er ist gut glaube ich darin Dinge so zu nehmen wie sie sind und die zu akzeptieren und das ist wichtig. Er ist nicht so der Träumer der irgendwie so in der Luft schwebt und dann, wenn irgendwas nicht da rein passt, dann total den Nervenzusammenbruch bekommt. Gott sei Dank. Und da ist er halt auch oft so eine, eine Stabilität, auch wenn er mir so dieses Zwischenmenschliche nicht immer so geben kann, er versucht es auf jeden Fall und ich merk's auch. Dafür habe ich aber auch meine beste Freundin, meine Mama und so, und er ist halt einfach so Stabilität einfach. So irgendwas, wo ich weiß: Okay, der kippt jetzt nicht direkt weg, weil wieder irgendwas los ist oder so und das ist halt doch schon auch irgendwo wichtig.“</p>
51	<p>I: „Ja. Hat die Endometriose dich da in deiner Sexualität irgendwie beeinflusst? Also sieht dein Sexualleben anders aus durch die Endometriose?“</p>
52	<p>B: „Das ist eine gute Frage, weil, wie ich ja vorhin schon gesagt habe, irgendwann hatte man Dinge als normal angenommen, oder man hat sich halt einfach dran gewöhnt, und wie gesagt, das war halt schon komisch, wenn du dann danach halt einfach Schmerzen hattest. So das war halt so eine richtiger Achterbahnfahren von „Juhu“, zu „Ach du Scheiße was ist das?“, war halt alles dabei und natürlich hat man dann nicht so Lust auf Intimität, was ja auch irgendwie voll nachvollziehbar ist und ich glaube auch das ist halt einfach was, was einfach Zeit braucht, um dem eigenen Körper da wieder Vertrauen zu schenken und was halt wirklich gar nicht erzwungen werden kann und auch nicht sollte. Und ich muss sagen, da habe ich wirklich mit meinem Freund, was heißt ein Glück? Das sollte eigentlich selbstverständlich sein, aber das hat er... also, das hat er nie verlangt. Deswegen bin ich was das angeht bin ich da sehr sicher und weiß, dass wenn irgendwas ist, dass das dann von mir ausgeht und ich glaube dadurch, dass ich ja auch dieses verdrehte Becken habe, warum auch immer, keine Ahnung, hat das ja auch schon genug Probleme gemacht und wenn dann da doch Endometriose halt dann dazukommt ist es halt ziemlich beschissen. Aber es funktioniert alles, so dumm wie es sich anhört und es gibt ja auch andere Wege um halt miteinander intim zu werden als das klassische rein raus, was ja für viele Frauen sowieso nicht so der Börner ist, deswegen... Ja, klar hat sich was verändert, aber ich würde jetzt nicht unbedingt dann sagen, dass es dann was Negatives sein muss.“</p>
53	<p>I: „Ja, sehr schön gesagt. Genau, du hast ja schon angesprochen, dass du mit deiner einen Freundin, also der Make-up Artistin auch dich ausgetauscht hast. Auch über das Umgehen mit Symptomen. Wie sah es denn bei dir aus? Wie bist du ja wie bist du damit umgegangen mit den Symptomen? was hast du gemacht, um dir das erträglich zu machen?“</p>
54	<p>B: „Also sobald ich gemerkt habe es geht los habe ich mir direkt erst mal ein Ibuprofen äh und eine Buscopan reingeknallt, also gleichzeitig. [Sie lacht] Ich wusste auch nicht ob das jetzt so gesund ist. Aber ja, es hat auf jeden Fall geholfen und diese Zeit hat einfach nur zu warten bis dieses krampflösende Medikament einsetzt. Das war eigentlich so das Schlimmste. Ganz oft habe ich mich einfach auf den Boden gesetzt, so in diese Embryonalstellung, weil alles andere war halt einfach nicht möglich und ganz viel Hitze, also keine Ahnung. Teilweise ist schon auch echt so ein bisschen die oberste Hautschicht, so Ange... Ja, man hat ja dann manchmal so diese roten Flecken auf dem Bauch, das haben ja auch viele die Endometriose haben, weil halt einfach man extreme Hitze braucht, damit sich das überhaupt entspannt. So ein bisschen warm bringt er halt einfach gar nichts und ja, das ist immer das, was ich gemacht habe: Halt extreme Hitze, Schonhaltung, wahrscheinlich auch viel schunkeln kann ich mir vorstellen, weil es halt einfach beruhigt und warten. Heulen, viel heulen und gefühlt auch sehr oft Luft anhalten, bis dann ja irgendwann der Krampf halt so da nachlässt. Man hat so nach Luft geschnappt so. Das war ganz oft so, weil das so ein Schmerz war, dass man gefühlt also irgendwie der Körper hat irgendwie dann auch nicht mehr so richtig funktioniert, gefühlt. Das war wahrscheinlich auch viel Kopfsache, aber es war dann auch schwer zu atmen, mir wurde schlecht, ich habe dann gesagt: „Ich muss kotzen“, dann habe ich so Magenschmerzen gehabt, was ja eigentlich gar nichts am Magen war, so, also total bescheuert, dass man dachte, man muss auf Toilette und es</p>

