



Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Life Sciences

Department Gesundheitswissenschaften

Bachelorarbeit

Wie wirkt sich eine verzögerte Diagnosestellung bei Endometriose auf das subjektive Gesundheitsempfinden von Betroffenen aus? – Eine qualitative Untersuchung

Vorgelegt von:

Constantin, Svea [REDACTED]

[REDACTED]

Gutachter:

1. Gutachter: Prof. Dr. Dr. Michael Haufs (HAW Hamburg)
2. Gutachter: Gunnar Paetzelt (HAW Hamburg)

Abgabedatum: 14.03.2023

Wortanzahl: 13.764

Zitierstil: APA- Stil

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	1
Tabellenverzeichnis	1
Abstract	2
1. Einleitung	3
1.1 Problemstellung	3
1.2 Zielsetzung	4
2. Theoretischer Hintergrund.....	4
2.1 Endometriose.....	5
2.1.1 Krankheitsbild	5
2.1.2 Symptome.....	7
2.1.3 Begleiterscheinungen	7
2.1.4 Diagnostik	8
2.1.5 Therapie.....	8
2.2 Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung Endometriose.....	9
2.3 Ursachen für die Verzögerung der Diagnosestellung Endometriose.....	10
2.4 Gesundheit.....	12
3. Methodik	13
3.1 Qualitative Forschungsmethodik.....	13
3.2 Datenerhebung.....	14
3.2.1 Halbstrukturiertes Leitfadenterview	14
3.2.3 Datenaufbereitung	15
3.3 Datenauswertung	15
3.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse	16
4. Ergebnisse	19
5. Diskussion	35
6. Fazit.....	39
7. Literaturverzeichnis.....	42
8. Anhang	46
Eidesstattliche Erklärung.....	160

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Gründe und Folgen von einer verzögerten Diagnosestellung der Endometriose, eigene Darstellung	36
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Merkmale der Erhebungssituation und Proband:innen, eigene Darstellung	16
--	----

Abstract

Der Begriff Endometriose benennt eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankung. Etwa jede zehnte Frau im reproduktiven Alter ist davon betroffen. Betroffene leiden an starken Schmerzen und dadurch an Einschränkungen in ihrer Lebensqualität. Die Betroffenen in Deutschland warten von Beginn der Endometriose- assoziierten Beschwerden bis zur gesicherten Diagnosestellung durchschnittlich etwa 10,4 Jahre. Die verzögerte Diagnosestellung ist verbunden mit einem verspäteten Zugang wirksamer Behandlungsansätzen. Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist es Hinweise zu geben, welche Auswirkungen auf die subjektive Gesundheit die verzögerte Diagnosestellung für die Betroffenen hat. Dies soll die Aufmerksamkeit der Mediziner:innen, Wissenschaftler:innen, Gesundheitsdienstleister:innen und der Gesellschaft erregen und Betroffene ermutigen ihre eigenen Beschwerden ernst zu nehmen und rechtzeitig Hilfe zu suchen. Dazu wird folgende Forschungsfrage gestellt: *Wie wirkt sich eine verzögerte Diagnosestellung bei Endometriose auf das subjektive Gesundheitsempfinden von Betroffenen aus? – Eine qualitative Untersuchung*

Um die Forschungsfrage zu beantworten, wurde eine qualitative Untersuchung mittels eines halbstrukturierten Interviewleitfadens durchgeführt. Betroffene, die eine bereits diagnostizierte Endometriose gestellt bekommen haben, wurden nach ihrem subjektiven Gesundheitsempfinden in der Zeitspanne zwischen Beginn der Endometriose- assoziierten Beschwerden und der gesicherten Diagnosestellung gefragt.

Die Aussagen der Betroffenen zeigen, dass die verzögerte Diagnosestellung der Endometriose eine negative Auswirkung auf das physische Gesundheitsempfinden aufweist. Die psychosoziale Gesundheit verzeichnet multidimensionale Auswirkungen auf unterschiedliche Lebensbereiche, wie die des beruflichen, sozialen und partnerschaftlichen Umfelds. Aus der Untersuchung geht hervor, dass das für die Betroffenen undefinierte Beschwerdebild besonders die eigene psychische Gesundheit und ihr Sexualleben einschränkte. Zudem wird deutlich, dass die Diagnosestellung als solche und der damit verbundene Therapiebeginn sich positiv auf die subjektive Gesundheit der Betroffenen auswirkten.

Dies zeigt, dass eine frühzeitige Diagnosestellung für die Gesundheit der Betroffenen von großer Bedeutung ist. Zudem geht aus der Untersuchung hervor, dass der Schmerzmittelkonsum eine große Rolle bei den Betroffenen spielte, weshalb dieser bei weiterführenden Untersuchungen zur Auswirkung der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose berücksichtigt und aufgegriffen werden muss. Außerdem liefert die Forschung einen Ansatzpunkt zur Verbesserung der Ärzt:innen- Patient:innen- Kommunikation, welche eine Schwierigkeit bei der Diagnosefindung darstellt. Insgesamt ist die vorliegende Untersuchung ein wichtiger Schritt zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der Gesundheitsdienstleister:innen für die Bedeutung der frühzeitigen Diagnosestellung der Endometriose.

1. Einleitung

Das „Chamäleon unter den gynäkologischen Erkrankungen“ – so wird die Endometriose unter Expert:innen bezeichnet, auf Grund der vielfältigen, unspezifischen und unterschiedlich intensiv empfundener Symptomatik (Fink, 2012, S. 1). Obwohl die Endometriose schwer zu erkennen ist, zählt die Erkrankung zu den häufigsten gynäkologischen Erkrankungen (DGGG, 2022, S.1). Schätzungsweise ist jede 10. Frau im reproduktiven Alter davon betroffen, wobei weltweit hochgerechnet im Jahr 2017 etwa 190 Millionen Frauen betroffen waren (Zonverdan et al., 2020, S. 1244). Die Dunkelziffer ist vermutlich hoch, da die Zeitspanne zwischen Beginn der Beschwerden, die im Zusammenhang mit Endometriose stehen (folgend: Endometriose- assoziierte Beschwerden) bis zur gesicherten Diagnosestellung der Endometriose in Deutschland im Durchschnitt bei etwa 10,4 Jahren liegt (Hudelist et al., 2012, S. 3413). Endometriose beschreibt eine Lageveränderung eines Gebärmutter-schleimhaut- ähnlichen Gewebes, außerhalb des Corpus Uteri (Gebärmutterhöhle) (Schöllner, 2022). Die sogenannten Endometriose- Herde werden am Darm, an Eierstöcken oder in seltenen Fällen in der Lunge beobachtet und können Schmerzen verursachen (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S.3). Das Beschwerdebild ist beispielsweise geprägt von intensiven Unterbauchschmerzen, Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr (Dyspareunie), während der Blasenentleerung (Dysurie), und der Stuhlentleerung (Dyschezie) (Mechsner, 2016, S. 480). Neben der genannten Symptomatik können auch zahlreiche Begleiterscheinungen multidimensional in verschiedenen Lebensbereichen wie im beruflichen, sozialen und partnerschaftlichen Kontext auftreten und die Lebensqualität der Betroffenen negativ beeinflussen (Nnoaham et al., 2011, S.5).

1.1 Problemstellung

Gründe für die lange Zeitspanne zwischen Beginn der Endometriose- assoziierten Beschwerden und der Diagnose sind unter anderem die Verharmlosung und die Normalisierung des Beschwerdebildes seitens der Ärzt:innen und der Patient:innen, sowie die Schwierigkeit bezüglich der Diagnostik (Hudelist et al., 2012, S. 3413). Die verspätete Diagnosestellung kann sich negativ auf den Krankheitsverlauf und die Rezidivrate auswirken (Schindel, 2007, S.26). Zudem kann die Diagnoseverzögerung die körperlichen und psychosozialen Begleiterscheinungen verschlimmern und damit einhergehend die Lebensqualität einschränken, sowie den Leidensweg verlängern (Sims et al., 2021, S.3; Bernuit et al., 2011, S. 79). Dies macht deutlich, dass eine frühzeitige Diagnosestellung und die damit verbundenen wirksamen Behandlungsansätzen für ein kürzeren Leidensweg und die Linderung der Symptomatik für Betroffene von großer Bedeutung ist.

Der Forschungsstand zu dieser Thematik ist rar. Viele Studien beschäftigen sich mit den Gründen der verzögerten Diagnosestellung oder mit den gesundheitlichen Auswirkungen der Endometriose, jedoch

selten mit den gesundheitlichen Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung von Endometriose als solche. Dies verdeutlicht die Dringlichkeit, die vorliegende Problematik zu untersuchen.

1.2 Zielsetzung

Die vorliegende Bachelorarbeit soll durch qualitative Interviews mit Betroffenen explizit die Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose auf das subjektive Gesundheitsempfinden darstellen. Im Rahmen dieser Arbeit soll es zur Beantwortung der Forschungsfrage *„Wie wirkt sich eine verzögerte Diagnosestellung bei Endometriose auf das subjektive Gesundheitsempfinden von Betroffenen aus? – Eine qualitative Untersuchung“* kommen.

Die Untersuchung hat das Ziel ein Teil dazu beizutragen die Forschungslücke weiter zu schließen und stellt die Auswirkungen von der Diagnoseverzögerung Endometriose auf die subjektive Gesundheit betroffener Menschen in den Fokus. Die bisherige Forschung hat diese Perspektive selten eingenommen und somit ist es ein Anliegen dieser Arbeit die Medizin, Wissenschaft, den Gesundheitsdienst und die Gesellschaft für diese Thematik zu sensibilisieren und darauf aufmerksam zu machen. Auch auf einen besseren Umgang mit den Endometriose- assoziierten Beschwerden soll hingewiesen werden. Mit dieser Arbeit kann Betroffenen geholfen werden sich zu informieren und die Dringlichkeit anzuerkennen die eigenen Beschwerden ernst zu nehmen. Zudem sollen Betroffene motiviert werden rechtzeitig Hilfe zu suchen und diese in Anspruch zu nehmen. Hier ist anzumerken, dass die Arbeit generell Menschen mit einer Gebärmutter anspricht. Darunter fallen neben cis Frauen auch trans Männer, intergeschlechtliche und nicht- binäre Personen (Endometriose- Vereinigung Deutschland, 2023).

Um die Forschungsfrage zu beantworten und einen Überblick zur Thematik zu gewinnen, wird zunächst das Krankheitsbild Endometriose definiert und einen Einblick zum aktuellen Forschungsstand gegeben. Daraufaufgehend werden einige Gründe der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose aufgezeigt, um die Auswirkungen dessen besser einordnen zu können. Anschließend wird eine Arbeitsdefinition des Gesundheitsbegriffes erstellt. Nach einer Einordnung des theoretischen Hintergrundes, wird die Methodik der vorliegenden Untersuchung vorgestellt. Hier wird das Vorgehen der Datenerhebung mittels eines halbstrukturierten Interviewleitfadens und die Datenauswertung durch die zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring erläutert. Es folgt die Darstellung der Ergebnisse, sowie die anschließende Zusammenfassung und Diskussion. Abschließend wird ein Fazit gezogen und ein Ausblick für weiterführende Forschung gegeben.

2. Theoretischer Hintergrund

Für die theoretischen Grundlagen müssen zunächst die Begriffsdefinitionen für das Krankheitsbild Endometriose, sowie die Ursachen der Diagnoseverzögerung der Endometriose geklärt werden, um die medizinischen Auswirkungen zu diskutieren. Anschließend wird das Konzept der Gesundheit definiert.

2.1 Endometriose

Im Folgenden wird das Krankheitsbild der Endometriose beschrieben. Hiernach müssen für die Diskussion der gesundheitlichen Auswirkungen einer verzögerten Diagnosestellung die Symptome, mögliche Diagnostikverfahren sowie Therapieformen beschrieben werden.

2.1.1 Krankheitsbild

Die Endometriose beschreibt eine Lageveränderung eines Gebärmutter-schleimhaut-ähnlichen Gewebes, außerhalb des Corpus uteri (Gebärmutterhöhle) (Schöller, 2022). Die sogenannten Endometriose-Herde können im Unterleib beispielweise an Darm, Eierstöcken, Bauchfell (Peritoneum) oder in seltenen Fällen in der Lunge oder Gehirn lokalisiert sein (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S.3).

Dieses außerhalb der Gebärmutter lokalisierte Gewebe besteht aus Drüsen, Bindegewebe, Nerven und Blutgefäßen. Die Endometriose-Herde bestehen außerdem aus Östrogen- und Progesteronrezeptoren, wodurch sie dem hormonellen Zyklus folgen (Billharz, 2013, S. 44). Sie bauen sich mit dem Menstruationszyklus, wie die Gebärmutter-schleimhaut, regelmäßig auf und ab und es kommt zur Blutung. Dabei tritt das Blut nicht durch die Mündung der Vagina aus, sondern muss von dem Körper abgebaut werden (AOK, 2022). Gelingt das nicht, können chronische Entzündungsreaktionen ausgelöst werden, was wiederum zu einer Bildung von Narbengewebe, Zysten und Schmerzen führen kann (WHO, 2021).

Die Endometriose kann zum einen nach ihrer Lokalisation unterschieden werden, zum anderen wird sie nach unterschiedlichen Schweregraden bzw. Stadien eingeteilt.

Für die Einteilung nach Lokalisation der Endometriose-Herde sind folgende drei Formen zu nennen: Die erste Form ist die sogenannte *Endometriosis genitalis externa*. Diese Art der Lokalisation von Endometriose-Herde wird am häufigsten beobachtet und ist im Genitalbereich außerhalb der Gebärmutter lokalisiert. Dazu zählen unter anderem das kleine Becken, der Bereich über der Gebärmutter, dem Bauchfell (Peritoneum), sowie die Eileiter und Eierstöcke (Adnexe) (Billharz, 2013, S. 44). Die zweite Form ist die *Endometriosis genitalis interna*. Hier liegen die Herde in der Gebärmuttermuskulatur (Myometrium) und wird auch als Adenomyosis uteri bezeichnet (ebd., S. 44). Die dritte und letzte Form ist die *Endometriosis extragenitalis*. Bei dieser Form sind die Herde außerhalb der Gebärmutter lokalisiert und sind meist in der Vagina, im Darm, im Blinddarm (Appendix), in der Harnblase und dem Harnleiter (Ureter) zu finden. In seltenen Fällen werden Endometriose-Herde in der Lunge, der Leber und im Bereich des Nabels beobachtet. Diese Form wird auch tief infiltrierende Endometriose genannt, da sie sich an die genannten Organe einwachsen (ebd., S. 44).

Für die Beurteilung der unterschiedlichen Schweregrade der Endometriose, wurden Klassifikationssysteme für eine Stadieneinteilung entworfen. Das neuste Klassifikationssystem ist das #ENZIAN, welches im Jahr 2021 von der Stiftung Endometriose-Forschung veröffentlicht wurde. Dieses schließt die Beschreibung der Lokalisation, Größe der Verletzungen (Läsionen), Verwachsungen (Adhäsionen) und

den Grad der Verwachsungen mit anliegenden Organen ein, mit Berücksichtigung der Endometriose-Herde an Organen im Bauch- und Beckenraum, sowie der tief infiltrierende Endometriose (Stiftung Endometriose Forschung, o.J.). Die Klassifikation ist für eine genaue Beschreibung der anatomischen Lage und Ausbreitung, sowie für OP- Ergebnisse gut geeignet. Zu erwähnen ist, dass die Klassifikationssysteme keine Aussage über die Stärke der Symptome, das Ausmaß der Fruchtbarkeit einer Frau oder das Voranschreiten der Krankheit treffen können (Rohloff, 2022).

Trotz operativer Entfernungen und medikamentösen Behandlungen der Endometriose- Herde, wird die Endometriose, auf Grund einer hohen Rezidivrate, als chronische Erkrankung angesehen (Schweppe, 2011, S. 180).

Die Krankheitsentstehung ist trotz verschiedener Forschungsansätze bisher nur zum Teil geklärt. Es sind verschiedene Theorien vorhanden, für diese jedoch nicht genügend Evidenz vorliegt. Die drei am meist verbreiteten Erklärungsmodelle sind die Transplantations- und Implantationstheorie (Sampson, J., 1927), die Metaplasie- Theorie (Meyer, R., 1919), sowie das Archimetrakonzept (Leyendecker, G. et al., 1998) (Universitäts- Endometriose- Zentrum Franken, o.J., S.6). Neben den Theorien zur Krankheitsentstehung, sind bestimmte Risikofaktoren für die Entstehung von Endometriose bekannt. Das Risiko sei unter anderem bei einer frühen Menarche (Erste Menstruationsblutung einer Frau) und einer späten Menopause (Letzte Menstruationsblutung einer Frau) erhöht. Weiterhin steige das Risiko bei Frauen, bei denen eine bekannte Endometriose bei Verwandten I. Grades vorliegt (Billharz, 2013, S. 44).

Die Endometriose zählt zu den häufigsten gynäkologischen Erkrankungen (DGGG, 2022, S.1). Schätzungsweise ist jede zehnte Frau im reproduktiven Alter davon betroffen. Im Jahr 2017 wurden weltweit hochgerechnet etwa 190 Millionen diagnostizierte Fälle bei Frauen gezählt (Zonverdan et al., 2020, S. 1244). Bei Frauen im Alter zwischen 12 und 80 Jahren wird eine Endometriose beobachtet, wobei das Durchschnittsalter bei 28 Jahren liegt (Oehmke et al., 2007, S.522).

Die Zeitspanne zwischen Symptombeginn, Diagnose und Therapiebeginn ist hoch (Argawal et al., 2019, S. 354). Laut Hudelist et al. (2012) betrug der durchschnittliche Zeitraum von Symptombeginn und Diagnosestellung in Deutschland 10,4 Jahre (Hudelist et al., 2012, S. 3413). Nach einer Untersuchung der National Endometriosis Society of Great Britain gehen die Patient:innen im Durchschnitt drei Jahre nach Auftreten der ersten Symptome zu behandelnden Ärzt:innen. Rund 60 Prozent der Betroffenen wurde bei noch nicht diagnostizierter Endometriose mitgeteilt, dass sie keine ernst zu nehmende Erkrankung hätten. Über 50 Prozent der Betroffenen besuchten im Durchschnitt fünf Mal ihre behandelnden Ärzt:innen, bis sie an Endometriosezentren und Fachspezialist:innen weitergeleitet wurden (Oehmke et al., 2007, S.522).

2.1.2 Symptome

Für weitere Untersuchungen der Fragestellung werden nun die Symptome von Endometriose betrachtet. Bei der Endometriose können typische Leitsymptome, jedoch auch eine Vielzahl an unspezifischen Begleitsymptomen auftreten.

Durch die Endometriose- Herde sind die Leitsymptome geprägt von unterschiedlichen Schmerztypen. Dazu gehören chronisch immer wiederkehrende Unterbauchschmerzen, die auch unabhängig der Menstruation auftreten. Zudem treten Unterbauchschmerzen vor oder während der Menstruation (Dysmenorrhoe), Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr (Dyspareunie), während der Stuhlentleerung (Dyschezie) oder der Blasenentleerung (Dysurie) auf. Werden die Schmerzen nicht rechtzeitig behandelt können sie chronisch werden. Zusätzlich kann eine Fertilitätsbeeinträchtigung ein Hinweis auf eine Endometriose geben (Mechsner, 2016, S. 480). Zudem konnte bei 30- 50 Prozent der Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch eine Endometriose diagnostiziert werden (Universitäts- Endometriose- Zentrum Franken, o.J., S.8).

Das Krankheitsbild ist zudem geprägt von einer großen Vielzahl an unspezifischen Begleitsymptomen. Dazu zählen unter anderem Magen- und Darmbeschwerden, Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, chronische Erschöpfung (lat. Fatigue) und starke Menstruationsblutungen (Mechsner, 2016, S. 480).

Dabei ist anzumerken, dass keine Korrelation zwischen Ausmaß der Endometriose und dem Schweregrad der Symptome besteht. Die Lokalisation der Endometriose- Herde kann eher einen Rückschluss auf den Schweregrad geben. Zusätzlich können die Beschwerden unterschiedlich stark empfunden werden. Zu erwähnen ist, dass auch Krankheitsverläufe mit wenig bis gar keinen Beschwerden vorkommen (ebd., S. 480).

2.1.3 Begleiterscheinungen

Durch die Leitsymptome und deren Begleiterscheinungen leiden Betroffene häufig unter körperlichen, psychischen und psychosozialen Beeinträchtigungen. Bei Patient:innen mit bereits diagnostizierten psychischen Erkrankungen wie Depression und Angstzuständen, können diese, auf Grund von chronischen Schmerzen durch Endometriose, verschlimmert werden (Imboden& Mueller, 2018, S.77). Auch psychosozialen Belastungen können durch Begleiterscheinungen der Endometriose auftreten. Wegen der Schmerzsymptomatik, Behandlungen und Operationen kann die Leistungsfähigkeit am Arbeitsplatz sinken und die Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage ansteigen (Fourquet et al., 2010, S. 2426). Im persönlichen Lebensbereich sind viele Betroffene in ihrer körperlichen Verfassung eingeschränkt. Sie meiden dadurch oft soziale Aktivitäten, isolieren sich und leiden unter Schlafmangel sowie einem erhöhtem Stresslevel. Zusätzlich kann die Endometriose auf Grund der der möglichen Unfruchtbarkeit und eingeschränkter Sexualität einen Einfluss auf die partnerschaftliche Beziehung haben (Imboden& Mueller, 2018, S.77). Betroffene berichten von Schmerzen und Blutungen während des Geschlechtsverkehrs, reduzierter sexueller Zufriedenheit durch Erregungs- und Orgasmus Störungen, sowie eingeschränktem Lustempfinden an Sexualität (Götz, 2022). Nnoaham et al. (2011) stellen fest, dass die

Begleiterscheinungen sich negativ auf die Lebensqualität der Patient:innen auswirken können (Nnoaham et al., 2011, S.5).

2.1.4 Diagnostik

Bei den Diagnostikverfahren wird unterschieden in nicht- invasiven und invasiven Eingriffen. Zu den nicht- invasiven Diagnostikverfahren gehört die klinische Anamnese, die gynäkologische Untersuchung, inklusive Tastuntersuchung und Inspektion, bildgebende Verfahren wie beispielsweise vaginale Ultraschalluntersuchungen und Magnetresonanztomographie (MRT) (Schindler, 2007, S. 25). Wegen der Vielfalt an Symptomen und des unterschiedlichen Krankheitsverlaufs der Betroffenen, muss eine ausführliche und differenzierte Anamnese im Vordergrund stehen. Dazu gehört die Abfrage zur gynäkologischen Vorgeschichte, zu anderen chronischen oder einschränkenden Erkrankungen, die systematische Abfrage der typischen Leitsymptomen, sowie die Abfrage von auffallend häufig auftretenden unspezifischen Symptomen (Mechsner, 2016, S. 482).

Das Beschwerdebild einer Endometriose ähnelt aufgrund der Vielzahl und Ähnlichkeiten von Symptomen anderen gynäkologischen Erkrankungen sehr. Um eine falsche Diagnose und einhergehend falsche Behandlungs- und Therapieansätze auszuschließen, ist es bedeutsam die Differenzialdiagnosen mittels Anamnesefragebögen auszuschließen. Eine Differenzialdiagnose ist das Ausschließen anderer infrage kommender Krankheitsbilder (ebd., S.483).

Zu den invasiven Diagnostikverfahren gehört das chirurgische Verfahren, die Laparoskopie. Nur dieses Verfahren kann eine sichere Diagnosestellung gewährleisten und gilt als Goldstandard (Schindler, 2007, S. 25). Die Laparoskopie ist eine Bauchspiegelung, bei der mittels chirurgischer Methoden die Bauchhöhle und der Beckenbereich inspiziert wird (Diermann, 2022). Als Diagnostikverfahren der Endometriose wird Gewebe des Bauchraums entnommen und zur histologischen Verifizierung untersucht. Bei Entfernung eines auffälligen Befundes, dient die Untersuchung zugleich als operativen Therapieansatz (Schindler, 2007, S. 26).

2.1.5 Therapie

Für das Krankheitsbild der Endometriose gibt es einige operative, hormonelle und komplementäre Therapieverfahren. Als eine operative Therapieoption wird wie bereits erwähnt ebenfalls die Laparoskopie angewandt. Dabei werden die Endometriose- Herde, sowie Verwachsungen entfernt oder verödet (Endometriose- Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 17).

Da bekannt ist, dass das Hormon Östrogen das Wachstum der Endometriose- Herde anregt, können innerhalb der hormonellen Therapie, Gestagen Präparate eingesetzt werden. Gestagene haben eine wachstumshemmende Wirkung auf das Endometriose Gewebe und führen zu einer Senkung des Östrogenspiegels im Blut (Universitätsmedizin Mainz, 2021). Ein weiterer hormoneller Therapieansatz ist die Anwendung von Gonadotropin- Releasing- Hormon- Analoga (GnRHa). Hierbei werden ebenfalls die Östrogenproduktion lahmgelegt und künstliche Wechseljahrsbeschwerden vom Körper ausgelöst.

Aufgrund der vielen Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen der künstlichen Wechseljahre, wie Hitzewallungen oder Stimmungsschwankungen, wird die Anwendung der GnRHa auf sechs Monate begrenzt. Zusätzlich wird eine Add-back-Behandlung, also eine Einnahme einer geringen Dosis Östrogen, eingeleitet (Endometriose- Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 19). Eine weitere Therapieoption ist die medikamentöse Schmerztherapie, in der symptomorientiert behandelt wird und Analgetika wie beispielsweise Ibuprofen verabreicht werden (ebd., S. 20).

Neben den operativen und hormonellen Therapieansätzen ist zum einen die komplementäre Therapie wie Homöopathie, Meditation und Bereiche der Ernährungs- und Bewegungstherapie relevant. Zum anderen ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Gynäkolog:innen, Allgemeinmediziner:innen, Psychotherapeut:innen, Schmerztherapeut:innen und Physiotherapeut:innen bedeutsam (Götz, 2022). Zusätzlich darf die einfühlsame Wegbegleitung in Form einer Aufklärung über Schmerzsymptomatik und einer Ansprechperson nicht vernachlässigt werden. Wichtig ist, dass die Patient:innen ernst genommen werden und sich mitteilen können (Imboden& Mueller, 2018, S.78).

In den zwei folgenden Kapiteln sollen mögliche Ursachen und Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose aufgezeigt werden, um dies inhaltlich diskutieren zu können.

2.2 Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung Endometriose

In diesem Teil der Arbeit soll ein Überblick zum aktuellen Forschungsstand, welcher die gesundheitlichen Auswirkungen einer verzögerten Diagnosestellung darstellt, gegeben werden. Anzumerken ist, dass viele Studien sich vor allem mit den Gründen der verzögerten Diagnosestellung von Endometriose befassen oder sich auf andere Thematiken, die in Verbindung mit Endometriose stehen, fokussieren. Die gesundheitlichen Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose als solche werden jedoch selten untersucht oder nur am Rande einiger Studien aufgeführt.

Die Autor:innen Matias- Gonzalez et al. (2020) führten eine qualitative Untersuchung mittels Fokusgruppen- Diskussionen durch. In der Studie werden die Erfahrungen von Endometriose erkrankten- Latina- Frauen gesammelt, die Aufschluss über die Stigmatisierung der Erkrankung geben sollen (Matías-González et al., 2020, S. 1). Besonders vom medizinischen Fachpersonal und dem sozialen- sowie beruflichen Umfeld fühlen sich die Betroffenen missverstanden, da die Unterleibschmerzen während der Menstruationsblutung von ihnen normalisiert und abgetan wurden (ebd., S. 3). Matías- González at al. (2020) zeigen auf, dass dies zu einer verzögerten Diagnosestellung führen kann, und somit ein erschwerter Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten vorliegt und die Gesundheit der Patient:innen eingeschränkt wird (ebd., S. 6).

Bernuit et al. (2011) untersuchten die Schmerzen und Gebärmutterblutungen bei Endometriose aus Sicht der betroffenen Frauen. Dabei wurden unter anderem Fragen zur Diagnose, Symptomen und zur Lebensqualität gestellt. Zudem wurde zwischen Betroffenen mit Verdacht auf Endometriose und

Betroffene mit bereits diagnostizierter Endometriose unterschieden. Die Autor:innen kommen zu dem Ergebnis, dass Proband:innen mit diagnostizierter Endometriose und Proband:innen mit Verdacht auf Endometriose ähnlich starke Schmerzen während der Menstruationsblutung haben. Allerdings berichten die Betroffenen mit Verdacht auf Endometriose häufiger von negativen Auswirkungen der Schmerzen auf ihre Lebensqualität im Vergleich zu den Betroffenen mit diagnostizierter Endometriose (Bernuit et al., 2011, S. 79).

Sims et al. (2021) befassten sich in Form eines systematischen Literatur- Reviews mit dem Thema Stigmatisierung und Endometriose, gaben einen Überblick zur Verzögerung der Diagnosestellung, sowie Empfehlungen zur Stärkung des psychosozialen Wohlbefindens (Sims et al., 2021, S.1). Das Review legt dar, dass eine verzögerte Diagnosestellung die Symptom- und Krankheitsschwere verstärken kann. Zudem können die körperlichen und psychosozialen Begleiterscheinungen einer Endometriose sich verschlimmern. Mit der verzögerten Diagnosestellung ist auch ein verspäteter Zugang zur wirksamen Behandlung verbunden, womit die körperliche Gesundheit eingeschränkt werden kann und der Leidensdruck sich verlängert (ebd., S.3).

In dem *Journal für Fertilität und Reproduktion* (2007) zeigt der Autor A. E. Schindler auf, dass die verspätete Diagnosestellung sich negativ auf den Krankheitsverlauf und die Rezidivrate auswirken kann. Die Struktur des inneren Geschlechtsorgans und des kleinen Beckens können bei fortgeschrittenen Stadien der Krankheit beeinträchtigt werden. Zusätzlich ist eine rechtzeitige Diagnosestellung, verbunden mit einer gezielten Behandlung, wichtig, um Endometriose- Herde zu minimieren, die Fähigkeit zur Schwangerschaft zu fördern und die Lebensqualität zu erhöhen (Schindler, 2007, S. 26).

2.3 Ursachen für die Verzögerung der Diagnosestellung Endometriose

Folgend wird ein Überblick gegeben, welche möglichen Ursachen für die Verzögerung der Diagnosestellung von Endometriose vorliegen können, um die Problematik der damit verbundenen gesundheitlichen Auswirkungen zu verdeutlichen. Die Diagnoseverzögerungen können auf der medizinischen Ebene, als auch auf der Ebene der einzelnen Patient:innen entstehen. Vorab sollte erwähnt werden, dass auch länderspezifische Unterschiede bezüglich der Ursachen von der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose vorliegen. Die länderspezifischen Unterschiede bedeuten vor allem Unterschiede in der medizinischen Versorgung (Nnoaham, 2011, S. 370). Zunächst sollen nun die unterschiedlichen Gründe der verzögerten Diagnosestellung genauer betrachtet werden.

Diagnostikverfahren

Ausschließlich eine Bauchspiegelung als Diagnostikverfahren kann die Diagnose Endometriose sicherstellen. Sie kann jedoch nur bei Verdacht durchgeführt werden. Vorerst werden beispielsweise Ultraschalluntersuchungen veranlasst, die allerdings nicht alle Formen von Endometriose darstellen können (Mechsner, 2016, S. 484). Wenn bei dem Ultraschall keine Endometriose- Herde zu sehen ist und kein Verdacht vorliegt, kann dies wiederum dazu führen, dass die Echtheit der Symptome von Ärzt:innen

und dem sozialen Umfeld angezweifelt werden, keine weiteren Untersuchungen durchgeführt werden und es zur Diagnoseverzögerung kommt (Ballard et al., 2006, S.1299).

Unspezifisches Beschwerdebild und falsche Diagnose

Das unterschiedliche Beschwerdebild, die unterschiedlich wahrgenommene Intensität der Beschwerden, sowie die Vielzahl an unspezifischen Symptomen erschwert die sichere Diagnosestellung. Das Risiko einer Differenzialdiagnose bzw. eine falsche Diagnose gestellt zu bekommen, ist hoch (Oehmke, 2007). Die Studie von Hudelist et al. (2012) untersuchte die Gründe und Konsequenzen einer verzögerten Diagnosestellung von Endometriose in Österreich und Deutschland. Rund 74 Prozent der Befragten gaben an, vor der Diagnosestellung Endometriose mindestens eine Fehldiagnose gestellt bekommen zu haben. Es wurde aufgezeigt, dass die Zeitspanne von Symptombeginn bis zur Diagnosestellung bei den Frauen mit mehreren Fehldiagnosen länger war (11,5 Jahre), als jene bei denen weniger Fehldiagnosen gestellt wurden (7,4 Jahre) (Hudelist et al., 2012, S. 3413).

Normalisierung der Schmerzen

Ein weiterer Grund ist die Normalisierung der Schmerzen, sowie das nicht ernst nehmen der Beschwerden seitens der behandelnden Ärzt:innen. In der Studie Ballard et al. (2006) sprechen die Betroffenen davon, dass sie sich von den Ärzt:innen missverstanden fühlen. Die Mehrheit der befragten Frauen berichteten davon, dass die Schwere und Echtheit der Symptome von Mediziner:innen abgetan wurden. Ihnen wurde vermittelt die Menstruationsschmerzen seien normal und nicht pathologisch. Dies führt dazu, dass Betroffene ihre Wahrnehmung eigener Schmerzen hinterfragen und glauben die Schmerzen seien psychosomatisch (Ballard et al., 2006, S.1299). Hudelist et al. (2012, S. 3414) kommen zu dem Ergebnis, dass die Zeitspanne von Symptombeginn bis zur Diagnosestellung bei den Frauen, die sich nicht ernst genommen fühlten bei 11,5 Jahren lag. Im Gegensatz dazu, erhielten Frauen, die sich ernst genommen fühlten nach 8,6 Jahren ihre Diagnose.

Andererseits kann eine Normalisierung der Schmerzen auch seitens der Patient:innen geschehen. Viele Frauen tolerieren und akzeptieren starke Unterbauchbeschwerden im Rahmen der Regelblutung. Sie sehen sie als normal an und eine Abklärung der Beschwerden erfolgt nicht (Oehmke, 2007, S. 521). Das Normalisieren der Schmerzen bei Patient:innen führte zu einer signifikanten Verzögerung der Diagnosestellung von 11,3 Jahren. Frauen, die die eigenen Schmerzen nicht normalisierten, erhielten nach 8,5 Jahren die sichere Diagnosestellung (Hudelist et al., 2012, S. 3414). In der Studie Ballard et al. (2006, S. 1297) betrachteten die Betroffenen mit Endometriose- assoziierten Beschwerden sich als „Pechvogel“ und stellten sich darauf ein, dass sie damit leben müssen.

Tabuisierung der Krankheit:

In der Studie von Hudelist et al. (2012) wird ein weiterer Grund für die Verzögerung der Diagnosestellung genannt. Sie zeigen auf, dass wenn Mütter mit ihren Töchtern nicht oft über Menstruation sprechen

und dies als ein negatives Ereignis ansehen, kann es dazu kommen, dass die Töchter dem Thema Scham entgegenbringen, nicht darüber sprechen möchten und ihre Menstruationsschmerzen normalisieren. Dies kann ein Grund dafür sein, dass diese betroffenen Frauen länger brauchen, öffentlich über ihre starken Schmerzen zu sprechen, ärztlichen Rat in Anspruch nehmen und sich damit einhergehend auch eine Diagnosestellung verzögert (ebd., S. 3416) Dazu kommt, dass ein Schamgefühl unter anderem über die Beeinträchtigungen in der eigenen Sexualität, sowie im Sozialleben empfunden wird. Da Betroffene im Hinblick auf den Umgang ihrer Schmerzen nicht als unfähig und schwach erscheinen möchten, reden sie nicht offen mit Familie und Freunde über die Problematik. Daraus resultiert, dass die Frauen nicht die Möglichkeit bekommen sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und darauf aufmerksam gemacht werden, medizinische Unterstützung zu suchen (Ballard et al., 2006, S.1298).