	geht aber nicht, aber es hat eigentlich überhaupt nicht Sinn gemacht. Also ja, dann habe ich hattest du ausgehalten und dann, wenn es vorbei war, ins Bett gelegt und geschlafen.“
55	I: Wie war das mit der Hitze, hast du deine Wärmeflasche benutzt oder was war das? “
56	B: „Ja ich habe mir jetzt so, ich weiß gar nicht wie man die nennt, da das ist so ein... ich habe einmal so einen Koala, und was war das andere, ein Affe glaube ich. Keine Ahnung, und da kannst du die so reinton hin und dann kannst du die so umbinden. Und ich habe zwei, eins vorn und eins hinten. Da musst du das halt nicht immer halten. Das ist halt schon praktisch. Und ich gehe damit auch auf die Arbeit, ich kenne da gar nichts, ist mir völlig egal, weil wir haben keinen Kundenverkehr, das bedeutet mich sieht hier halt keiner außer die Arbeitskollegen und dann ist mir das das absolut Latte. Genau, und dann lauf ich damit immer rum und mein Papa fragt dann auch wieder: „Oh nein, hast du Bauchweh?“ Da sag ich immer nur: „Ne, aber ich das ist für mich halt einfach angenehm und es entspannt einfach allgemein so den Unterleib und so“, und deswegen hab ich das auch ganz oft, wenn ich keine Schmerzen hab, einfach dabei, weil's mir damit einfach besser wird ich fühle mich damit wohler, irgendwie, ja.“
57	I: „Sehr schön, also spielt das Thema Selbstfürsorge sowohl davor als auch jetzt danach wenn du so deine Ernährung und alles mit angesprochen hast für dich eine Rolle, jetzt durch die Endometriose.“
58	B: „Ja extrem, auch wenn es manchmal nervt. Also jetzt kann ich ja auch viel mehr Sachen essen als vorher und natürlich gönne ich mir dann auch mal was geiles zum essen, also so ist das jetzt nicht. <i>[Sie lacht]</i> Das war tatsächlich etwas, was ich danach am meisten genossen habe, so einfach mal keine Schmerzen, klar. Und auch einfach mal Sachen essen können, die vorher irgendwie gar nicht drin waren. Ja, aber ich probiere jetzt halt auch viel aus, viel also Sachen die ich vorher so gar nicht kannte und, tatsächlich trinke ich viel, extrem viel Tee, auch viel, so Ingwer, Kurkuma und Matcha. Aber ich glaube, ich habe da noch lange nicht so viel raus, was wie das was eigentlich alles möglich wäre. Ich verzichte halt aber auch auf Kuhmilch halt, bis auf mal ab und zu ein bisschen Streukäse halt komplett. Also kein Jogurt, gar nichts. Ich bin halt komplett auf dann Soja und so was umgestiegen ist halt alles aber auch extrem teuer. Also das merkt man halt dann schon, wenn man das nicht mehr so verzerren kann.“
59	I: „Inwiefern hing das jetzt zusammen, dass du davor nicht so viel essen konntest, also von den Sachen her?“
60	B: „Die haben mir das so erklärt, dass wenn ein Herd krampft und blutet, dass die anderen mitkrampfen und mitbluten also jetzt mal so ganz so vereinfacht dargestellt und da ich quasi das auf dem ganzen Bauchfell hatte und dann das ganze Bauchfell quasi chronisch ja auch entzündet ist, dann in dem Moment, hat es dann quasi den ganzen Rest irgendwie so mit beeinflusst, also grade auch den Magen-Darm-Trakt, und das ist ja auch oft so wenn Frauen normal ihre Periode haben, dass sie dann diesen typischen wie sagt man dazu, Periodenschis, in Führungszeichen, dass sie das kriegen, weil es ja klar ist: Es liegt so nah beieinander und wenn sich das so verkrampften, so dass dann halt die Organe nebendran auch total durchdrehen, das muss das halt gewesen sein, bloß halt in einem viel größeren Spektrum halt einfach. Das war halt schon echt heftig. Also ich hatte auch eine Zeit lang schon, war nah am Untergewicht gewesen, dann ging's, mal wieder, dann wieder extrem nah schon so 47 Kilo gehabt, teilweise, wo ich dann irgendwie zwei Toastbrote ohne alles am Tag gegessen habe. Aber ich musste ja in die Schule und so, es war schon heftig, und dann hieß es immer so: „Ja, du hast nichts.“ Ja.“
61	I: „Also hast du auf Grund der Schmerzen nichts gegessen oder wie war das?“
62	B: „Also das war mir manchmal so, dass ich einfach also total grundlos wie Magenschmerzen hatte. Die Sache ist aber ja die, da ich meistens das, also diese Schmerzen als Magenschmerzen empfunden hab, die eigentlich gar keine in dem Sinne Magenschmerzen waren, wusste ich gar nicht mehr genau, was normales

	<p>Bauchweh ist, so für mich war das halt Bauchschmerzen, und dadurch, dass das dann alles so gekrampft hat, hat dann quasi auch der Magen-Darm-Trakt mit gekrampft. Da hatte ich da auch Schmerzen und dann hast du halt entweder total Durchfall gehabt... oder was ich ganz oft auch hatte, war, wenn es so krass war, dass ich mich dann einfach übergeben musste, weil es gar nicht mehr den Weg nach unten gefunden hat, sondern es kam noch oben alles wieder raus. Und mein Akupunkteur sagt halt auch, dass halt alle Organe irgendwo miteinander verbunden sind und die müssen halt dann schon, wenn irgendwo was nicht stimmt, fahren die halt auch entweder hoch oder runter je nachdem. Und es war halt bei mir anscheinend so extrem, weil anders kann ich mir das nicht erklären, dass ich das jetzt seit der OP einfach nicht mehr habe. Also es ist ganz komisch, ich hab da was gegessen und es ging direkt los. Kaum hatte ich ein paar... 20 Minuten danach ging's los und da hatte ich noch nicht mal aufgeessen, mir ging es so scheiße. Und man sagt ja auch immer bei Endometriose soll man sich auch Histaminarm ernähren. Ja ich hatte, ich hab auch eine Histaminintoleranz, das kommt ja auch noch dazu. Also ich hab halt so alles, was irgendwie damit zusammenhängt, hatte ich schon irgendwie raus. Also das hat man rausgefunden aber so dieses Kernproblem hatte man halt einfach nicht gefunden. Ja, und da war ich ja ganz oft in der Schule und habe halt gar nichts gegessen aus Angst, dass ich halt wieder irgendwie Schmerzen hab oder so. Ich hab dann erst gegessen, wenn ich zu Hause war, konnte aber meine Hausaufgaben nicht machen, weil ich dann Schmerzen hatte oder mich übergeben musste oder keine Ahnung was. Ja, und wenn ich dann meine Periode bekommen habe, dann war halt komplett fertig und meistens ging es mir am besten die Woche nach der Periode, das konntest du eigentlich an den Fingern abzählen, deswegen ja... und jetzt seit der OP ist das halt schon echt krass, ja.“</p>
63	<p>I: „Okay, also hat es auch angefangen mit deiner Periode, dass du da beim Essen so Schmerzen bekommen hast.“</p>
64	<p>B: „Ja, also ich war schon immer, ich hatte schon immer meine Sollbruchstelle, das war schon immer Magen-Darm, das war schon immer so. Ich habe da auch immer gern mal was bekommen, auch als Kind, aber so richtig Probleme würde ich schon sagen, habe ich so im Jugendalter bekommen, nachdem das alles angefangen hat mit Pille, Periode und allem wo dann wirklich alles komplett teilweise aus dem Fugen geraten ist und ja. Ja, das hängt halt doch, es hängt schon irgendwie miteinander zusammen. Es ist vielleicht nicht das alleinige Problem gewesen, aber ich denke, wenn so vieles zueinanderkommt... Dann hast du diese Histaminintoleranz, dann hast du die Endometriose, diese chronischen Entzündungen, die immer wieder krampfen, dann hast du vielleicht noch ne nicht so dicke Magen- Schleimhaut-Barriere... Ja, das ist natürlich scheiße. Das ist ja klar.“</p>
65	<p>I: „Würdest du sagen die Schmerzen waren zyklusbedingt, weil du hast gesagt, dass es dir nach der Periode am besten ging. Also würdest sagen das war zyklusabhängig oder -unabhängig diese Schmerzen?“</p>
66	<p>B: Also, dass dieses was ich über Jahre hatte, so dieses Schmerzen und dann oft auch dieses aufstoßen und dann ging es wieder besser, das hab ich gar nicht so mit dem Zyklus tatsächlich, zum Beginn verbunden, weil das hatte ich gar nicht auf dem Schirm, deswegen ist mir das noch gar nicht aufgefallen. Dann erst so, als ich dann vor zwei Jahren gemerkt hab: „Ey, irgendwie geht's mir irgendwie gefühlt immer scheiße und ich hab immer nur eine Woche wo es einigermaßen geht“, da habe ich dann schon gemerkt okay, ich glaub das ist schon irgendwie zyklusabhängig, weil ich glaub dadurch dass ich die Pille abgesetzt hab, das ist ja alles wieder in seinen natürlichen Fluss gekommen und ich vermute mal, dass dann auch die Herde noch mal deutlich gewachsen sind in dem Zeitraum und keine Ahnung. Aber dann diese Schmerzen im Unterbauch, die ich dann hatte, wo ich dann durch dachte ich muss sterben, also das war komplett zyklusunabhängig, das hat einfach reingeballert ohne Ende, aber das erste Mal hatte ich das an meiner Periode, wo ich das das erste Mal hatte, dann war das schon zyklusabhängig erst die Zeit, und irgendwann kam das einfach gefühlt jeden zweiten bis dritten Tag und ich hab schon Panik geschoben, wann es wieder anfängt.</p>