2.4 Gesundheit

Um die Auswirkungen auf die subjektive Gesundheit genauer zu beleuchten, welche infolge der verzögerten Diagnosestellung Endometriose auftreten können, muss zunächst eine Arbeitsdefinition dieser erstellt werden. Zu Beginn wird auf die Schwierigkeit bezüglich einer absoluten Gesundheitsdefinition hingewiesen, da diese sich je nach disziplinärer, kultureller und sozialer Betrachtungsweise unterscheidet (Bruns, 2013, S.21). Die am meisten verbreitete Definition ist die der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 1948:

„Gesundheit ist der Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen. [...]“ (WHO, 2020)

Diese Definition ist von verschiedenen Attributen gekennzeichnet. Gesundheit wird hier zwar als multidimensional und positiv definiert, jedoch auch als statischer Zustand in Extrempolen und nicht als dynamischer Prozess. Da dieser Zustand utopisch und unerfüllbar sei, steht die Definition der WHO häufig in der Kritik (Blättner& Waller, 2018, S. 58). Zudem werden keine äußeren Einflüsse wie soziale oder ökologische Herausforderungen aufgegriffen, welche die Lebensbedingungen essenziell bestimmen und somit ebenfalls unsere Gesundheit beeinflussen (Franzkowiak& Hurrelmann, 2022). Da in der vorliegenden Arbeit das subjektive Gesundheitserleben von Betroffenen mit Endometriose dargestellt werden soll, wurde die Gesundheitsdefinition von K. Hurrelmann (2010) gewählt. Diese besagt, dass Gesundheit ein (dynamischer) *„Zustand des objektiven und subjektiven Befindens einer Person, der gegeben ist, wenn diese Person sich in den physischen, psychischen und sozialen Bereichen ihrer Entwicklung im Einklang mit den eigenen Möglichkeiten und Zielvorstellungen und den jeweils gegebenen äußeren Lebensbedingungen befindet“* (Gebhard& Kistemann, 2016, S.3). Die Mediationsanalyse von Ohrnberger et al. (2017) kam zudem zu dem Ergebnis, dass die physische und psychische Gesundheit in Wechselwirkung zueinandersteht (Ohrnberger et al., 2017, S. 48).

Da Endometriose auch die sexuelle Gesundheit beeinflussen kann, indem Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr oder eine eingeschränkte Lust empfunden wird, soll sexuelle Gesundheit für

die vorliegende Arbeit ebenfalls in der Arbeitsdefinition von Gesundheit aufgegriffen werden. Die WHO sprach sich bereits im Jahr 2000 dafür aus, dass sexuelle Gesundheit zur Gesamtgesundheit gehört und dies als selbstverständlich gesehen werden muss, da diese ebenfalls das Wohlbefinden und die Lebensqualität maßgeblich beeinträchtigen kann (Bundesministerium Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2021). Sexuelle Gesundheit ist laut der WHO *„ein Zustand des körperlichen, emotionalen, geistigen und sozialen Wohlbefindens in Bezug auf die Sexualität; sie ist nicht nur das Fehlen von Krankheiten, Funktionsstörungen oder Gebrechen. Sexuelle Gesundheit erfordert einen positiven und respektvollen Umgang mit Sexualität und sexuellen Beziehungen sowie die Möglichkeit, lustvolle und sichere sexuelle Erfahrungen zu machen, die frei von Zwang, Diskriminierung und Gewalt sind. [...]“* (WHO, 2023). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Arbeitsdefinition der subjektiven Gesundheit das Empfinden des physischen, psychischen, sozialen sowie sexuellen Wohlbefindens beschreibt.

3. Methodik

Im Folgenden wird der methodische Forschungsansatz der vorliegenden Arbeit beschrieben. Dieser Abschnitt beinhaltet die Vorstellung der gewählten qualitativen Forschungsmethode und dessen Datenerhebung mittels eines halbstrukturierten Leitfadeninterviews. Abschließend wird die Vorgehensweise der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse als Datenauswertung erläutert.

3.1 Qualitative Forschungsmethodik

Die qualitative Forschungsmethodik ist die Grundlage der vorliegenden Arbeit. Der qualitative Forschungsansatz möchte subjektives Erleben erfassen und nach außen darstellen. Die Methode hat das Forschungsziel Erlebnisse und subjektive Sichtweisen von Einzelpersonen umfassend zu beschreiben und Gründe für Verhaltensweisen, strukturelle Konstrukte, Empfindungen, Motive und Abläufe zu erforschen. Dies soll zu einem besseren Verständnis bestimmter Sachverhalte führen. Der qualitative Forschungsansatz ist gekennzeichnet durch Merkmale wie offene Fragen innerhalb der Interviewsituation, kleine Stichproben, sowie eine interpretative Analyse seitens der Forschenden. Anders als in der quantitativen Forschung wird nicht nach dem „Wieviel“, sondern nach dem „Warum“ geforscht (Kirchmair, 2021, S. 3). Der qualitative Forschungsansatz wurde für die vorliegende Untersuchung gewählt, da die subjektiven Erlebnisse und Empfindungen der einzelnen Proband:innen zwischen Beginn der Endometriose- assoziierten Beschwerden und die Diagnosestellung Endometriose ein Abbild der Realität schaffen sollen. Auf diesen Erkenntnissen kann aufgebaut werden, Hypothesen generiert und diese quantitative überprüft werden (Hussy et al., 2013, S. 10).

Eine Methode der Datenerhebung in der qualitativen Forschung ist das halbstrukturierte Leitfadeninterview, welches im nachfolgenden Abschnitt im Kapitel 3.2.1 erläutert wird.

3.2 Datenerhebung

Folgend wird die Vorgehensweise der Datenerhebung erläutert. Zunächst wird das Erhebungsinstrument, der Interviewleitfaden, sowie die Interviewdurchführung aufgezeigt. Danach folgt eine kurze Darstellung der Datenaufbereitung.

3.2.1 Halbstrukturiertes Leitfadeninterview

Auf der Basis bereits durchgeführter gezielter Literaturrecherchen, einer Auseinandersetzung vorhandenen Theorien und Gesprächen mit Betroffenen konnte der Interviewleitfaden erstellt werden (Hussy, Schreier, Echterhoff, 2013, S. 226). Ein halbstrukturierter Leitfaden besteht aus einem Katalog offener Fragen, welche alle Aspekte aufgreifen, die für die Beantwortung der Forschungsfrage relevant sind. Dadurch ist die Vergleichbarkeit der einzelnen Aussagen zu einem bestimmten Thema sichergestellt. Die Proband:innen können jedoch selbst entscheiden, inwieweit sie bestimmte Themen vertiefen möchten und die forschende Person kann bei Bedarf die Fragen umstellen, um den Gesprächsfluss anzutreiben (ebd., S.225). Für die vorliegende Untersuchung wurde sich für den halbstrukturierte Interviewleitfaden entschieden, da durch die offenen Antwortmöglichkeiten eine Fülle an neuen Aspekten zur gesundheitlichen Auswirkung der verzögerten Diagnosestellung Endometriose aufgegriffen werden kann.

Für die Erstellung des Leitfadens wurde das von Helfferich (2011) entwickelte SPSS- Prinzip angewandt. Dafür wurden zunächst Fragen und Stichpunkte gesammelt, welche zu dem ausgewählten Thema der Ausarbeitung passen (**Sammeln**). Im nächsten Schritt wurden die gesammelten Fragen überprüft, ob diese explizit zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage beitragen können (**Prüfen**). Danach wurden die einzelnen Fragen sortiert, um anschließend Themenblöcke zu bilden (**Sortieren**). Innerhalb des Themenblocks „*A- Symptomatik und der Weg zur Diagnose*“, wurden unter anderem die Gründe der verzögerten Diagnosestellung erfragt, um die Auswirkungen dessen besser einordnen zu können. Zudem wurde das Endometriose- assoziierte Beschwerdebild erfragt, um den Leidensdruck, die Vielzahl und Intensivität der Symptome, sowie einen Unterschied zu vor und nach der Diagnose feststellen zu können. Der Themenblock „*B- Beratung und Begleitung*“ soll Aufschluss über die medizinische und gesellschaftliche Begleitung und deren Herausforderungen in der Zeitspanne zwischen Beginn der Endometriose- assoziierten Beschwerden und der Diagnosestellung geben. Aus der Literaturrecherche geht hervor, dass die Begleiterscheinungen der Endometriose multidimensional in verschiedenen Lebensbereichen auftauchen (Imboden& Mueller, 2018, S.77; Fourquet et al., 2010, S. 2426). Aus diesem Grund wurden in den Themenblöcken „*C- Psychosoziale Auswirkungen*“ und „*D- Auswirkungen auf das Sexualleben*“ der Umgang mit der nicht diagnostizierten Endometriose im sozialen, beruflichen und partnerschaftlichen Umfeld, sowie im Sexualleben und deren Auswirkungen auf die eigene Gesundheit erfragt. Zusätzlich soll auch hier die Frage nach den Unterschieden zu vor und nach der Diagnose dazu dienen, herausstellen zu können, wie relevant die Diagnosestellung an sich für das Gesundheitsempfinden der Betroffenen ist. Abschließend dient der Block „*E- Wünsche und Anliegen*“ dazu, Empfehlungen an Betroffene weitergeben zu können (Decker, 2018, S.218). Im letzten Schritt des SPSS- Prinzips werden die Fragen unterteilt in Leitfragen, Nachfragen, um Aspekte zu vertiefen, falls diese noch nicht

angesprochen wurden, sowie Aufrechterhaltungsfragen, um den Gesprächsfluss anzutreiben (Subsumieren) (ebd., S.215). Der Interview- Leitfaden befindet sich im Anhang (1).

Die Interviewdurchführung stellt den Hauptteil der Datenerhebung dar. Innerhalb der Interviewdurchführung ist ein ausgewogenes Nähe- Distanz- Verhältnis zwischen den Forschenden und Proband:innen zu beachten (Breuer et al., 2019, S.224). Speziell in Hinsicht auf die Sensibilität der vorliegenden Thematik, liegt die Herausforderung bei dem Einfühlungsvermögen und gleichzeitig dem Sich-Distanzieren gegenüber den Teilnehmenden (ebd., S.221). Die Teilnehmer:innen wurden zudem motiviert, unvoreingenommen und ohne Erwartungen ihre eigene Meinung, Gedanken und Erlebnisse zu äußern. Außerdem wurden sie darauf hingewiesen, dass es weder richtige noch falsche Antworten gibt und sie jederzeit die Teilnahme abbrechen können. Zusätzlich wurden die Proband:innen zu Beginn über den Untersuchungsablauf und -zweck, sowie das Forschungsvorhaben transparent und in verständlicher Form aufgeklärt (Hussy et al., 2013, S. 228). Die Einverständniserklärung, inklusive der Einwilligung zur Aufzeichnung des Gesprächs, der freiwilligen Teilnahme und der Aufklärung der Verschlüsselung sensibler Daten, wurde von allen Proband:innen schriftlich eingeholt (Breuer et al., 2019, S.379) Die Vorlage der schriftlichen Einverständniserklärung befindet sich im Anhang (2).

Im Rahmen dieser Arbeit wurden vier Interviewpartner: innen rekrutiert. Die Proband:innen wurden über das erweiterte eigene soziale Netzwerk gewonnen. Die Kontakte wurden mittels Textnachrichten, E-Mails und kurze Telefonate hergestellt. Die Voraussetzung zur Teilnahme war, dass die Proband:innen eine verzögerte Diagnosestellung der Endometriose in der Vergangenheit erfahren und nun die gesicherte Diagnose Endometriose gestellt bekommen haben.

3.2.3 Datenaufbereitung

Als Grundlage für die Datenaufbereitung wurden die Transkriptionsregeln nach Kuckartz angewandt. Dafür wurden die Gespräche verbal erhoben und mit Hilfe des Kommunikationsprogramms *Zoom* aufgezeichnet, sowie die auditiven Daten im Anschluss für die Weiterbearbeitung niedergeschrieben (Transkription) (Siehe Anhang 4). Die Orientierung an den Transkriptionsregeln nach Kuckartz dient der Nachvollziehbarkeit und einheitlichen Auswertung (Kuckartz et al., 2008, S.27). Eine ausführliche Darstellung der Transkriptionsregeln ist im Anhang (3) zu finden.

Für die qualitative Datenanalyse wurde das computergestützte Softwareprogramm MAXQDA genutzt, welches ein Unterstützungssystem für das Datenmanagement sowie das Code- und Kategorienmanagement darstellt (Döring& Bortz, 2016, S.608).

3.3 Datenauswertung

Die qualitative Forschung bietet eine Vielzahl an Möglichkeiten das gewonnen Datenmaterial auszuwerten. In der vorliegenden Arbeit werden die Daten mit Hilfe der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

3.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse

Die Auswertungsmethode der qualitativen Inhaltsanalyse hat den Vorteil, Textinhalte durch Kategorienbildung systematisch auszuwerten und zu vergleichen zu können, was für die vorliegende Untersuchung am geeignetsten erscheint (Kergel, 2018, S.132). Um eine freie Interpretation der Inhalte zu vermeiden, muss sich an Analyseregeln gehalten werden. So kann die Interpretation transparent überprüft und nachvollzogen werden (Mayring, 2015, S. 50). Mayring empfiehlt für das inhaltsanalytische Vorgehen ein Ablaufmodell, welches nachfolgend aufgezeigt wird.

Stufe 1: Festlegung des Materials

In der ersten Stufe muss das Material festgelegt werden, welches inhaltlich analysiert werden soll (Mayring, 2015, S.55). Es wurden vier Personen zu ihren subjektiven Wahrnehmungen bezüglich ihrer Gesundheit in der Zeitspanne zwischen Beginn der Endometriose- assoziierten Beschwerden und der Diagnosestellung Endometriose, befragt. Die Interviewpartner:innen wohnen alle in Deutschland und wurden aus dem eigenen erweiterten sozialen Umfeld rekrutiert. Es ist zu erwähnen, dass die Auswahl und der Umfang der Teilnehmer:innen lediglich zur Anschaulichkeit dienen.

Stufe 2: Analyse der Erhebungssituation

Innerhalb der zweiten Stufe wird dargestellt, wie die Erhebung stattfand (Mayring, 2015, S.55). Für die Erhebung wurden den Befragten Interviewnummern zugewiesen, um die Anonymität zu wahren. Merkmale der Erhebungssituation und die der Proband:innen wie das Geburtsjahr, Datum, Dauer und Ort des Interviews, die Zeitspanne von Symptombeginn und Diagnosestellung, sowie besondere Vorkommnisse während des Interviews können der Tabelle (1) entnommen werden. Die Interviews wurden von der Autor:in der vorliegenden Arbeit geführt.

Tabelle 1: Merkmale der Erhebungssituation und Proband:innen, eigene Darstellung

Interview-nummer	Geburtsjahr	Datum und Ort des Interviews	Dauer des Interviews	Zeitspanne Symptombeginn und Diagnose	Besondere Vorkommnisse
B1	1987	12.01.2023, online	30 min.	2,5 Jahre	Trotz räumlicher Distanz offene Atmosphäre.
B2	1994	17.01.2023, online	60 min.	6 Jahre	Offene und entspannte Atmosphäre und sie hatte große Interesse, das Thema an die Öffentlichkeit zu bringen. Wirkte aufgebracht gegenüber Ärzt:innen.
B3	1996	17.01.2023, online	35 min.	10 Jahre	Offene und vertrauensvolle Atmosphäre.
B4	2004	19.01.2023, online	60 min.	5 Jahre	Wirkte schambehaftet bezüglich der Thematik.

Stufe 3: Formale Charakteristika des Materials

Die Interviews wurden mit *Zoom* aufgezeichnet und im Anschluss mit der Computer Software MAXQDA vollständig mit den Transkriptionsregeln nach Kuckartz transkribiert und liegen somit als Niederschriften vor.

Stufe 4: Festlegung der Analyserichtung

In der nächsten Stufe muss bestimmt werden, in welche Richtung die Analyse gehen soll. Es können Aspekte zum Textinhalt, zum Textverfasser oder zur Zielgruppe analysiert werden (Mayring, 2015, S.58). In der vorliegenden Arbeit steht der Textinhalt für die Analyse im Vordergrund. Die subjektive Wahrnehmung, das Empfinden, sowie die Gedanken, Wünsche und Kritikpunkte der Proband:innen sollen im Fokus stehen.

Stufe 5: Theoretische Differenzierung der Fragestellung

Die Inhaltsanalyse, wird durch ihre Regeln bestimmt und soll sich auf bestehenden wissenschaftlichen Erkenntnissen und Theorien stützen, um einen Forschungsfortschritt zu erreichen. (Mayring, 2015, S.60). Aus der Literaturrecherche geht hervor, dass Betroffene mit Endometriose- assoziierten Beschwerden aus verschiedenen Gründen im Durchschnitt rund 10,4 Jahre auf ihre Diagnosestellung warten (siehe Kapitel 2.1). Dies kann dazu führen, dass der Therapiebeginn sich verzögert, das Beschwerdebild nicht gelindert werden kann und der Leidensweg sich verlängert (Siehe Kapitel 2.2). Deshalb ist es in diesem Zusammenhang von Interesse aus Erfahrungen und subjektiven Empfindungen der Betroffenen die gesundheitlichen Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung herauszustellen. Dadurch soll die Aufmerksamkeit der Gesundheitsdienstleister:innen, Wissenschaftler:innen und der Gesellschaft erregt und auf den richtigen Umgang mit dem Endometriose- assoziierten Beschwerdebild hingewiesen werden. Die Fragestellung der vorliegenden Arbeit lautet daher: *„Wie wirkt sich eine verzögerte Diagnosestellung bei Endometriose auf das subjektive Gesundheitsempfinden von Betroffenen aus? – Eine qualitative Untersuchung“*

Stufe 6: Bestimmung der Analysetechnik

In der vorliegenden Arbeit wird die Analysetechnik der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse angewandt und dafür deduktiv, sowie induktiv Kategorien gebildet. Die Durchführung der Analyse wird in der achten Stufe „Durchführung der Materialanalyse“ erläutert.

Stufe 7: Festlegung der Analyseeinheit

Folgend werden die Analyseeinheiten festgelegt (Mayring, 2015, S.61):

- Die Kodiereinheit repräsentiert den kleinsten Textbestandteil, der ausgewertet wird und unter einer Kategorie fällt: Einzelne Wörter, Sätze und Phrasen.

- Die Kontexteinheit repräsentiert den größten Textbestandteil, der ausgewertet wird und unter einer Kategorie fällt: Das gesamte Interview einer Person.
- Die Auswertungseinheit gibt an, welche Texte in die Analyse einfließen: Das gesamte Datenmaterial, dementsprechend vier Interviews.

Stufe 8: Durchführung der Materialanalyse

Die Materialanalyse wurde mit Hilfe des Softwareprogrammes MAXQDA durchgeführt. Vorerst wurde ein Kategoriensystem entworfen, indem Textstellen verschiedenen Kategorien zugeordnet wurden. Der Prozess der Kategorienbildung wird Kodieren genannt. Auf Grundlage der vorab bestimmten Themenabschnitten des Interviewleitfadens, wurden die Oberkategorien deduktiv, also auf Grundlage bestehender Theorien, gebildet. Nach der Transkription wurde das gesamte Datenmaterial Zeile für Zeile durchgearbeitet und die forschungsrelevantesten Aussagen den Oberkategorien zugeordnet. Die offenen Antwortmöglichkeiten im Interview führten dazu, dass eine Fülle an Datenmaterial zur Verfügung stand. Dadurch erschien es während des Auswertungsverfahrens als sinnvoll, die Oberkategorien in Unterkategorien und eventuell nochmals in Subkategorien auszdifferenzieren. Die Unter- bzw. Subkategorien wurden induktiv, direkt aus dem Datenmaterial, gebildet und ihnen wurden ebenfalls inhaltliche Textstellen zugeordnet (Mayring, 2015, S.85). Folgend wird das Kategoriensystem aufgeführt. Die Oberkategorien sind dickgedruckt, die Unterkategorien mit Pfeilen und die Subkategorien mit Kreisen gekennzeichnet.

Der Weg zur Diagnose

- Diagnosestellung
- Ursachen verzögerter Diagnosestellung
- Eigeninitiative bei Diagnosefindung
- Erfahrungen in medizinischer Begleitung
- Vermeintliche Therapieansätze und ihre Folgen

Beschwerdebild Endometriose

- Körperliche Beschwerden
 - Übelkeit, Müdigkeit und Erschöpfung
 - Darmbeschwerden
 - Schmerzen
 - Weitere Symptome
- Psychische Beschwerden
- Beschwerdebild Sexualleben
- Unterschiede zur nach der Diagnosestellung

Psychosoziale Auswirkungen

- Soziales Umfeld
- Eigene Psyche
- Partnerschaft
- Berufliches Umfeld
- Unterschiede zur nach der Diagnosestellung

Auswirkungen auf das Sexualleben

- Umgangsweise seitens Geschlechtspartner:innen
- Persönlicher Umgang
- Unterschiede zur nach der Diagnosestellung

Bewältigungsstrategien

- Ansprechpersonen
- Medikamenteneinnahme
- Eigenverantwortung und Wissensaneignung
- Andere Strategien

Wünsche und Anliegen

Um das gesamte Datenmaterial überschaubarer zu machen und ein Abbild des Grundmaterials zu schaffen, wurde sich deshalb in der vorliegenden Arbeit für die qualitative Inhaltsanalyse für die Technik der *Zusammenfassung* entschieden (Mayring, 2015, S.72). Hierbei werden die Inhalte der Interviews nach bestimmten Regeln nach Mayring reduziert. Vorerst wurden die forschungsrelevantesten Aussagen, der einzelnen Personen und Kategorien in eine Kurzformulierung umgewandelt und zusammengefasst, um eine einheitliche Sprachebene herzustellen (Paraphrasierung). Bei inhaltlichen Überschneidungen wurden die Textabschnitte nochmals zusammengefasst und allgemein umschrieben, um ein höheres Abstraktionsniveau zu erreichen (Generalisierung). Zusätzlich konnten irrelevante Paraphrasen gestrichen werden (Selektion). Die Paraphrasen wurden schließlich auf ihre wesentlichsten Aussagen reduziert, sodass der Kerninhalt der Aussagen übrigblieb (Reduktion) (Mayring, 2015, S.71). Aus Nachvollziehbarkeitszwecken befindet sich eine tabellarische Übersicht dieser Arbeitsschritte im Anhang (5).

Die aus dem Material gebildeten Kategorien werden mit Originalzitaten untermauert und im anschließenden Ergebnisteil dargestellt.

4. Ergebnisse

Nachfolgend sind die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse dargestellt. Die Kerninhalte der Aussagen der Proband:innen sind zu jeder Kategorie aufgeführt und mit Zitaten beispielhaft dargestellt.

Oberkategorie: Der Weg zur Diagnose

Das Leifadeninterview wurde mit der Frage eingeleitet, wie die Diagnose festgestellt wurde, verbunden mit der Frage, welche Ursachen die verzögerte Diagnosestellung mit sich brachte. Die Frage diente als Einstieg und wird folgend in unterschiedlichen Unterkategoriendifferenziert.

Unterkategorien: Diagnosefindung und Ursachen verzögerter Diagnosestellung

Um die gesundheitlichen Folgen der verzögerten Diagnosestellung zu untersuchen, müssen zunächst die Ursachen dessen dargestellt werden. Dadurch können die Auswirkungen besser nachvollzogen werden.

Bei allen Proband:innen wurde die Diagnose mittels Bauchspiegelung sichergestellt. Bei einigen bestand der Verdacht auf Endometriose, auf Grund eines unerfüllten Kinderwunsches, vermehrten Zysten im Unterleib, sowie eine bereits diagnostizierte adenomyose uterus, welche mit dem Ultraschall zu diagnostizieren war.

Die verzögerte Diagnosestellung hatte unterschiedliche Gründe. Es wurde von Schwierigkeiten in der Kommunikation mit den behandelnden Ärzt:innen berichtet. Die Beschwerden wurden nicht als pathologisch angesehen und dementsprechend folgten keine Untersuchungen. Die folgende Proband:in berichtet davon, wie sie eigenständig über ihr Beschwerdebild recherchiert hatte und ihr Verdacht schließlich auf Endometriose lag:

„[...] Dann habe ich das meiner Frauenärztin gesagt und die meinte von wegen: Das kann gar nicht sein und mit 14 oder 15 sind das einfach starke Perioden Schmerzen. Und sie hat dann auch gar nichts mehr untersucht.“ (B4, Z: 42- 45)

Eine Proband:in berichtet davon, dass ihr mehrere Fehldiagnosen gestellt wurde, und sich somit der Verdacht auf Endometriose verzögert hat. Auf Grund der Unterbauchschmerzen gab es einen Verdacht auf gastrointestinale Beschwerden, chronische Blinddarmentzündung, eine Eileiter Schwangerschaft, Depression und auf ein internistisches Krankheitsbild. Die folgenden Aussagen verdeutlichen dies:

„Dann dachten die es wäre was Internistisches, und weil nichts diagnostiziert werden konnte haben sie mich dann auch Schmerzmittel gesetzt Jahre lang.“ (B2, Z: 131- 132)

Sie führte weiter aus:

„Ich wurde dann von 18 bis 20 vor der ersten OP mit Antidepressiva behandelt, weil sie die Symptomatik auf Depression geschoben haben.“ (B2, Z: 120- 121)

Unterkategorie: Eigeninitiative bei Diagnosefindung

Die Proband:innen haben selbst einen Beitrag zur Diagnosefindung geleistet. Sie berichteten davon Selbstverantwortung übernommen zu haben. Sie versuchten eine Erklärung für die Vielzahl und Intensität der Beschwerden und dem unerfüllten Kinderwunsch zu finden. Durch Wissensaneignung, mittels Bücher, dem Internet und dem Austausch zu anderen Frauen, die ähnliche Symptome schilderten, konnten drei der Proband:innen das vermutete Krankheitsbild den behandelnden Ärzt:innen kommunizieren, um dies untersuchen lassen zu können. Dies machen die folgenden Aussagen deutlich:

„Und irgendwo stand dann was über Endometriose und die Symptome. Und da wurde ich stutzig und dachte das passt ja irgendwie und habe viel darüber gegoogelt. Und dann war ich mir sicher, dass ich das haben muss. Dann habe ich das meiner Frauenärztin gesagt.“ (B4, Z: 40- 43)

„Also ich habe mich auch viel belesen und bin dann auch letztendlich erst auf die Erkrankung Endometriose so drüber gestolpert.“ (B1, Z: 127- 128)

Außerdem wurde der mehrfache, multidisziplinärer Arztwechsel und das Aufsuchen der Spezialist:innen geäußert. Wegen der komplexen Symptomatik wurden zusätzlich Ärzt:innen aus anderen Fachdisziplinen konsultiert und auch die Gynäkolog:innen wurden hilfesuchend gewechselt, wie es die folgende Aussage verdeutlicht:

„[...] von 2016 bis 2018 habe ich drei Mal den Frauenarzt gewechselt, weil ich mich immer nicht ernst genommen gefühlt habe und ich mich immer gefragt habe: Es muss doch einen Grund haben, wieso ich immer stärkere Beschwerden hatte, weil ich dann immer ein extremes Stechen am rechten Oberbauch hatte.“ (B1, Z: 53- 57)

Auch bedeutsame Entscheidungen, wie die der Durchführung einer Bauchspiegelung für die sichere Diagnosestellung, mussten seitens der Proband:innen eigenständig und alleine getroffen werden, wie sie berichteten:

„Also man wird total alleine gelassen, man muss selbstständig Spezialisten aufsuchen, man muss selber entscheiden, ob man eine OP haben möchte.“ (B3, Z: 266-268)

„Was ich nur nicht so gut fand, war, dass der Arzt die Entscheidung, ob ich die OP möchte oder nicht, bei mir gelassen hat. Gerade bei Menschen die unsicher sind und man die ganze Zeit eingeredet bekommen hat, man stellt sich an, ist das ein wenig schwierig. Zum Glück habe ich mich dafür entschieden.“ (B3, Z: 99-102)

„[...] dann ja nach einem Jahr Kinderwunsch, wurde quasi dann die Bauchspiegelung gemacht auf meinen Wunsch. Also ich habe gesagt ich möchte das gerne. Weil ich natürlich auch wissen wollte, woran es liegt, warum ich nicht schwanger werde.“ (B1, Z: 273-275)

Unterkategorie: Erfahrungen in medizinischer Begleitung

Die Proband:innen erfuhren alle einen ähnlichen Umgang in der medizinischen Begleitung, innerhalb der Zeitspanne zwischen Symptombeginn und der Diagnosestellung. Die Wahrnehmung des Beschwerdebildes und die Kommunikation seitens der behandelnden Ärzt:innen wurden von den Proband:innen ähnlich erlebt. Alle Proband:innen sprechen davon, dass sie sich von den behandelnden Ärzt:innen nicht ernst genommen fühlten. Das Beschwerdebild wurde verharmlost und den Proband:innen abgesprochen:

„Und jeder Arzt sagt mir, dass ich nichts habe. Oder, ob ich mir das jetzt nur einbilde oder einfach nur schmerzempfindlich bin.“ (B4, Z: 130- 131)

„Man hatte nicht das Gefühl, man wird ernst genommen, es wird so drauf geschoben, dass man sich nicht so anstellen soll.“ (B3, Z: 69-70)

Laut den Proband:innen haben die Mediziner:innen kein Verständnis gezeigt. Ihnen wurde vermittelt, sie bilden sich die Beschwerden ein und seien schmerzempfindlicher als andere. Intensive Unterleibschmerzen wurden mit Schmerzen anderer Frauen in Vergleich gesetzt, normalisiert und nicht pathologisch gesehen. Die Beschwerden wurden als psychosomatisch angesehen:

„Dass man immer das Gefühl hatte, man ist so ein bisschen hypochondrisch veranlagt. Und man wird so ein bisschen in die Psycho Schiene geschoben. So, dass man auch vielleicht bisschen sensibler ist oder wie auch immer, ja, dass das nicht so ernst genommen wurde.“ (B1, Z: 59- 62)

„Ich weiß nicht, wie oft ich gehört habe, dass ich zu gestresst bin und, dass es am Stress liegt. Also das war die Aussage für alles gewesen damals auf jeden Fall von gynäkologischer Seite.“ (B2, Z: 204- 206)

Zwei der Proband:innen berichten davon, dass erst Endometriose- Spezialist:innen ihre Beschwerden ernst genommen haben und somit wichtige Schritte, wie die Bauchspiegelung, einleiteten.

Auch bei Äußerungen zum unerfüllten Kinderwunsch wurden die behandelnden Ärzt:innen auf das Krankheitsbild einer Proband:in aufmerksam.

Unterkategorie: Vermeintliche Therapieansätze und ihre Folgen

Fehldiagnosen führten zu vermeintlichen Therapieansätzen, die für die Erkrankung der Endometriose nicht vorgesehen sind. Dies führte wiederum zu Folgeschäden, wie eine Proband:in berichtete:

„Ich wurde dann von 18 bis 20 vor der ersten OP mit Antidepressiva behandelt, weil sie die Symptomatik auf Depression geschoben haben.“ (B2, Z: 120- 121)

„Also ich kann dir gar nicht sagen wie viele Pillenpräparate versucht wurde in mir einzustellen, damit dieses Schmerzproblem weggeht und dieses PMS unterdrückt wird [...]“ (B2, Z: 33- 35)

„Dann dachten die es wäre was Internistisches, und weil nichts diagnostiziert werden konnte haben sie mich dann auch Schmerzmittel gesetzt jahrelang.“ (B2, Z: 131-132)

Wegen Hilf- und Ratlosigkeit der Ärzt:innen bezüglich der Diagnosestellung, wurden die Proband:innen medikamentös mit Schmerzmitteln behandelt. Dies führte dazu, dass eine Proband:in sich oftmals benommen fühlte und nicht am alltäglichen Leben teilnehmen konnte:

„Mir wurden immer neue Schmerzmittel verschrieben und irgendwann waren das dann Novalmin Tropfen, wo ich dann auch immer extrem benommen immer war.“ (B3, Z: 8-9)

Bei einer anderen Proband:in führte der regelmäßige, unkontrollierte, über Jahre lange und hochdosierte Schmerzmittelkonsum zu einer chronischen Magenentzündung, sowie zu einem für sie empfundenen Schmerzmittelmissbrauch:

„Und letztendlich war es dann tatsächlich so, dass ich über Monate, fast Jahre mit Novamin und Ibuprofen behandelt wurde und ich immer mal wieder so Säureblocker gekriegt habe, sodass ich eine chronische Magenentzündung auf Grund der Medikamente hatte, die dann auch irgendwann behandelt werden musste [...]“ (B2, Z: 58- 61)

„Also ich würde sagen, dass ich in der Pubertät schon ein Schmerzmittelmissbrauch hatte auf vielen Ebenen. Aber das hat halt auch niemand kontrolliert, also ich habe von allen Ärzten unkontrolliert Schmerzmittel bekommen. Also ich hatte ja auch keine Schwierigkeiten das zu kriegen, weil jeder das mit etwas gerechtfertigt hat.“ (B2, Z: 265- 269)

Oberkategorie: Beschwerdebild der Endometriose

Das Beschwerdebild, welches assoziiert mit der Endometriose ist, soll in den folgenden Kategorien herausgestellt werden, um darzustellen unter welchem Leidensdruck die Betroffenen standen und wie ihre Lebensqualität eingeschränkt wurde. Dies verdeutlicht die Relevanz, die Diagnose rechtzeitig zu stellen, um frühzeitig das Beschwerdebild zu lindern.

Unterkategorie: Beschwerdebild Sexualleben

Die Symptomatik bezüglich des Sexuallebens wird nachfolgend präsentiert. Die Auswirkungen auf das Sexualleben, welche in Folge der verzögerten Diagnosestellung auftreten, werden unter der Kategorie *Auswirkungen auf das Sexualleben* dargestellt.

Schmerzen während und direkt, sowie mehrere Tage nach dem Geschlechtsverkehr traten auf. Nach dem Orgasmus wurden starke Krämpfe im Unterleib verspürt, wie die Proband:innen berichteten:

„Man wusste: okay zwei Tage hintereinander kann man keinen Sex haben, weil es wieder so weh tut. Das beeinflusst dich sehr.“ (B3, Z: 174- 176)

„...während des Geschlechtsverkehrs bzw. auch danach, hatte ich immer Schmerzen und dachte ja, dass es normal ist.“ (B3, Z: 204- 205)

„Also ich merke jetzt immer, wenn ich einen Orgasmus habe, habe ich ein paar Stunden danach auch noch mehr Unterleibschmerzen, weil sich alles verkrampft.“ (B3, Z: 242- 243)

„Ich hatte dann auch manchmal beim Orgasmus Schmerzen im Unterleib.“ (B4, Z: 204)

Das Lustempfinden wurde geringer, auf Grund der Angst vor den Schmerzen.

„Dadurch, dass die Schmerzen wieder da sind, hat man keine Lust auf Sex, weil man einfach Unterleibschmerzen hat.“ (B3, Z: 211- 212)

Zwei der Proband:innen sahen die Schmerzen als normal an, da sie seit ihrem ersten Mal Geschlechtsverkehr bereits unter Endometriose- assoziierten Beschwerden litten.

Unterkategorie: Psychische Beschwerden

Die psychischen Beschwerden des Krankheitsbildes Endometriose werden nachfolgend präsentiert. Die Auswirkungen auf die eigene Psyche, welche in Folge der verzögerten Diagnosestellung auftreten, werden unter der Kategorie *Psychosoziale Auswirkungen* dargestellt.

Die Proband:innen sprachen über psychische Symptome, unter denen sie in der Zeitspanne zwischen dem Symptombeginn und der Diagnosestellung litten. Darunter fielen Symptome, wie Traurigkeit, Unwohlsein, schlechte und getrübe Stimmung, Stimmungsschwankungen, depressive Episoden und Angst vor den Schmerzen, wie sie berichteten:

„Unwohlsein generell und immer so ein bisschen traurig, also die Stimmung war immer extrem schlecht.“ (B1, Z: 33- 34)

„Oder auch wenn Sachen anstanden, und ich wusste ich bekomme in der Zeit meine Regel, das war schon immer Horror, wenn ich wusste ich bin dann auf einem Geburtstag eingeladen oder man ist irgendwie im Urlaub oder wie auch immer. Dann ist man natürlich immer bisschen getrübt bei allem. Man wusste, man hat die Kraft nicht, man war so kraftlos.“ (B1, Z: 119- 123)

Unterkategorie: Körperliche Beschwerden der Endometriose

Auf Grund der Vielzahl an körperlichen Symptomen bei Endometriose, werden diese folgend in Subkategorien ausdifferenziert.