	Und da war es dann wirklich einfach nur noch random, aber da habe ich auch meine Tage nicht mehr bekommen, da wusste ich halt teilweise gar nicht mehr in was für einer Zyklus-Phase ich überhaupt bin.“
67	I: „Alles klar, okay. Also von meiner Seite wärs das dann erst mal. Hast du noch irgendwas, was du sagen möchtest irgendwas, was dir noch einfällt, was ich vielleicht nicht erfragt habe?“
68	B: „Ich glaube nicht.“
69	I: „Alles klar, dann würde ich jetzt erst mal die Aufnahme beenden.“

Anhang 2: PubMed Ergebnisse

PubMed Ergebnisse je Jahr unter: „endometriosis[Title]“ Stand: 31.12.2024

Jahr	Anzahl	Jahr	Anzahl	Year	Anzahl
202	1555	1993	207	1962	84
202	1423	1992	181	1961	53
202	1288	1991	202	1960	56
202	1327	1990	223	1959	53
202	1241	1989	209	1958	40
201	928	1988	175	1957	62
201	960	1987	193	1956	54
201	879	1986	134	1955	66
201	756	1985	100	1954	47
201	881	1984	107	1953	70
201	748	1983	89	1952	42
201	694	1982	92	1951	69
201	634	1981	77	1950	42
201	626	1980	101	1949	61
201	643	1979	86	1948	48
200	604	1978	74	1947	31
200	509	1977	60	1946	35
200	487	1976	41	1945	8
200	420	1975	42	1944	1
200	387	1974	47	1941	1
200	349	1973	61	1940	1
200	334	1972	43	1939	1
200	320	1971	52	1938	2
200	310	1970	53	1936	1
200	244	1969	50	1935	3
199	220	1968	65	1934	1
199	222	1967	58	1933	1
199	229	1966	71	1931	2
199	240	1965	68	1929	1
199	232	1964	48	1928	1
199	235	1963	46	1927	2

Anhang 3: Kategoriensystem

	Oberkategorie	Definition		Unterkategorie	Definition	Kodierregeln
1	Symptome	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Informationen zu ihren Symptomen, welche sie mit ihrer Endometriose verbinden, beschreiben.	1	Vor der Laparoskopie	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Informationen zu ihren Symptomen, welche sie mit ihrer Endometriose vor der ersten Laparoskopie verbinden, beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den eigenen vor der Laparoskopie Symptomen, welche sie mit ihrer eigenen Endometriose verbinden, enthalten.
			2	Nach der Laparoskopie	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Informationen zu ihren Symptomen, welche sie mit ihrer Endometriose nach der ersten Laparoskopie verbinden, beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den eigenen nach der Laparoskopie Symptomen, welche sie mit ihrer eigenen Endometriose verbinden, enthalten.
2	Gesundheitsversorgung	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Erfahrungen innerhalb der Gesundheitsversorgung beschreiben.	1	Behandlungsmaßnahmen vor der Diagnose	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Behandlungsmaßnahmen die vor der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Behandlungsmaßnahmen, die den Betroffenen vor der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, enthalten.

			2	Behandlungsmaßnahmen nach der Diagnose	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Behandlungsmaßnahmen die nach der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Behandlungsmaßnahmen, die den Betroffenen vor der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, enthalten.
3	Verzögerungen der Diagnose	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Informationen, Verzögerungsgründe und Zeiten zu dem Weg der eigenen Diagnose in Verbindung mit ihrer Endometriose beschreiben.	-	-	-	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen, Verzögerungsgründe und Zeiten zu dem Weg der eigenen Diagnose in Verbindung mit ihrer Endometriose enthalten.
4	Leben	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Erfahrungen und Gedanken in ihrem Leben welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, beschreiben.	1	Alltag	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Erfahrungen und Gedanken aus ihrem allgemeinen Alltag welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Erfahrungen und Gedanken der Betroffenen aus ihrem allgemeinen Alltag, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, enthalten.

			2	Soziales Umfeld	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Erfahrungen und Gedanken in ihrem sozialen Umfeld, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Erfahrungen und Gedanken der Betroffenen mit ihrem sozialen Umfeld, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, enthalten.
			3	Bildung & Berufung	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Erfahrungen und Gedanken aus ihrem Beruf und/ oder ihrer Bildung, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Erfahrungen und Gedanken der Betroffenen in ihrem Beruf und/ oder ihrer Bildung, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, enthalten.
5	Psychisches Wohlbefinden	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen den Einfluss der Endometriose und entsprechenden Erfahrungen auf ihre Gefühle in beschreiben.				Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle der Betroffenen, welche durch die Endometriose oder entsprechenden Erfahrungen beeinflusst werden, enthalten.

			1	Kinderwunsch	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Gefühle und Erfahrungen in Bezug zu einem Kinderwunsch beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle und/ oder Erfahrungen der Betroffenen, in Bezug zu dem eigenen Kinderwunsch enthalten.
			2	Selbstfürsorge	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Gefühle und Erfahrungen in Bezug zu der eigenen Selbstfürsorge beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle und/ oder Erfahrungen der Betroffenen, in Bezug zu der eigenen Selbstfürsorge enthalten.
			3	Sexuelle Gesundheit	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Gefühle und Erfahrungen in Bezug zu der eigenen sexuellen Gesundheit beschreiben.	Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle und/ oder Erfahrungen der Betroffenen, in Bezug zu der eigenen sexuellen Gesundheit enthalten.

Anhang 4: Kodierleitfaden

	Kategorie	Definition	Beispielpassagen	Kodierregeln
1.1	Vor der Laparoskopie	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Informationen zu ihren Symptomen, welche sie mit ihrer Endometriose vor der ersten Laparoskopie verbinden, beschreiben.	„Ja, auch davor schon. Also ich hatte ja schon immer Schmerzen und Probleme, aber es ist mit keiner Pille so richtig weggegangen.“ (Betroffene 2, Abs. 24) „Also das meiste Periodenblut hat sich bei mir dann in dieser Zyste anscheinend gesammelt. Dadurch gab es halt keine Blutung, also es hat sich dann schwer abgebaut.“ (Betroffene 6, Abs. 36)	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den eigenen vor der Laparoskopie Symptomen, welche sie mit ihrer eigenen Endometriose verbinden, enthalten.
1.2	Nach der Laparoskopie	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Informationen zu ihren Symptomen, welche sie mit ihrer Endometriose nach der ersten Laparoskopie verbinden, beschreiben.	„Genau, und seit der Diagnose und der OP ist es besser geworden, aber nicht so viel besser. Ich habe jetzt halt keine Ende 20 Tage im Monat mehr Schmerzen, sondern vielleicht nur noch zehn wenn's hinkommt. Und ein, zwei Tage davon halt richtig krass und jetzt würde ich sagen, in der Zeit, in der ich meine Tage habe, also belastet es mich sehr und ich kann mich halt kaum bewegen währenddessen, das ist ja schon doof irgendwie.“ (Betroffene 3, Abs. 8) „Mir geht's gut. Es ist... Ich weiß, dass es mich im Gegensatz zu anderen aktuell, man weiß nie wie sich entwickelt, noch gut getroffen hat.“ (Betroffene 6, Abs. 46)	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den eigenen nach der Laparoskopie Symptomen, welche sie mit ihrer eigenen Endometriose verbinden, enthalten.
2.1	Behandlungsmaßnahmen vor der Diagnose	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Behandlungsmaßnahmen die vor der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, beschreiben.	„Bis da dann wirklich mal ankam: Alter, das sind richtig, richtig Schmerzen und ähm dann wenigstens mal so Lösungsvorschläge kamen wie dann nimm die Pille halt wenigstens durch, das hat halt schon auch noch gedauert.“ (Betroffene 1, Abs. 18) „[...] dann meinte sie so: „Ja also, damit müsste man jetzt eigentlich ins Krankenhaus“, aber sie gibt mir jetzt erst mal so Globuli, wo ich dann auch dachte: „Okay, das kann ich irgendwie nicht so seriös sein.“ Also sie kann mir ja nicht irgendwie Globuli geben, aber auf der anderen Seite sagen, ich muss ins Krankenhaus, das ist irgendwie so von der Abwägung ein bisschen komisch.“ (Betroffene 4, Abs. 20)	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Behandlungsmaßnahmen, die den Betroffenen vor der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, enthalten.