Subkategorie: Schmerzen

Die Proband:innen empfinden eine hohe Schmerzintensivität. Bei drei von vier der Befragten traten die Schmerzen zyklusunabhängig bis täglich auf, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht:

„Und irgendwann konnte ich dann auch immer gar nichts mehr, wenn ich diese Schmerzen hatte. Und es war dann irgendwann so, dass ich nicht nur während meiner Periode Schmerzen bekam, sondern

auch immer mal Zyklusunabhängig, also es war nicht mehr an meiner Periode gebunden. Zum Schluss irgendwann auch jeden Tag.“ (B4, Z: 11- 15)

Die Schmerzen sind im Unterleib, aber auch im Kopf und im Rücken lokalisiert. Sie waren dadurch nicht leistungsfähig und empfanden es belastend:

„Schmerzen war natürlich auch ein sehr großes Thema, das hat mich schon sehr belastet, weil ich auch wirklich wusste in der Zeit, in der ich meine Regel hatte, war ich einfach zu nichts fähig.“ (B1, Z: 117-119)

Subkategorie: Übelkeit, Müdigkeit und Erschöpfung

Die Proband:innen berichten von starker Müdigkeit, sodass gesellschaftliche Teilhabe nicht möglich war. Zudem sprechen die Proband:innen von Übelkeit, sodass sie während der Menstruation erbrechen mussten:

„[...] ich kann mich daran erinnern, dass die zweite Periode, die ich hatte, war so extrem stark, dass ich mich die ganze Zeit immer übergeben habe.“ (B3, Z: 5-7)

Eine Proband:in berichtet, dass sie von den Schmerzen erschöpft und sich benommen gefühlt hatte:

„[...] also so diese Benommenheit und man so dolle Schmerzen hat, dass man die Welt gar nicht mehr so wahrnimmt.“ (B4, Z: 30- 31)

Subkategorie: Weitere Symptome

Alle Proband:innen berichten von extrem starker und langanhaltender Menstruationsblutung, verbunden mit Eisenmangel. Auch Migräne, und ein aufgeblähter Bauch wurden genannt. Eine Proband:in spricht von Darmbeschwerden wie Schmerzen beim Stuhlgang und Diarrhoe während der Menstruationsblutung:

„[...] dann hatte ich auch beim Stuhlgang extreme Schmerzen.“ (B3, Z: 23)

Unterkategorie: Unterschiede zur nach der Diagnosestellung

Um deutlich zu machen, welchen Einfluss die Diagnosestellung bzw. die Entfernung der Endometriose-Herde auf die Gesundheit hat, werden die Unterschiede zum Wohlbefinden vor und nach der Diagnosestellung dargestellt. Die Symptomatik der Endometriose nach der Diagnosestellung werden von den Proband:innen unterschiedlich wahrgenommen. Die Diagnosestellung durch die Bauchspiegelung steht in Verbindung mit der Entfernung der Endometriose- Herde, was bei zwei der Proband:innen zu einem Nachlass der Schmerzintensivität führte:

„Die Symptome waren nach der OP weg, dadurch, dass alles weggeschnitten worden ist.“ (B3, Z: 53)

Andere Proband:innen berichten von gleichbleibender Symptomatik:

„[...] also hat sich von meinen Symptomen gar nichts verändert. Das war weder besser, noch schlechter, würde ich sagen. Das war eigentlich eher so gleichbleibend.“ (B1, Z: 46- 48)

Oberkategorie: Psychosoziale Auswirkungen

Die psychosozialen Auswirkungen, die durch die verzögerte Diagnosestellung entstehen, werden in den Unterkategorien Partnerschaft, eigene Psyche, berufliches und soziales Umfeld wie folgend ausdifferenziert.

Unterkategorie: Partnerschaft

Die Erfahrungen, bezüglich der Auswirkungen in der Partnerschaft, die durch die verzögerte Diagnosestellung entstanden, wurden unterschiedlich erlebt. Da es keine Diagnose und keine Erklärung für das Beschwerdebild vorlagen, wurde, wie zwei der Proband:innen berichteten, kein Verständnis auf Seiten der Partner gezeigt. Der einen Proband:in wurden Vorwürfe für ihre Stimmungsschwankungen gemacht, was sie als belastend empfand:

„Er hat mir dann immer vorgeworfen, warum ich denn immer einmal im Monat so dollen Stimmungsschwankungen hätte und, dass ich mir das nicht rausnehmen darf, nur weil ich eine Frau bin. Es war eher ein Be- als Entlastung.“ (B3, Z: 143- 145)

Auch das, durch das Schmerzen beeinflusste, Sexualleben führte zu Konflikten innerhalb der Partnerschaft. Für das Beschwerdebild während des Geschlechtsverkehrs gab es wenig bis kein Verständnis. Die Partner:innen waren ängstlich, sowie hilflos im Umgang mit den Proband:innen:

„Also bislang hat es in jeder Partnerschaft dazu geführt, dass es ein ganz großer Raum eingenommen hat und zu Konflikten geführt hat. Auf der einen Seite, dass mein Partner kein Verständnis dafür hat und auf der anderen Seite, dass mein Partner verängstigt, ist davon und er weiß jetzt gar nicht wie er sich verhalten soll.“ (B2, Z: 333- 336)

Es wurden jedoch auch gute Erfahrungen gemacht. Eine der Proband:innen berichtet davon, dass in der aktuellen Partnerschaft auch vor der Diagnosestellung bereits Verständnis gezeigt, offen über das Beschwerdebild kommuniziert und nach gemeinsamen Lösungen gesucht wurde. Die andere Proband:in erzählt davon, dass der Partner Schwierigkeiten hatte sich in das Beschwerdebild einzufühlen, da die Unterleibschmerzen nicht nachvollzogen werden konnten. Jedoch respektierte er das Empfinden der Partnerin und akzeptierte das undefinierte Beschwerdebild. Er versuchte sie aufzubauen und sie zu unterstützen. Der Proband:in gab es Halt und Sicherheit, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht:

„Aber da hat tatsächlich mir auch mein Partner geholfen. Also mein Mann ist immer sehr sehr positiv denkend und ist auch immer sehr sehr aufbauend in Sachen, wenn mal was nicht so läuft oder wenn jetzt grade mal was nicht so läuft wie man es sich wünscht. Und das hat mir schon dann sehr viel Halt

gegeben. Aber es war wirklich für die Beziehung und für mich eine große Herausforderung, diese Jahre.“ (B1, Z: 176- 180)

Unterkategorie: Soziales Umfeld

Die Erfahrungen, bezüglich der Auswirkungen im sozialen Umfeld, die durch die verzögerte Diagnosestellung entstanden, wurden ebenfalls unterschiedlich erlebt.

Zum einen berichten zwei der Proband:innen davon, dass sie einen rücksichtsvollen Umgang im sozialen Umfeld bezüglich des Gesundheitszustandes erlebten. Ihre Freund:innen zeigten Verständnis, sodass ein Austausch möglich war. Alle Proband:innen berichten davon, dass ihre Familien sie bei der Diagnosefindung unterstützten und ihr Mitgefühl aussprachen, wie das folgende Zitat beispielhaft verdeutlicht:

„Also meine Familie hat ganz viel dafür getan, dass es aufgeklärt wird, also meine Mutter war da immer sehr hinterher und hat sich sehr dolle darum gekümmert.“ (B2, Z: 211- 213)

Zum anderen berichteten zwei der Proband:innen andere Erfahrungen. Die Beschwerden bzw. die Müdigkeit führten zur sozialen Isolation und Rückzug, da die Proband:innen sich nicht gesellschaftsfähig fühlten. Die Proband:innen mussten sich im sozialen Umfeld für das Beschwerdebild rechtfertigen. Es wurde kein Verständnis im Freundeskreis gezeigt, wenn Termine, auf Grund von Unterleibschmerzen oder anderen Einschränkungen, mehrmals hintereinander abgesagt wurden:

„Es ist halt schwierig im Freundeskreis würde ich sagen, wenn man immer wieder absagt, gerade wenn man mehrere Sachen hat wie Migräne und Endometriose. Man sagt ab wegen Unterleibschmerzen und eine Woche später wegen Migräne. Das trifft auf wenig oder kein Verständnis im Freundeskreis.“ (B3, Z: 104- 108)

„Ich habe mich auf jeden Fall phasenweise isoliert, weil ich zwischenzeitlich gar kein Bock hatte irgendwas zu erläutern oder zu erklären oder warum es mir so geht, also was meine Symptome sind und was ich für ein Problem habe.“ (B2, Z: 269- 271)

Im Freundeskreis wurden die Unterleibschmerzen abgetan und diese in Vergleich mit anderen Frauen gesetzt. Es wurde dazu gedrängt am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen:

„Ja, dann wird auch gesagt, stell dich nicht so an, ich habe auch immer mal Unterleibschmerzen, und nimm halt eine Ibu und komm mit Feiern.“ (B3, Z: 114- 115)

Unterkategorie: Berufliches Umfeld

Im beruflichen Umfeld wurden Erfahrungen geschildert, die auf Unverständnis bezüglich des Beschwerdebildes und den Auswirkungen am Arbeitsplatz trafen. Die Proband:innen berichteten von hohen Arbeits- und Schulausfällen während der Monatsblutung, was zu Schuldgefühlen führte. Das Problem bestand für sie darin, dass die Menstruationsschmerzen nicht pathologisiert wurden, und somit die hohe Anzahl an Ausfällen mit keiner Diagnose zu rechtfertigen war. Zudem berichtete eine Proband:in von Konsequenzen vom Arbeitgeber, auf Grund der hohen Anzahl an Krankmeldungen:

„Wenn man sich zu oft krankgemeldet hat, musste man zur Geschäftsführung und musste mit denen Gespräche führen. Auf der Grundlage, dass man eine Erkrankung hat, die nicht festgestellt worden ist, und dann man fast eine Abmahnung bekommen hat, weil man Schmerzen hatte und nicht arbeiten konnte.“ (B3, Z: 117- 121)

Auch die mangelnde Leistungsfähigkeit am Arbeitsplatz, die auf Grund der Beschwerden auftrat, belastete die Proband:innen:

„Das ist dann natürlich immer bisschen schwierig, weil man sich dann auch so schlecht fühlt oder denkt was denken denn jetzt die anderen, wenn ich mich krankmelde. Dann geht man lieber hin und quält man sich so durch den Tag und ist dann natürlich dementsprechend nicht so konzentriert.“ (B1, Z: 95- 98)

Zudem berichtete eine Proband:in von einer, von ihr unangenehme und sehr intim empfundene, Aufklärung bzw. Rechtfertigung über das Beschwerdebild bei ihrem männlichen Arbeitgeber. Sie fühlte sich von den Frauen, die starke Unterleibschmerzen nicht nachvollziehen konnten, sowie von Männern nicht verstanden. Die Schmerzen wurden verharmlost und es gab Vorwürfe, sie würde Termine grundlos nicht wahrnehmen können, wie sie berichtete:

„Also gerade als Frau zu einem männlichen Arbeitgeber zu gehen und du sagst das, also die meisten schauen dich mit einem großen Fragezeichen im Gesicht an. Das heißt man muss es dann nochmal aufklären. Und es ist natürlich auch eine sehr intime Aufklärungsphase.“ (B2, Z: 302- 305)

„Oder die Spanne zwischen einem Mann, der sowieso Unterleibschmerzen nicht nachvollziehen kann, und einer Endometriose, da ist die Spanne so groß und dann ist Verständnis teilweise auch nicht da. Deswegen hat man dann viel mit diesen Sprüchen zu tun: Es sind ja nur Unterleibschmerzen, wie kann es sein, dass ich deswegen nicht arbeiten kann, Termine nicht wahrnehmen kann oder Treffen verschieben muss.“ (B2, Z: 309- 313)

Eine andere Proband:in spricht davon, dass sie ihren beruflichen Alltag mit Schmerzmitteln bewältigen musste:

„In der Ausbildung habe ich so viele Schmerzmittel genommen, dass ich nicht fehle. Also das habe ich dann gar nicht bekannt gegeben. Also ich wollte darüber auch nicht so gerne reden.“ (B4, Z: 194- 196)

Unterkategorie: Eigene Psyche

Die Proband:innen haben sich von den behandelnden Ärzt:innen, sowie zum Teil vom gesellschaftlichen Umfeld nicht ernst genommen oder verstanden gefühlt. Dies führte dazu, dass sie sich allein fühlten und Angst entwickelten. Ungewissheit, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Unverständnis führten dazu, dass sie ihre eigenen Beschwerden hinterfragt, verharmlost oder normalisiert und sich selbst nicht ernst genommen haben. Entscheidungen zu treffen, fiel ihnen schwer. Es kam zu Unsicherheiten, Selbstzweifel und Minderung des Selbstvertrauens. Beispielhafte Zitate sollen dies folgend belegen:

„Dadurch das ich nicht ernst genommen wurde, zweifelt man an sich selbst.“ (B3, Z: 168)

„Die größte Herausforderung(...) war auf jeden Fall, dass ich gedacht habe, ich stelle mich vielleicht ein wenig an.“ (B3, Z: 64- 65)

„Damals als es noch richtig schlimm war, habe ich mich selber nicht so ernst genommen, eher das ich sehr wenig auf mich geachtet habe und die Bedürfnisse der anderen befriedige.“(B3, Z: 130- 132)

„Also ich habe auch gemerkt: Es geht mir psychisch damit nicht gut, dass mich keiner ernst nimmt, dass ich Schmerzen habe und nicht schwanger werde, und irgendwie nicht weiß was los ist.“ (B1, Z: 195- 197)

Eine Proband:in berichtet davon, dass sie ihre Beschwerden mit Schmerzmittel betäubte, um am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Dies führte dazu, dass sie ihre eigenen Grenzen überschritt und Selbsthass verspürte:

„[...] und ich dann so labil bin und ich meinen Körper dann selber so unter Schmerzmittel Einfluss benutze. Wenn diese Phasen dann so ein bisschen vorbei sind, dann führt es meistens extrem dazu, dass ich mich selbst verraten fühle und ich mich selbst nicht ernstgenommen habe und ich selber über meine Grenzen gegangen bin, und ich mich dann selbst ein bisschen hasse das zu tun.“ (B2, Z: 352- 356)

„Wenn man so ein bisschen den Bezug zu seinem eigenen Körper verliert und der ja auch kaputt gemacht wird, durch fehlende Diagnose und auch fehlendes Verständnis auf Seiten der Ärzte.“ (B2, Z: 283- 285)

Eine der größten Herausforderungen im Umgang mit der nicht diagnostizierten Endometriose war es, keine Erklärung für die Vielzahl an Symptomen zu haben:

„Die größte Herausforderung war es dem Kind einen Namen zu geben, was eigentlich das Problem ist. Du hast halt immer wieder andere Symptome genannt und warst wegen anderen Symptomen krank. Und

das aber so gesamtheitlich zu erklären war halt extrem schwierig, weil es dafür keinen Gesamtbegriff gab, oder es gab keine Diagnose, die daraus eine Einheit gemacht hat.“ (B2, Z: 166.170)

„Aber weil ich einfach von nichts eine Ahnung hatte, war es dann immer so ein Leiden und die Frage beschäftigte mich, ob ich denn jetzt was habe oder nicht.“ (B4, Z: 128- 130)

Wegen des unerfüllten Kinderwunschs fühlte sich eine Proband:in im Frausein unfähig und gescheitert.

„Man fühlt sich auch unfähig als Frau, wenn man weiß, ok: Irgendwie alle anderen können schwanger werden, nur ich nicht.“ (B1, Z: 182- 184)

„Aber natürlich durch dieses Kinderwunsch Thema, mit jedem Zyklus mehr, in dem es nicht klappt, fühlt man sich ja immer mehr gescheitert.“ (B1, Z: 270- 272)

Zudem wurde die Leistungsunfähigkeit als belastend empfunden.

Unterkategorie: Unterschiede zur nach der Diagnosestellung

Die Diagnosestellung führte dazu, dass eine Erleichterung über die Gewissheit erlebt wurde. Das Selbstvertrauen wurde gestärkt, da ihnen bewusst wurde, dass die Beschwerden nicht psychosomatisch waren.

„Als ich die Diagnose bekommen habe, und ich aufgewacht bin nach der OP, habe ich angefangen zu heulen, weil es so krass war, dass endlich jemand herausgefunden hat.“ (B3, Z:176- 178)

„Und ich dachte so: Okay, ich habe es mir mein Leben lang nicht eingebildet, dass ich da extreme Schmerzen hatte.“ (B3, Z: 178- 179)

„Als die Diagnose gestellt worden ist war es so ein bisschen wie ein Befreiungsschlag: Ich habe was und ich bin nicht psychisch irgendwie hypochondrisch veranlagt.“ (B1, Z: 197- 199)

Eine Proband:in äußerte ihren Ärger, darüber, dass die Diagnosestellung nicht so lange hätte dauern dürfen:

„Das war dann nicht so eine Erleichterung: Oh Gott endlich ist die Diagnose da. Sondern eher: es hätte mir einiges erspart, wenn die Diagnose früher da gewesen wäre. Und man war so traurig über die letzten Jahre, die verloren waren.“ (B2, Z: 295- 298)

Oberkategorie: Auswirkungen auf das Sexualleben

Das Sexualleben wird nicht nur auf Grund der Symptomatik beeinflusst, auch die verzögerte Diagnosestellung kann Auswirkungen auf das Sexualleben haben. Dabei ist zu bedenken, dass die eigene Umgangsweise sich mit der Umgangsweise seitens des Geschlechtspartners unterscheidet. Dies wird folgend ausdifferenziert.

Unterkategorie: Umgangsweisen seitens Geschlechtspartner:innen

Zum einen wird davon berichtet, dass einige Geschlechtspartner:innen ängstlich und unsicher während des Geschlechtsverkehrs auftreten, da sie Bedenken haben den Partnerinnen wehzutun. Offene Kommunikation über das Beschwerdebild wird als sehr hilfreich erlebt, um einen vorsichtigen, verständnis- und rücksichtsvollen Umgang seitens der Geschlechtspartner:innen zu schaffen, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„Dadurch, dass ich in einer Partnerschaft lebe, in der man viel offen redet und kommuniziert, ist es so, dass man genauer guckt. Beispielsweise, wenn alles weh tut, versucht man sich langsam ranzutasten.“ (B3, Z: 243- 246)

Zum anderen wird von Verständnislosigkeit für die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und einen nicht einfühlsamen Umgang seitens der Geschlechtspartner:innen berichtet.