2.2	Behandlungsmaßnahmen nach der Diagnose	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Behandlungsmaßnahmen die nach der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, beschreiben.	„[...] dass ich jetzt nach der OP leider wieder eine Zyste habe. Also normalerweise hätten wir direkt mit der Hormontherapie nach meiner OP anfangen müssen, direkt an dem Tag. Ich habe leider oder wir haben leider zu spät mit der Hormontherapie angefangen, vier Wochen nach der OP erst. Deswegen habe ich jetzt schon wieder eine Zyste, eine Endometriosezyste, aber ja, man operiert jetzt nicht so schnell.“ (Betroffene 2, Abs. 94) „[...] das einzige, was mich dann halt so ein bisschen belastet hatte im Nachhinein war einfach, dass ich halt doch vielleicht irgendwann Hormone nehmen muss und das will ich halt wirklich irgendwie um gar keinen Preis.“ (Betroffene 4, Abs. 36)	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Behandlungsmaßnahmen, die den Betroffenen vor der Diagnose in Verbindung mit der eigenen Endometriose durchgeführt oder vorgeschlagen werden, enthalten.
3	Verzögerungen der Diagnose	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Informationen, Verzögerungsgründe und Zeiten zu dem Weg der eigenen Diagnose in Verbindung mit ihrer Endometriose beschreiben.	Ja, eigentlich erst so, seitdem ich bewusst mit meiner Schwägerin darüber gesprochen habe, also vorher habe ich erst so gedacht, das ist vielleicht normal, aber erst seit dem Gespräch, seitdem ich mich so richtig damit belesen hatte, und da wusste ich dann okay, das ist nicht normal und da ist mir auch richtig bewusst geworden, dass es eher wie eine Art krank so eine Krankheit ist.“ (Betroffene 2, Abs. 14) „Da alle Ärzte mir Hormone andrehen wollten und gemeint haben: „Die Schmerzen werden besser wenn du Hormone nimmst“, und auch der Arzt hat gemeint: „Ja, probieren sie es doch erst mal mit einer hormonellen Therapie als sich aufschneiden zu lassen.“ So, ne ich habe vier Pillen probiert, den Ring, die Kupferspirale, nichts hat mir irgendwie gut getan, deswegen ziehe ich lieber die OP in Betracht.“ (Betroffene 3, Abs. 42)	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen, Verzögerungsgründe und Zeiten zu dem Weg der eigenen Diagnose in Verbindung mit ihrer Endometriose enthalten.
4.1	Alltag	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Erfahrungen und Gedanken aus ihrem allgemeinen Alltag welche direkt oder	„Na ja, ich hatte ja meine Tage wieder ganz schlimm und das belastet mich schon, weil ich am Wochenende jetzt auch nicht so viel machen konnte, die Tage davor auch nicht, und es mir dann einfach so schlecht geht sozusagen, dass ich halt eigentlich nur rum liege und an die Decke starre dann manchmal. Also nicht immer aber es	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Erfahrungen und Gedanken der Betroffenen aus ihrem

		indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, beschreiben.	belastet schon.“ (Betroffene 3, Abs. 66) „Es gibt mal Tage, wo es sehr, sehr easy ist, sag ich mal, wo ich jetzt zwar so ein bisschen merke, ich fühle mich nicht so ganz, aber was mich kaum aus meinem Alltag rausnimmt. Ich würde sagen, wenn wir jetzt mal grob von 12 Perioden ausgehen, sind es so zwei, drei Perioden im Jahr, die sehr mild verlaufen und dann gibt's, aber auch die Monate, wo es halt wirklich, an die Substanz geht, wo, ich, dann alles absagen muss an dem Tag.“ (Betroffene 5, Abs. 38)	allgemeinen Alltag, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, enthalten.
4.2	Soziales Umfeld	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Erfahrungen und Gedanken in ihrem sozialen Umfeld, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, beschreiben.	„Also so eine Mischung aus beiden. Also ich hab halt irgendwie nicht so richtig das Gefühl gehabt, dass er da jetzt so richtig viel Verständnis hat, weil das Gefühl hatte ich halt bei meinen anderen Schmerzen auch schon nicht und wenn man dann da mit so einer Frauenkrankheit um die Ecke kommt, keine Ahnung. Ich hatte da einfach von vornherein nicht das Gefühl, dass er mich ernst nehmen würde. Spätestens so mit der zweiten OP war ihm glaube ich schon auch klar: Alter, das ist ein Ding. Aber keine Ahnung. Ich habe auch nach dem Termin in Jena, als es dann hieß, ja eine 2. OP, da ging es mir halt auch übelst Scheiße und dann bin ich halt erst mal zu meinem Papa auf Arbeit gefahren, weil ich halt nicht direkt anderthalb Stunden irgendwie Auto fahren wollte. Und ja, keine Ahnung. „Naja, beruhig du dich jetzt erst mal, hörst du jetzt mal auf zu flennen“, so hm.“ (Betroffene 1, Abs. 76) „Nein, von meiner Mama, meinen Eltern nicht, aber von meinem Freund und von meinen Freunden schon. Meine Mama war auch immer so: „Ja, das haben die Frauen doch alle“, und Endometriose kannte sie auch nicht. Deswegen war es für sie jetzt keine bekannte Krankheit, deswegen stande sie jetzt nicht so dahinter. Sie hat das eher als etwas Neumodisches abgestempelt, womit die Ärzte Geld machen wollen und ja, da musste ich sie eher noch	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Erfahrungen und Gedanken der Betroffenen mit ihrem sozialen Umfeld, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, enthalten.

			davon überzeugen, dass das was gutes ist an der Stelle.“ (Betroffene 2, Abs. 66)	
4.3	Bildung & Berufung	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen Erfahrungen und Gedanken aus ihrem Beruf und/ oder ihrer Bildung, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, beschreiben.	„Also in der Schulzeit fand ich es wirklich die totale Hölle, weil es dir aber auch total wichtig war, dass du jeden Tag irgendwie da warst, und halt nicht unbegrenzt fehlen konntest, das war halt natürlich im Studium dann schon mal total egal und hat total viel Druck rausgenommen zu wissen, dass diese ganzen Fehltage jetzt nirgendwo auftauchen.“ (Betroffene 1, Abs. 100) „Wenn ich die ganze Zeit, den ganzen Monat Schmerzen habe und nicht arbeiten gehen kann und alles absagen muss, eigentlich nur rumliege oder mich bewege wie eine 80-jährige Oma.“ (Betroffene 3, Abs. 38)	Satz oder Satzgruppe müssen Informationen zu den Erfahrungen und Gedanken der Betroffenen in ihrem Beruf und/ oder ihrer Bildung, welche direkt oder indirekt von ihrer Endometriose beeinflusst wurden, enthalten.
5	Psychisches Wohlbefinden	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen den Einfluss der Endometriose und entsprechenden Erfahrungen auf ihre Gefühle in beschreiben.	„[...] und es ist natürlich nicht schön, das dann so durchleben zu müssen und gesagt zu bekommen: „Das ist ja normal, dass das so ist.“ Wenn es sich nicht normal anfühlt, also schon doof.“ (Betroffene 3, Abs. 10) „Dann habe ich mich halt immer damit abgefunden, dass ich halt irgendwie gefühlt kaum was essen kann und wenn ich was esse gehts mir schlecht. Ich kriege Magenschmerzen und ja.“ (Betroffene 6, Abs. 2)	Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle der Betroffenen, welche durch die Endometriose oder entsprechenden Erfahrungen beeinflusst werden, enthalten.
5.1	Kinderwunsch	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Gefühle und Erfahrungen in Bezug zu einem Kinderwunsch beschreiben.	„Ja. Also sie meinte dann halt auch die noch eine 3. OP würde sie halt wirklich nur machen, wenn ich wirklich ein Jahr versucht habe ein Kind zu bekommen und es nicht geklappt hat mit schwanger werden, dann würde sie es halt noch mal irgendwie machen, um noch mal zu gucken was abgeht. Aber sonst sitze ich das jetzt aus, bis dass ich halt feststelle, dass ich dadurch vielleicht auch unfruchtbar geworden bin.“ (Betroffene 1, Abs. 94) „[...] oder dass sie keine Kinder bekommen können und das alles hat mich halt mega belastet, weil ich halt einfach nicht wusste: Trifft das auf mich zu oder nicht?“ (Betroffene 6, Abs. 14)	Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle und/ oder Erfahrungen der Betroffenen, in Bezug zu dem eigenen Kinderwunsch enthalten.