„Ich hatte auch Geschlechtsverkehr mit Menschen, als ich Single war, die nicht so vorsichtig waren [...].“ (B3, Z: 246- 247)

„Von Verständnislosigkeit, von dem her, dass es ja nur Unterleibschmerzen sind und wie das jetzt so schlimm sein kann. Bis zu völlig verstört, und er weiß gar nicht, ob er mich noch anfassen darf und wir noch ein Sexualleben miteinander haben können.“ (B2, Z: 329- 332)

Unterkategorie: Persönlicher Umgang

Wie die Proband:innen die Auswirkungen auf ihr Sexualleben selbst empfunden haben, sowie ihren Umgang damit wird folgend aufgezeigt. Der Schmerz beim Geschlechtsverkehr wurde von zwei der Proband:innen als normal angesehen und verharmlost, da sie bereits von Beginn an ihres Sexuallebens, unter den Symptomen litten. Sie vermuteten, sie seien schmerzempfindlicher:

„Seit meinem ersten Geschlechtsverkehr hatte ich immer Schmerzen. Ich dachte das ist normal.“ (B3, Z: 24- 25)

„Und man hört ja auch immer, dass die ersten Male schwierig sind. Und deshalb dachten wir, es ist deswegen schmerzhaft.“ (B4, Z: 219- 220)

Der Geschlechtsverkehr wurde als kontrolliert, beschwert und nicht entspannend empfunden:

„Man ist so ein bisschen gefangen in seinem eigenen Körper. Man kann nicht mehr, sag ich mal so frei miteinander schlafen [...].“ (B1, Z: 231- 233)

„Also man hat es immer irgendwie hinbekommen, aber es war nicht so wirklich zu genießen, weil immer mal was nicht geht. Das ist halt blöd.“ (B4, Z: 207- 208)

„Ich kann dabei nicht entspannen. Es ist auf jeden Fall eine extreme Belastung.“ (B3, Z: 216- 217)

Eine Proband:in spricht davon, dass sie auf Grund der Schmerzintensität Angst vor dem Geschlechtsverkehr, verbunden mit einem geringen Lustempfinden entwickelte:

„Dadurch, dass die Schmerzen wieder da sind, hat man keine Lust auf Sex, weil man einfach Unterleibschmerzen hat.“ (B3, Z: 211- 212)“

Sie erlebte die Situation als traumatisierend und eine extreme Belastung. Bei zwei Proband:innen kam es zum Rückzug. Sie isolierten sich von den Geschlechtspartner:innen, welche unvorsichtig im Umgang mit ihnen während des Geschlechtsverkehrs waren:

„[...] wo es denen sozusagen egal war. Und das ist auch was, was einen natürlich traumatisiert, sodass man sich noch mehr isoliert und, dass man entscheidet, ich möchte gar keinen Sex haben, denn ich habe einfach Schmerzen dabei.“ (B3, Z: 247- 250)

„Und am Ende ist es dann immer so gewesen, dass ich angefangen habe mich zurückzuziehen, es tatsächlich kein Sexualleben mehr gab und ich dann quasi meine Ruhezone geschaffen habe und wir uns dann am Ende meistens getrennt haben.“ (B2, Z: 336- 339)

Zwei der Proband:innen berichteten von Alkohol- und Schmerzmittelkonsum, um schmerzfrei den Geschlechtsverkehr genießen zu können. Eine Proband:in berichtete, dass sie somit den Diskussionen und Rechtfertigungen mit dem Geschlechtspartner aus dem Weg gehen konnte. Das führte dazu, dass sie ihre eigenen Grenzen nicht respektierte, sich selbst nicht ernst genommen und sich selbst verraten gefühlt hat. Partnerschaften sind auf Grund der Thematik nicht bestehen geblieben.

„Also es gab Phasen vor der Diagnose, in denen ich mit Schmerzmittelkonsum Missbrauch das unterdrückt habe tatsächlich. Dass ich mir so dachte: Ok gut, ich kann im restlichen Leben damit gut leben, dann kann ich das auch in der Partnerschaft machen. Also, dass ich ein Sexualleben unter Schmerzmitteln bevorzugt habe, tatsächlich.“ (B2, Z: 343- 346)

„[...] um meine Ruhe zu haben und ich mich in meinem Privatleben mit Schmerzmittel zu betäuben, um meinem Partner jetzt das zu geben, was er will und diese Diskussion einfach nicht zu haben. Um nicht erklären zu müssen, warum ich heute jetzt mal nicht mit ihm schlafen kann.“ (B2, Z: 347- 350)

„Also ich muss sagen, wenn ich Alkohol getrunken habe, geht es auch besser, weil ich dann nicht mehr so viele Schmerzen fühle.“ (B4, Z: 232- 234)

Zwei der Proband:innen berichten zudem von verständnis- und rücksichtsvollen Geschlechtspartner:innen, mit denen eine offene Kommunikation über das Beschwerdebild während des Geschlechtsverkehrs, stattfinden konnte.

„Ich habe schon offen auch gleich mit meinem Mann darüber gesprochen und habe gesagt: Irgendwie fühlt sich das nicht so gut an, ich habe irgendwie Schmerzen.“ (B1, Z: 223- 224)

Zusätzlich wurden Bewältigungsstrategien entwickelt. Die Schmerzen seien stellungsabhängig. Zudem würden Gleitgel, ein längeres Vorspiel und ein aufgewärmter Unterleib helfen.

Unterkategorie: Unterschied zur nach der Diagnosestellung

Nach der Diagnosestellung wurden die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr unterschiedlich wahrgenommen. Einige empfinden es weiterhin als schmerzhaft, andere können den Geschlechtsverkehr unbeschwert erleben, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„Als ich danach das erste Mal wieder Sex hatte nach der OP, da habe ich auch nochmal geheult, weil ich das erste Mal in meinem Leben keine Schmerzen hatte beim Geschlechtsverkehr. Ich konnte es gar nicht beschreiben, weil ich mir dachte: Achso, so fühlt sich das eigentlich an. Wenn man damit lebt, dass es immer weh tut, denkt man ja, dass es normal ist.“ (B3, Z: 179- 183)

Die Diagnosestellung führt zu einer besseren und verständnisvolleren Kommunikation miteinander, wie eine Proband:in berichtete:

„Und nach der Diagnosestellung war es dann so, dass er genau wusste: okay was geht, was geht nicht. Und man redet offen darüber.“ (B1, Z: 227- 228)

Zudem besteht nun die Möglichkeit sich besser zu Bewältigungsstrategien bezüglich des Sexuallebens zu informieren.

„Also seit der Diagnose weiß ich besser, was hilft und was ich machen muss, damit es gut geht.“ (B4, Z: 226- 227)

Oberkategorie: Bewältigungsstrategien

Die persönlichen Strategien, welche mit der Zeit selbst erarbeitet wurden, konnten dazu beitragen, dass sie ihren Alltag bewältigen und ihre Lebensqualität den Umständen entsprechend beibehalten konnten. In der Auswertung konnten vier Schwerpunkte identifiziert werden.

Unterkategorie: Ansprechperson

Bei drei der Proband:innen gehörten die Partner:innen und die Familie zu ihren persönlichen Ansprechpersonen, die Verständnis zeigten und sie unterstützten, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„Meine Oma war halt immer so meine Person und ich habe mir ihr immer gesprochen. Sie hat sich halt so immer um mich gekümmert und das war schön.“ (B4, Z: 160- 161)

Einer Proband:in fehlte der Austausch zu anderen Betroffenen oder Personen, die sie ernst nahmen und Verständnis zeigten.

Unterkategorie: Medikamenteneinnahme

Für die Alltagsbewältigung und, um am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können, kam es bei allen Proband:innen zur regelmäßigen, über Jahre langer Einnahme hochdosierter Schmerzmittel. Eine Proband:in spricht von einer von ihr empfundenen Schmerzmittelabhängigkeit und Missbrauch. Die folgenden Zitate sollen den hohen Schmerzmittelkonsum verdeutlichen:

„[...]und mir dann lieber zwei Ibu 800 reingepfiffen habe, um überhaupt irgendwie über den Tag zu kommen.“ (B3, Z: 129- 130)

„Es ist so schlimm, sodass ich von Opiaten abhängig bin. Zurzeit starte ich mit drei Tilidin 50 in den Tag und steigere mich über den Tag so hoch bis zwei Tilidin 150.“ (B2, Z: 158- 159)

„Es gab dann aber auch die Phase, wo man dann mit 15, 16 angefangen hat auf Partys zu gehen, dass ich eigentlich das Level so nicht mitmachen können, ich aber angefangen habe Alkohol und Schmerzmittel zu kombinieren schon relativ früh.“ (B2, Z: 271- 274)

Unterkategorie: Eigenverantwortung und Wissensaneignung

Alle Proband:innen haben durch Eigenverantwortung und Wissensaneignung Strategien entwickelt, wie sie die Situation bewältigen und mit dem Beschwerdebild umgehen können. Der Austausch in Foren und Selbsthilfegruppen mit Frauen, die eine diagnostizierte Endometriose hatten, half ihnen dabei sich mehr Wissen über das Symptombild anzueignen. Die Umstellung des Ernährungsverhaltens und die Inanspruchnahme psychotherapeutische Behandlung dienten zur Hilfestellung.

Unterkategorie: Andere Strategien

Zudem konnten weitere Strategien zur Alltagsbewältigung angewendet werden. Alle Proband:innen berichteten von Wärmezufuhr zur Reduzierung der Unterleibschmerzen. Dies in Form von Wärmepflastern oder Wärmflaschen. Auch autogenes Training, Yoga, sowie ein abgedunkelter Raum und Hintergrundgeräusche während der Monatsblutung wurden genannt.

Oberkategorie: Wünsche und Anliegen

Die Proband:innen sind die eigentlichen Expert:innen dieser Thematik, sodass sie gefragt wurden welche Wünsche und Anliegen sie haben, um es den Personen, die noch keine Diagnose gestellt bekommen haben, zu erleichtern. Sie äußerten Wünsche und Anliegen an die Gesundheitspolitik, Gesellschaft, Forschung und an Mediziner:innen.

Anliegen an die Gesellschaft:

Die Befragten wünschen sich eine flächendeckende Aufklärung, die Akzeptanz, den Austausch und die Aufmerksamkeit über das Krankheitsbild in der Gesellschaft. Dies soll das vorhandene Unwissen und Unverständnis in der Gesellschaft verringern und Frauen, denen noch keine Diagnose gestellt wurde, jedoch unter dem Krankheitsbild leiden, den Weg zur sicheren Diagnosestellung verkürzen.

Anliegen an Gesundheitssystem:

Eine Proband:in äußerte den Wunsch nach mehr Aufklärung im schulischen Kontext innerhalb des Biologieunterrichts über das Krankheitsbild Endometriose und dessen Auswirkungen. Zudem berichteten die Proband:innen, dass die behandelnden Ärzt:innen oft selber nicht weiter wussten und sich ein größeres Angebot an Schulungen und Fortbildungen für Gynäkolog:innen wünschen. Zusätzlich wünschen sie sich eine frühzeitige Vermittlung an Endometriose- Spezialist:innen, sowie eine größere Investition in die Forschung bezüglich der Diagnostikverfahren und Behandlungsmöglichkeiten bei Endometriose.

Anliegen an Mediziner:innen:

Ein häufig genannter Wunsch an Mediziner:innen ist, dass sie sensibler im Umgang mit menstruierenden Personen sein sollten und mehr Verständnis gezeigt werden soll. Die folgenden Aussagen verdeutlichen dies:

„Was mir gerade noch einfällt, dass Ärzt:Innen viel sensibler werden sollten, bei dem Thema. Und Menschen einfach ernster nehmen sollten, also menstruierende Menschen. Dass man das nicht so abschreiben soll, dass man jemanden einfach Schmerzmittel gibt“ (B3, Z: 255- 257)

„Ich finde Ärzte sollten einen besser ernst nehmen, auch wenn man auch noch so jung ist.“ (B4, Z: 241- 242)

5. Diskussion

Folgend werden die vorgestellten Ergebnisse zusammengefasst, interpretiert und in den Kontext bestehender Literatur gesetzt. Des Weiteren wird die vorliegende Untersuchung kritisch reflektiert und ein Ausblick für die weiterführende Forschung gegeben.

Um die gesundheitlichen Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose aufzuzeigen, wurde anhand einer qualitativen Untersuchung das subjektive Gesundheitsempfinden der Proband:innen in der Zeitspanne zwischen Beginn der Endometriose- assoziierten Beschwerden und der gesicherten Diagnosestellung Endometriose analysiert. In der Untersuchung wurden vier Betroffene interviewt, die eine verzögerte Diagnosestellung der Endometriose erfuhren.

Basierend auf der Auswertung der vier halbstrukturierten Leitfadeninterviews kann die Forschungsfrage „Wie wirkt sich eine verzögerte Diagnosestellung bei Endometriose auf das subjektive Gesundheitsempfinden von Betroffenen aus?“ beantwortet werden. Es wird festgestellt, dass eine verzögerte Diagnosestellung der Endometriose negative Auswirkungen auf das physische und vor allem psychische Gesundheitsempfinden der Betroffenen darstellt. Die nachfolgende Abbildung (1) soll die herausgearbeiteten Faktoren, welche in dem Kontext einer verzögerten Diagnosestellung relevant sind, und das Wirkungsgefüge verdeutlichen. Die blauen Bausteine sollen die Gründe der verzögerten Diagnosestellung abbilden, der rote Baustein die physischen Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung und der grüne Baustein die psychosozialen. Die Pfeile dienen der Veranschaulichung des Wirkungsgefüges. Anzumerken ist, dass die Abbildung ausschließlich die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung beinhaltet und in Zusammenhänge setzt.

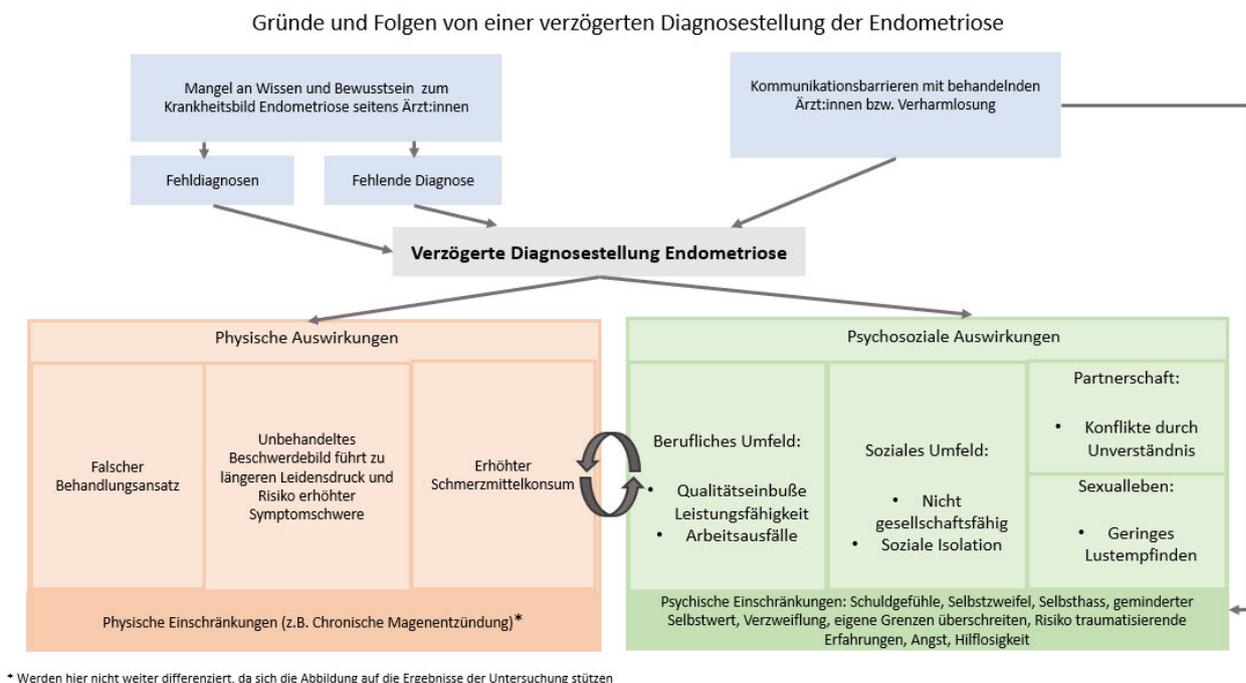


Abbildung 1: Die Gründe und Folgen von einer verzögerten Diagnosestellung der Endometriose, eigene Darstellung

Die von den Proband:innen genannten Gründen der verzögerten Diagnosestellung weisen Übereinstimmungen mit den Ergebnissen der Forschung von Ballard et al. (2006) und Hudelist et al. (2012) auf. Der Mangel an Wissen und Bewusstsein über die Erkrankung seitens der Ärzt:innen, insbesondere die Schwierigkeiten im Diagnostikverfahren und die mehrfach gestellten Fehldiagnosen bzw. fehlenden Diagnosen, wurde mehrmals als Ursachen genannt. Der Aspekt der Schwierigkeiten in der Kommunikation mit den behandelnden Ärzt:innen wurde ebenfalls als Grund aufgeführt. Dabei kann ebenso ein direkter Einfluss auf die psychische Gesundheit der Betroffenen beobachtet werden, da die Proband:innen sich über eine lange Zeitspanne nicht ernst genommen fühlten und die Endometriose- assoziierten Beschwerden verharmlost wurden. Einen Unterschied weist die vorliegende Untersuchung zur bestehenden Literatur jedoch auf. Das eigene Abtun und Normalisieren der eigenen Schmerzen als Grund der verzögerten Diagnosestellung, wurden in dieser Untersuchung von den Proband:innen nicht berichtet. Im Gegenteil – sie haben zwar ihr Beschwerdebild nicht einordnen können, es jedoch ernst genommen, wodurch alle Proband:innen eigeninitiativ einen Teil zur Diagnosefindung beitrugen, dies beispielsweise durch Internetrecherche. An dieser Stelle ist anzumerken, dass sich das medizinische Wissen lediglich laienhaft angeeignet wurde.

Der Mangel an Wissen und Bewusstsein zum Krankheitsbild Endometriose seitens der Ärzt:innen führte dazu, dass bei den Proband:innen mehrere Fehldiagnosen oder gar keine Diagnose gestellt wurden. Zusätzlich ergaben sich, wie bereits erwähnt, Kommunikationsbarrieren mit den behandelnden Ärzt:innen, welche eine Verzögerung der Diagnosestellung bewirkten. Im roten Baustein der Abbildung (1) sind die Auswirkung der physischen Gesundheitswahrnehmung dargestellt. Es kam zu falschen Behandlungsansätzen, zum verspäteten Zugang wirksamer Behandlungen wie beispielsweise der Entfernung der Endometriose- Herde, und dadurch zu einem längeren Leidensdruck bzw. einem erhöhten Risiko bzgl. der Symptomschwere. Diese Erkenntnis weisen Übereinstimmungen mit den Untersuchungen Matias- Gonzalez et al. (2020) und Sims et al. (2021) auf. Die Schmerzen blieben weiterhin bestehen und alle Proband:innen versuchten ihre Schmerzen mit erhöhtem und langfristigem Schmerzmittelkonsum zu bewältigten. Dies führte wiederum zu weiterer Einschränkung der physischen Gesundheit, beispielsweise in Form von einer chronischen Magenentzündung.