5.2	Selbstfürsorge	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Gefühle und Erfahrungen in Bezug zu der eigenen Selbstfürsorge beschreiben.	„Genau, wenn ich mir da Ruhezeiten einplane und dann auch wenn ich merke, ich kann körperlich nicht, dass ich halt das Treffen dann absage, anstatt mich dadurch zu quälen genommen.“ (Betroffene 3, Abs. 78) „aber ja doch schon, weil ich halt immer irgendwie drauf achten musste: Okay, ich brauche eine Wärmflasche auf jeden Fall irgendwie dabei.“ (Betroffene 4, Abs. 10)	Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle und/ oder Erfahrungen der Betroffenen, in Bezug zu der eigenen Selbstfürsorge enthalten.
5.3	Sexuelle Gesundheit	Alle Textpassagen, in denen die Betroffenen ihre Gefühle und Erfahrungen in Bezug zu der eigenen sexuellen Gesundheit beschreiben.	„Ja, also schon, weil also ich habe halt relativ schnell gelernt dass das ganz schön weh tut und hatte dann halt Angst davor, gar keinen Bock mehr drauf, das war halt auch relativ schwierig, also vor allem bei meinem ersten Freund, dem war's halt egal, der hat halt gemacht, wenn er das Bedürfnis hatte.“ (Betroffene 1, Abs. 84) „Na ja, ich konnte natürlich nicht mehr nicht mehr ganz dolle Rambazamba machen, und so. Genau, weil es einfach wehtat. Und das geht auch jetzt nur bis zu einem gewissen Punkt. Also man muss da sehr vorsichtig sein und keine ruckartigen Bewegungen machen oder so, weil dann tut mein ganzer Unterleib weh, und ich habe das Gefühl da drin, das erholt sich auch erst mal gar nicht wieder. Genau, das ist wie so eine Klangschüssel quasi, wenn du so dolle reinbumst, dann vibriert alles. Genau so ungefähr ist das. Genau, also es ist schränkt schon ein, aber es ist jetzt auch nicht dramatisch.“ (Betroffene 3, Abs. 72)	Satz oder Satzgruppe müssen die Gefühle und/ oder Erfahrungen der Betroffenen, in Bezug zu der eigenen sexuellen Gesundheit enthalten.



Selbstständigkeitserklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit in allen Teilen selbstständig angefertigt und keine anderen als die in der Arbeit angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe, und dass die Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form in noch keiner anderen Prüfung vorgelegen hat. Mir ist bewusst, dass ich Autor/in der vorliegenden Arbeit bin und volle Verantwortung für den Text trage.

Ich erkläre, dass ich wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken – dazu gehören auch Internetquellen – übernommene Inhalte als solche kenntlich gemacht und die entsprechenden Quellen angegeben habe.

Mir ist bewusst, dass meine Arbeit auf Plagiate überprüft werden kann. Mir ist bekannt, dass es sich bei der Abgabe eines Plagiats um ein schweres akademisches Fehlverhalten handelt und dass Täuschungen nach der für mich gültigen Prüfungsordnung geahndet werden.

Zusätzlich versichere ich, dass ich auf künstlicher Intelligenz (KI) basierende Werkzeuge nur in Absprache mit den Prüfern verwendet habe. Dabei stand meine eigene geistige Leistung im Vordergrund, und ich habe jederzeit den Prozess steuernd bearbeitet.

Diese Werkzeuge habe ich im Quellenverzeichnis in der Rubrik „Übersicht verwendeter Hilfsmittel“ mit ihrem Produktnamen und einer Übersicht des im Rahmen dieser Prüfungs-/Studienarbeit genutzten Funktionsumfangs unter Angabe der Textstelle in der Arbeit vollständig aufgeführt.

Ich versichere, dass ich keine KI-basierten Tools verwendet habe, deren Nutzung die Prüfer explizit schriftlich ausgeschlossen haben. Ich bin mir bewusst, dass die Verwendung von Texten oder anderen Inhalten und Produkten, die durch KI-basierte Tools generiert wurden, keine Garantie für deren Qualität darstellt.

Ich verantworte die Übernahme jeglicher von mir verwendeter maschinell generierter Passagen vollumfänglich selbst und trage die Verantwortung für eventuell durch die KI generierte fehlerhafte oder verzerrte Inhalte, fehlerhafte Referenzen, Verstöße gegen das Datenschutz- und Urheberrecht oder Plagiate.

Leipzig, 13.01.2025
Ort, Datum


Unterschrift