Zum anderen wird in dem grünen Baustein der Abbildung (1) die Einschränkungen der psychosozialen Gesundheitswahrnehmung durch die Verzögerung der Diagnosestellung Endometriose dargestellt. Die psychosozialen Auswirkungen, die dem Endometriose- assoziierten Beschwerdebild geschuldet sind, konnten sich verstärken und bei den Betroffenen die psychische Gesundheit einschränken. Diese Erkenntnis steht ebenfalls im Einklang mit den Ergebnissen von Sims et al. (2021).

Des Weiteren sind auf der Seite der psychosozialen Gesundheit multidimensionale Auswirkungen auf unterschiedliche Lebensbereiche zu verzeichnen. Diese erstrecken sich auf die Lebensbereiche, welche in der vorliegenden Untersuchung erhoben wurden: berufliches, soziales und partnerschaftliches Umfeld, sowie das Sexualleben.

Im beruflichen Kontext berichteten die Proband:innen von Qualitätseinbußen in der Leistungsfähigkeit und einer erhöhten Anzahl von Arbeitsausfällen. Das nicht pathologisch- erklärbares Beschwerdebild führte dazu, dass das berufliche Umfeld kein Verständnis zeigte und die Betroffenen Schuldgefühle gegenüber ihren Kolleg:innen entwickelten, sich ungerecht behandelt fühlten, sich unfähig fühlten, einen geminderten Selbstwert und ein Gefühl des Versagens entwickelten. Innerhalb des sozialen Umfelds erfuhren die Proband:innen zum Teil kein Verständnis von den Freund:innen und Familienangehörigen, wenn sie aufgrund der vermeintlichen, nicht- pathologischen Unterleibschmerzen, Termine absagten oder verschoben. Ihre Endometriose- assoziierten Beschwerden wurden verharmlost. Die Proband:innen berichteten davon, sich nicht gesellschaftsfähig zu fühlen und es zur sozialen Isolation kam, was wiederum die psychische Gesundheit negativ beeinflussen kann.

Im partnerschaftlichen Kontext wurden die fehlende Akzeptanz, die Vorwürfe und das Missverständnis seitens der Partner:innen für das Beschwerdebild thematisiert. Es kam zu Konflikten in den Partnerschaften, was zu Schuldgefühlen und Verzweiflung bei den Proband:innen führte und die psychische Gesundheit einschränkte. Die Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung auf das Sexualleben, egal ob mit dem/der festen Partner:in oder Geschlechtspartner:in, wurden als enorm belastend empfunden. Aufgrund der Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr entwickelten die Proband:innen Angst, beschrieben manche Situationen als „traumatisierende Erfahrung“ und isolierten sich von ihren Partner:innen. Um den Auseinandersetzungen mit dem Geschlechtspartner aus dem Weg zu gehen, wurden hochdosierte Schmerzmittel eingenommen und eigene Grenzen überschritten. Dies führte zu Einschränkungen der psychischen Gesundheit der Betroffenen, in Form von Selbsthass, Verzweiflung und Schuldgefühlen gegenüber sich selbst. Zusätzlich führt der erhöhte Schmerzmittelkonsum wiederum zur physischen Einschränkung. Dieses Beispiel verdeutlicht die Wechselwirkungen im Allgemeinen zwischen psychischen und physischen gesundheitlichen Auswirkungen der Endometriose, was in der Abbildung mit kreisenden Pfeilen hervorgehoben wird.

Den Interviews kann entnommen werden, dass die Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung auf das Sexualleben, die eigene psychische Gesundheit, sowie der Aspekt zur Kommunikationsbarriere mit behandelnden Ärzt:innen mit am häufigsten und intensivsten von den Proband:innen aufgegriffen wurden. Dies lässt darauf schließen, dass die Betroffenen diese Aspekte als besonders belastend empfanden.

Neben den Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung Endometriose auf das subjektive Gesundheitsempfinden, kann auf Grundlage der Interviews ein Unterschied des Gesundheitsempfindens zu vor und nach der Diagnosestellung festgestellt werden. Aus den Ergebnissen geht hervor, dass die Diagnose als solche die physische Gesundheit positiv beeinflussen kann. Das Beschwerdebild ist bei zwei der Proband:innen aufgrund der Diagnosefindung und der darauffolgenden Therapie, weniger schmerzintensiv geworden. Ein Unterschied konnte ebenfalls bezogen auf die psychische Gesundheit festgestellt werden. Die Diagnosestellung führte zur Erleichterung und Gewissheit bei den Proband:innen und dazu, dass sie sich selbst und ihren Empfindungen stärker vertrauen konnten. Zudem hatte die

Diagnosestellung einen positiven Effekt auf ihr Sexualleben. Wie die Proband:innen berichteten führte die Diagnosestellung zu einer offeneren Kommunikation und einem besseren Verständnis für das Beschwerdebild in der Partnerschaft. Eine Proband:in kann seit der Diagnosestellung und der Entfernung der Endometriose-Herde ein beschwerdefreies Sexualleben führen. Durch die Diagnosestellung konnte nun auch explizierter nach Hilfestellungen recherchiert werden und mit anderen Betroffenen in Austausch gegangen werden, um das Beschwerdebild der Endometriose zu lindern.

Die aufgeführten Ergebnisse und diskutierten Aspekte verdeutlichen, dass die Diagnosestellung und der rechtzeitige Therapiebeginn der Endometriose sich positiv auf das Gesundheitsempfinden auswirken.

Es gibt einige Limitationen, die im Rahmen der Arbeit mitzubetrachten sind, um diese richtig zu Interpretieren. Auf Grund der zeitlichen Limitation in der Anwendung von Zoom, wurden die Interviews zum Teil mit Unterbrechungen durchgeführt. Dies erhöhte das Risiko, dass der Gesprächsfluss unterbrochen wurde und die Proband:innen im Interview abschweiften. Zudem führte der begrenzte Umfang der Bachelorarbeit dazu, dass lediglich vier Proband:innen ausgewählt wurden. Der qualitative Forschungsansatz basiert auf individuellen Erfahrungen und Perspektiven und soll ein Abbild der Realität darstellen. Eine geringe Anzahl an Proband:innen kann somit bedeuten, dass möglicherweise die erhobenen Daten nicht ausreichend sind, um ein umfassendes Verständnis dieser Thematik zu erlangen. Die vorliegende Arbeit soll jedoch als Basis für weiterführende Untersuchungen dienen, um Hypothesen generieren und diese quantitativ überprüfen zu können. Des Weiteren soll mitbedacht werden, dass die Interviews einen enormen Umfang an Erkenntnissen lieferten, die zwar für weiterführende Forschung interessant sind, jedoch nicht zielführend für die Beantwortung der Forschungsfrage waren. Hier ist anzumerken, dass nicht alle Aspekte bzw. Ergebnisse aufgegriffen und diskutiert werden konnte, da es über den Rahmen der Arbeit hinausgehen würde.

Des Weiteren ist anzumerken, dass die vorliegende Arbeit explizit die gesundheitlichen Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose untersuchte, und nicht die gesundheitlichen Auswirkungen der Endometriose an sich.

Die Forschungsliteratur zu gesundheitlichen Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung Endometriose ist auf keinem aktuellen Stand und nicht so weit vorangeschritten wie zu Gründen der Diagnoseverzögerung der Endometriose. Die Untersuchung sollte ein Teil dazu beitragen die Forschungslücke schließen zu können.

6. Fazit

Das Ziel dieser Arbeit war es die Relevanz der rechtzeitigen Diagnosestellung von Endometriose zu verdeutlichen, um Betroffenen einen kürzeren Leidensweg zu ermöglichen und die Auswirkungen der verzögerten Diagnosestellung zu reduzieren.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die verzögerte Diagnosestellung der Endometriose eine negative Auswirkung auf das physische, sowie psychische Gesundheitsempfinden aufweist und die Diagnosestellung und der damit verbundene Therapiebeginn sich positiv auf die Gesundheit der Betroffenen auswirkt. Die psychosoziale Gesundheit verzeichnet multidimensionale Auswirkungen auf unterschiedliche Lebensbereiche. Diese erstrecken sich auf die Lebensbereiche des beruflichen, partnerschaftlichen und sozialen Umfelds, sowie auf das Sexualleben. Die gewonnen Erkenntnisse dieser Untersuchung können somit die bereits bestehenden Theorien aus der Literaturrecherche bestätigen.

Aus der Untersuchung geht hervor, dass das für die Betroffenen undefinierte Beschwerdebild besonders die eigene psychische Gesundheit und ihr Sexualleben einschränkte. Das folgende Zitat verdeutlicht die negative Auswirkung auf das subjektive Gesundheitsempfinden durch die Diagnoseverzögerung und gleichzeitig die Wichtigkeit der frühzeitigen Diagnosestellung:

„Als ich das erste Mal wieder Sex hatte nach der OP, da habe ich auch nochmal geheult, weil ich das erste Mal in meinem Leben keine Schmerzen hatte beim Geschlechtsverkehr. Ich konnte es gar nicht beschreiben, weil ich mir dachte: Achso, so fühlt sich das eigentlich an. Wenn man damit lebt, dass es immer weh tut, denkt man ja, dass es normal ist.“ (B3, Z: 179- 183)

Um Mängel dieser Arbeit auszugleichen, könnten weiterführende Forschung folgende Punkte berücksichtigen.

Aus der Untersuchung ging hervor, dass der hohe Schmerzmittelkonsum eine große Rolle bei den Betroffenen spielte. Dies sollte bei weiterführenden Untersuchungen zur Auswirkung der verzögerten Diagnosestellung der Endometriose berücksichtigt und aufgegriffen werden. In der Behandlung von den Betroffenen sollte vermehrt auf den Schmerzmittelkonsum geachtet werden, sodass er nicht zu einem Missbrauch führt.

Außerdem liefert diese Forschung einen Ansatzpunkt zur Verbesserung der Ärzt:innen-Patient:innen-Kommunikation. Dies wird vor allem deutlich, durch das nicht ernst nehmen und verharmlosen des Beschwerdebilds seitens der behandelnden Ärzt:innen. Bei der Verbesserung der Kommunikation ist zu beachten, dass Ärzt:innen insbesondere innerhalb der Anamneseerhebung besser darauf geschult werden sollten, wie sie die Patient:innen dazu anleiten können ihr Beschwerdebild genauer zu beschreiben. Die Ergebnisse der Untersuchung unterstreichen die Notwendigkeit, nicht nur Gynäkolog:innen, auch Mediziner:innen aus anderen Fachdisziplinen weiterzubilden und auf das Beschwerdebild der Endometriose aufmerksam zu machen, um eine Interdisziplinäre Zusammenarbeit und somit eine frühzeitige

Diagnosestellung zu ermöglichen. Auch eine Überweisung zu Endometriose- Spezialist:innen kann für den frühen Zugang zu wirksamen Behandlungsansätzen essenziell sein.

Zudem geht aus der Untersuchung hervor, dass die Stärkung der Gesundheitskompetenz von Betroffenen helfen kann, die eigenen Beschwerden ernst zu nehmen und rechtzeitig Hilfe in Anspruch zu nehmen. Vor allem eine gesamtgesellschaftliche Aufklärung zu dieser Thematik, kann zum Vorteil sein.

Die Proband:innen äußern die Anregungen, dass eine flächendeckende Aufklärung bereits im schulischen Kontext, die Akzeptanz und die Aufmerksamkeit für das Krankheitsbild der Endometriose in der Gesellschaft gefördert werden sollte. Zudem äußern sie den Wunsch, dass Mediziner:innen sensibler im Umgang mit menstruierenden Personen sein sollten.

Insgesamt ist die vorliegende Untersuchung ein wichtiger Schritt zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der Gesundheitsdienstleister:innen für die Bedeutung der frühzeitigen Diagnosestellung der Endometriose. Allgemein sind weitere Forschungen im Bereich der Krankheitsentstehung von Endometriose notwendig, um eine verbesserte Diagnostik und Therapiemöglichkeit zu erzielen und die Gesundheit, sowie die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen.

7. Literaturverzeichnis

- AOK (2022). *Endometriose: verirrtes Gewebe im Unterleib*, <https://www.aok.de/pk/magazin/koerper-psyche/organe/endometriose-symptome-diagnose-und-behandlung/>, zuletzt abgerufen am 10.10.2022
- Bernuit, D., Ebert, A., Halis, G., Strothmann, A., Gerlinger, C., Geppert, K., Faustmann, T. (2011). Female perspectives on endometriosis: findings from the uterine bleeding and pain women's research study, in: *Journal of Endometriosis 2011*; 3, doi: 10.5301/JE.2011.8525
- Ballard, K., Lowton, K., Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis, in: *Fertility and Sterility, Vo. 86, Issue 5*, <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Billharz, C. (2013). *Endometriose- Eine hartnäckige und schwer fassbare Erkrankung*, Deutsche- Apotheker- Zeitung, Nr. 34, S.44
- Blättner, B.& Waller, H. (2018). *Gesundheitswissenschaften: Eine Einführung in Grundlagen, Theorie und Anwendung*, 6. Auflage, Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH
- Breuer, F., Muckel, P., Dieris, B. (2019). *Reflexive Grounded Theory*, 4. Auflage, Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, <https://doi.org/10.1007/978-3-658-22219-2>
- Bruns, W., (2013). *Gesundheitsförderung durch soziale Netzwerke*, Wiesbaden: Springer VS, <https://doi.org/10.1007/978-3-658-00674-7>
- Bundesministerium Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (Hrsg.). (2021). *Sexuelle Gesundheit*, <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Nicht-uebertragbare-Krankheiten/Sexuelle-Gesundheit.html>, zuletzt abgerufen am 20.12.2022
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG) (2022). *Behandlung der Frauenkrankheit Endometriose verbessern*, in: *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG, doi: 10.1055/a-1830-0770
- Decker, O. (2018). *Sozialpsychologie und Sozialtheorie*, Band 1: Zugänge, Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, <https://doi.org/10.1007/978-3-531-19564-3>
- Diermann, J. (2022). *Laparoskopie*, Psyhyrembel online (Hrsg.), <https://www.psyhyrembel.de/Laparoskopie/KOCJS/doc/>, zuletzt abgerufen am 12.12.2022

- Döring, N.& Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*, 5. Auflage, Berlin Heidelberg: Springer- Verlag, doi: 10.1007/978-3-642-41089-5
- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2020). *Basiswissen- Endometriose*, [Broschüre] Leipzig: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., <https://www.endometriose-vereinigung.de/info-material.html>, zuletzt abgerufen am 10.10.2022
- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2023). *Was ist Endometriose?*, Leipzig: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., <https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose.html>, zuletzt abgerufen am 06.03.2023
- Fink, D. (2012). Das Chamäleon unter den gynäkologischen Erkrankungen, in: *Schweizer Zeitschrift für Gynäkologie* 03/2012
- Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J.C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J., Flores, I. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life, in: *Fertility and Sterility*, Vol. 93, No. 7, doi: 10.1016/j.fertnstert.2009.09.017
- Franzkowiak, P.& Hurrelmann, K. (2022). *Gesundheit*, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.), doi:10.17623/BZGA:224-i023-1.0
- Gebhard, U.& Kistemann, T. (2016). *Landschaft, Identität und Gesundheit*, Wiesbaden: Springer VS Wiesbaden, <https://doi.org/10.1007/978-3-531-19723-4>
- Götz, T. (2022). *Psychische Belastungen bei Endometriose*, <https://endometriose.app/psychische-belastungen-bei-endometriose/>, zuletzt abgerufen am 10.12.2022
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., ..., Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences, in: *Human Reproduction*, Volume 27, Issue 12, December 2012, Pages 3412–3416, doi: 10.1093/hum-rep/des316
- Hussy, W., Schreier, M., Echterhoff, G. (2013). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften*, 2. Auflage, Heidelberg: Springer- Verlag, doi: 10.1007/978-3-642-34362-9
- Imboden, S.& Mueller, M.D. (2018). *Lebensqualität bei Patientinnen mit Endometriose*, in: *Gynäkologische Endokrinologie* 2018 · 16:76–79, Heidelberg: Springer Medizin Verlag GmbH, <https://doi.org/10.1007/s10304-018-0180-4>
- Kergel, D. (2018). *Qualitative Bildungsforschung- Ein integrativer Ansatz*, Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, <https://doi.org/10.1007/978-3-658-18587-9>
- Kirchmair, R. (2021). *Qualitative Forschungsmethoden*, Heidelberg: Springer- Verlag GmbH, <https://doi.org/10.1007/978-3-662-62761-7>

- Kuckarzt, O., Dresing, T., Rädiker, S., Stefer, C. (2008). *Qualitative Evaluation- Der Einstieg in die Praxis*, 2. Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Matías- González, Y., Sánchez- Galarza, A., Flores- Caldera, I., Rivera- Segarra, E. (2020). „Es que tú eres una changa“: stigma experiences among Latina women living with endometriosis, in: *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1822807>
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse- Grundlagen und Techniken*, 12. Überarbeitete Auflage, Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Mechsner, S. (2016). *Endometriose – Eine oft verkannte Schmerzerkrankung*, in: *Der Schmerz* 5, Berlin/Heidelberg: Springer- Verlag, DOI 10.1007/s00482-016-0154-1
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d’Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... Zondervan, K. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries, in: *Fertility and Sterility*, Vol. 96, No. 2, doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.05.090
- Oehmke, F., Suwandinata, F., Deisting, C., Tinneberg, H.R. (2007). *Datenlage zur Endometriose*, in: *Der Gynäkologe* 7, Heidelberg: Springer Medizin Verlag 2007, doi:10.1007/s00129-007-2015-6
- Ohrnberger, J., Fichera, E., Sutton, M. (2017). The relationship between physical and mental health: A mediation analysis, in: *Journal Social Science & Medicine*, vol. 195 (2017), p. 42- 49, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.008>
- Rohloff, N. (2022). *Endometriose Klassifikationen – rASRM, ENZIAN und #ENZIAN*, <https://endometriose.app/endometriose-klassifikationen-rasrm-und-enzian/>, zuletzt abgerufen am 01.02.2023
- Schindler, A.E., (2007). Epidemiologie, Pathogenese und Diagnostik der Endometriose, in: *Journal für Fertilität und Reproduktion 2007; 17 (4) (Ausgabe für Österreich)*, 22- 27, Gablitz: Krause & Pachernegg GmbH Verlag für Medizin und Wirtschaft
- Schöller, D. (2022). *Endometriose*, Pschyrembel (Hrsg.), <https://www.pschyrembel.de/Endometriose/K06TL>, zuletzt abgerufen am 17.10.2022
- Schweppe, K.-W. (2011). Endometriose- Entstehung, Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten und Probleme in Klinik und Praxis, in: *Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie*, Gablitz: Krause & Pachernegg GmbH, Verlag für Medizin und Wirtschaft
- Sims, O. T., Gupta, J., Missmer, S., Aninye, I. O. (2021). Stigma and Endometriosis: A Brief Overview and recommendations to improve psychosocial Well- Being and Diagnostic Delay, In:

- International Journal of Environmental Research and Public Health* 2021, 18, 8210, <https://doi.org/10.3390/ijerph18158210>
- Stiftung Endometriose Forschung (o.J.). *Enzian- Klassifikation*, <https://www.endometriose-sef.de/aktivitaeten/klassifikation-enzian/>, zuletzt abgerufen am 12.12.22
- Universitäts- Endometriosezentrum Franken (Hrsg.) (o.J.). *Endometriose* [Broschüre], https://www.frauenklinik.uk-erlangen.de/fileadmin/dateien/content_pool_dateien/infobroschueren/UEZ_endometriose_broschuere.pdf, S. 6-8, zuletzt abgerufen am 20.12.22
- Universitätsmedizin Mainz (Hrsg.) (2021). *Hormonelle Therapie der Endometriose*, <https://www.uni-medizin-mainz.de/frauenklinik/startseite/endometriosezentrum/hormonelle-therapie-der-endometriose.html>, zuletzt abgerufen am 20.12.2022
- World Health Organization (WHO) (2020). *Constitution of the World Health Organization*. In: Basic Documents, Forty-ninth edition (p. 1-19). Geneva: WHO.
- World Health Organization (WHO) (2021). *Endometriosis*, <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/endometriosis>, zuletzt abgerufen am 12.10.2022
- World Health Organization (WHO) (2023). *Sexual health- definitions*, https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2, zuletzt abgerufen am 20.01.2023
- Zondervan, K., Becker, C., Missmer, S. (2020). Endometriosis, in: *The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE*, doi: 10.1056/NEJMra1810764

8. Anhang

Anhang 1: Interview- Leitfaden	46
Anhang 2: Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Untersuchung	48
Anhang 3: Transkriptionsregeln nach Kuckartz.....	49
Anhang 4: Transkripte	50
Anhang 5: Übersicht Arbeitsschritte der zusammenfassenden qualitativen.....	116
Inhaltsanalyse nach Mayring	116

Anhang 1: Interview- Leitfaden

Leitfragen	Nachfragen	Aufrechterhaltungsfragen
Block A – Symptomatik und der Weg zur Diagnose		
1. Erzähl mal, wie wurde die Krankheit Endometriose festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> • Woran lag die verzögerte Diagnosestellung? 	
2. Welche Symptome haben in der Zeit deine Gesundheit eingeschränkt?		
3. Gab es Unterschiede bezüglich der Symptome vor und nach der Diagnosestellung?	<ul style="list-style-type: none"> • Gab es andere Symptome? • Hat sich der Schweregrad verändert? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was fällt dir sonst noch dazu ein? • Warum war/ist das so? • Wie hast du dich gefühlt?
4. Was war die größte Herausforderung im Umgang mit der nicht diagnostizierten Endometriose?		
Block B – Beratung und Begleitung		

5. Wie sind medizinisches Personal und Menschen aus deinem sozialen Umfeld mit deiner Situation umgegangen bzw. wie haben sie reagiert?		<ul style="list-style-type: none"> • Was fällt dir sonst noch dazu ein? • Warum war/ist das so? • Wie hast du dich gefühlt?
6. Inwieweit hast du deine eigenen Symptome bzw. Schmerzen ernstgenommen?		
7. Hattest du in der Zeit eine Ansprechperson?	<ul style="list-style-type: none"> • Hast du den Kontakt mit der Ansprechperson als Entlastung/ Ressource empfunden? Wenn ja, warum? 	
8. Welche Strategien zur Bewältigung der Schmerzen hast du dir damals überlegt?		
Block C – Psychosoziale Auswirkungen		
9. Wie hat sich die fehlende Diagnose auf deine psychische Gesundheit ausgewirkt?	<ul style="list-style-type: none"> • Hat sich etwas verändert, seitdem du die Diagnose gestellt bekommen hast? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was fällt dir sonst noch dazu ein? • Warum war/ist das so? • Wie hast du dich gefühlt?
10. Ist dein soziales und berufliches Umfeld anders im Umgang mit dir, seitdem du die Diagnose gestellt bekommen hast? Wie war es vorher?		
Block D – Auswirkungen auf das Sexualleben		

<p>11. Welche Auswirkungen hatten die Symptome und die fehlende Diagnose auf dein Sexualleben/deine Partnerschaft? Gibt es Unterschiede zu vor und nach der Diagnosestellung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Rolle spielte das Kinderwunschthema? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was fällt dir sonst noch dazu ein? • Warum war/ist das so? • Wie hast du dich gefühlt?
Block E – Wünsche und Anliegen		
<p>12. Wir sind nun am Ende. Hast du noch Ergänzungen, Wünsche oder Anliegen, wie mit Betroffenen in dieser Phase umgegangen werden sollte?</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Was fällt dir sonst noch dazu ein?

Anhang 2: Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Untersuchung

Liebe Teilnehmer:innen,

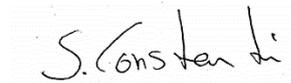
mit diesem Schreiben möchte ich Euch über die Teilnahme und das Vorhaben der qualitativen Untersuchung zum Thema *Gesundheitliche Auswirkungen bei einer verzögerten Diagnosestellung der Endometriose* informieren. Zudem würde ich Euch darum bitten, die Einwilligungserklärung am Ende der Seite zu unterschreiben.

Mein Name ist Svea Constantin und ich studiere im sechsten Semester Gesundheitswissenschaften der Hochschule für angewandte Wissenschaften in Hamburg. Im Rahmen meiner Bachelorarbeit möchte ich mit Betroffenen eine Befragung durchführen, um ihr subjektives Gesundheitsempfinden und die Erfahrungen ihrer verzögerten Diagnosestellung aufzuzeigen.

Mit Hilfe dieser Arbeit, soll die medizinische Versorgung, die Forschung und die Gesundheitspolitik darauf aufmerksam gemacht werden, wie wichtig die Diagnosestellung der Endometriose für den Krankheitsverlauf ist, um den Leidensweg zu verkürzen und die Lebensqualität zu stärken.

Die Untersuchung beruht auf einer freiwilligen Teilnahme. Die Proband:innen haben das Recht jederzeit die Teilnahme abzubrechen. Zudem werden alle Namen und sensiblen Daten, die auf eine Person zurückzufolger sind, pseudonymisiert.

Mit freundlichen Grüßen,



Svea Constantin

Erhebung und Nutzung der Daten

Ich erkläre mich freiwillig dazu bereit, an der Untersuchung teilzunehmen. Ich habe zur Kenntnis genommen, dass ich meine Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen kann. Ich bin damit einverstanden, dass die im Rahmen des Forschungsprojekts erhobenen Daten und Untersuchungsergebnisse in pseudonymisierter Form zu Forschungszwecken verwendet werden dürfen.

Speicherung und Löschung personenbezogener Daten

Ich wurde darüber informiert, dass meine personenbezogenen Daten pseudonymisiert gespeichert und die Gespräche für die Transkription im Nachhinein aufgezeichnet werden. Ich wurde darüber informiert, dass ich jederzeit meine Einwilligung in die Speicherung dieser Daten zurückziehen kann, ohne dass mir dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Datum, Unterschrift

Anhang 3: Transkriptionsregeln nach Kuckartz

Nachfolgend werden die Transkriptionsregeln nach Kuckartz aufgezeigt (Kuckartz et al., 2008, S.27):

1. Es wird vollständig und nicht zusammenfassend transkribiert.
2. Die Sprache wird an das Schriftdeutsch angepasst.
3. Alle Daten zu Interviewpartner:innen werden anonymisiert.
4. Längere Pausen werden durch Auslassungszeichen (...) versehen.
5. Aussagen, die besonders betont wurden, müssen unterstrichen werden.
6. Anerkennende Lautäußerungen wie *mhm*, *aha* etc. seitens der Interviewer:innen, werden nicht mit aufgeführt.

7. Wenn die jeweils andere Person sich zwischendurch äußert, wird dies in Klammern gesetzt.
8. Verdeutlichende Lautäußerungen wie seufzen oder lachen werden in Klammern gekennzeichnet.
9. Zur Kenntlichkeit wird die interviewende Person mit einem „I“, und die befragte Person mit einem „B“ mit der jeweiligen Kennnummer, versehen.
10. Bei Sprechwechsel wird eine Leerzeile zwischen den Interviewpartner:innen getätigt.

Anhang 4: Transkripte
Interview Transkript: B1

	1	Interview Transkript: B1
	2	12.01.2023, 13:00 Uhr, über Zoom
	3	I: Erzähl mal, wie wurde die Endometriose festgestellt?
„Diagnosefindung“	4	B1: Wie sie festgestellt worden ist, durch eine Bauchspiegelung, die ich das erste Mal
	5	2018 hatte. Und aber meine Symptome waren schon wesentlich länger.
	6	I: Und woran lag die verzögerte Diagnosestellung?
„Ursache verzögerte Diagnosestr.“	7	B1: Die verzögerte Diagnosestellung lag glaube ich daran, dass man ja die Endometriose
	8	über das normale Ultraschall beim Gynäkologen nicht sieht. Und mir wurde dann immer gesagt
„Erfahrungen in medizinisch.“	9	ich soll mein Beckenboden mehr trainieren, ich hätte da anscheinend zu wenig Muskulatur.
	10	Deswegen hätte ich die Schmerzen und das wurde immer so ein bisschen abgetan, dass manche
	11	Frauen einfach bisschen mehr Schmerzen haben unter der Regel und manche halt nicht. Das
„Eigeninitiative“	12	ging dann ungefähr so genau 2,5 Jahre, bis endlich dann mal ein Arzt gesagt hat oder bzw.
	13	<u>ich</u> dann gefragt habe, ob ich denn mal eine Bauchspiegelung machen lassen könnte.
	14	I: Okay also musstest du auch fragen, ob du die Bauchspiegelung haben darfst?
	15	B1: Ja. Und weil dann natürlich von 2017 bis 2018 der Kinderwunsch bestand und auch die
„Diagnosefindung“	16	Planung in vollem Gange war, sag ich mal. Und natürlich, wenn man so nach einem Jahr, wenn
	17	man merkt, dass sich da nichts tut und die Beschwerden auch immer stärker werden, dass man
	18	da natürlich hellhöriger wird und man sich dann auch fragt: woher kommt das jetzt, dass
	19	ich nicht schwanger werde und warum habe ich immer mehr Schmerzen?
	20	I: Also von 2018 ging das los und 2020 wurde das festgestellt?

1/16

21 B1: Ne also 2016 habe ich die Beschwerden bekommen und 2018
 wurde dann die erste
 22 Bauchspiegelung gemacht.

23 **I: Welche Symptome haben in der Zeit deine Gesundheit
 eingeschränkt?**

24 B1: Also angefangen hat das (...) also ich habe 2015 meine Pille
 abgesetzt und dann genau
 25 ein Jahr später habe ich gemerkt, dass ich irgendwie immer das
 Gefühl hatte, dass ich
 26 meine Organe immer beim Laufen merke. Also, dass es zieht oder,
 dass ich also das war
 27 immer so einen Ziehen und Zerren bisschen und dann hat es
 manchmal auch da ein bisschen
 28 gestochen also es war immer das ganze Bauchraum so bisschen
 betroffen, dass ich das Gefühl
 29 hatte ich kann meine Organe so gar nicht halten, vom Gefühl her war
 das so im Bauch. Und
 30 dann fing es auch an, dass ich viel viel stärker meine Regel hatte und
 viel mehr Schmerzen,

31 also so, dass ich eine Ibo800 auf jeden Fall immer benötigt habe, die
 ersten zwei Tage.
 32 Bis das dann so ein bisschen besser wurde. Und unter anderem
 hatte ich aber auch so

33 Symptome wie starke Kopfschmerzen, Unwohlsein generell und
 immer so ein bisschen traurig,
 34 also die Stimmung war immer extrem schlecht. Und ich hatte auch
 starke Rückenschmerzen im
 35 Lendenbereich.

36 **I: Gab es Unterschiede bezüglich der Symptome vor und nach
 der Diagnosestellung? (Gab es
 37 andere Symptome? Hat sich der Schweregrad verändert?)**

38 B1: Also nach der Diagnosestellung heißt nach meiner OP
 sozusagen, als die Herde dann
 39 entfernt worden sind?

40 **I: Ja also nach der Bauchspiegelung.**

2/16

..Unterschiede zur nach Diagnostik	41 42 43 44 45 46	<p>B1: Also direkt nach der Bauchspiegelung, der erste Zyklus war extrem heftig. Ich hatte extrem Schmerzen. Also es war wirklich noch schlimmer als vorher. Ich dachte das liegt bestimmt an dem Narbengewebe und dem Heilen. Und dadurch, dass der Kinderwunsch ja bestand, war ja für mich gar nicht also kam ja für mich gar nicht in Frage, dass ich die Pille nehme. Weil man soll ja eigentlich die Pille durchnehmen, damit man seine Regel nicht bekommt als Endometriose Patientin. Aber für mich kam das ja nicht in Frage. Also hat sich</p>
..Unterschiede zur nach Diagnostik	47 48	<p>von meinen Symptomen gar nichts verändert. Das war weder besser, noch schlechter, würde ich sagen. Das war eigentlich eher so gleichbleibend.</p>
	49 50	<p>I: Was war die größte Herausforderung im Umgang mit der nicht diagnostizierten Endometriose?</p>
..Erfahrungen in medizinischer Br	51 52	<p>B1: Ja also die größte Herausforderung für mich war eigentlich einen Frauenarzt zu finden, der mich ernst nimmt und der nicht das so abtut. Das war eigentlich die größte</p>
..Eigeninitiative	53 54 55	<p>Herausforderung. Weil ich bestimmt in den ganzen Jahren, also von 2016 bis 2018 habe ich drei Mal den Frauenarzt gewechselt, weil ich mich immer nicht ernst genommen gefühlt habe und ich mich immer gefragt habe: Es muss doch einen Grund haben, wieso ich immer stärkere</p>
..Eigene Psyche (+)	56 57	<p>Beschwerden hatte, weil ich dann häufig immer ein extremes Stechen am rechten Oberbauch hatte. Und letztendlich hat sich dann auch herausgestellt, dass ich an meinem Zwerchfell</p>
..Erfahrungen in medizinischer Br	58 59 60	<p>auch einen Endometriose- Herd hatte, der dann entfernt worden ist. Und der hat mir dann so Probleme bereitet. Und das fand ich eigentlich immer am schlimmsten. Dass man immer das</p>
	60	<p>Gefühl hatte, man ist so ein bisschen hypochondrisch veranlagt</p>

..Erfahrungen in medizinischer B1

(lacht). Und man wird so
 61 ein bisschen in die Psycho Schiene geschoben. So, dass man auch
 62 vielleicht bisschen
 63 sensibler ist oder wie auch immer, ja dass das nicht so ernst
 64 genommen wurde. Das fand ich
 65 eigentlich am schlimmsten oder das war die größte Herausforderung.

**I: Wie sind medizinisches Personal und Menschen aus deinem
 sozialen Umfeld mit deiner
 Situation umgegangen bzw. wie haben sie reagiert?**

..Erfahrungen in medizinischer B1

66 B1: Also medizinisches Personal kann ich sagen, also ich wurde ja
 67 zweimal operiert, einmal
 68 2018 und dann 2019. Und 2019 habe ich mich fürs Albertin
 69 Krankenhaus entschieden und die
 70 haben nämlich ein Endometriose Zentrum, also die sind darauf richtig
 71 spezialisiert. Und da
 72 habe ich mich das erste Mal richtig ernst genommen gefühlt und
 73 auch gemerkt: Ok da gibt es
 74 auch Menschen, die wirklich wissen es gibt diese Erkrankung und
 75 diese Erkrankung ist nicht
 76 irgendwas kleines, sondern es ist auch wirklich belastend und kann
 77 auch medizinischen ja
 78 wirklich schwerwiegend sein, wenn man so eine Form von
 79 Endometriose hat, die so tief in
 die Organe wachsen kann, das habe ich zum Beispiel auch, dass ich
 einen tiefgewachsenen
 Herd hatte, der richtig rausgeschnitten werden musste und nicht nur
 so abgelasert werden
 oder wie man das nennt. Und da habe ich schon gemerkt ok da fühlt
 man sich schon besser
 aufgehoben, wenn man weiß, da steht jemand hinter dem Thema
 und weiß auch, was er da macht
 (lacht). Und aus meinem sozialen Umfeld habe ich mich ehrlich
 gesagt nur, klar mit meinem
 Mann, weil wir auch einen Kinderwunsch hatten und mit engsten
 Freunden. Aber tatsächlich
 in meinem engsten Umfeld habe ich zwei Freundinnen, die auch an
 Endometriose erkrankt sind

..Soziales Umfeld (+)

4/16

..Soziales Umfeld (+)	}	80 und auch operiert worden sind. Von daher kann man sich da gut immer austauschen und fühlt 81 sich auch verstanden.
	}	82 I: Und das war jetzt also so, wenn du dich mal zurückgezogen hast, weil du so Schmerzen 83 hattest oder auch auf der Arbeit oder so, dass du da schon auch ernst genommen wurdest von 84 deinem Umfeld?
..Partnerschaft	}	85 B1: Genau, also am Anfang wars natürlich bisschen schwierig, also ich sag mal gerade für 86 meinen Mann. Weil ich denke Männer können sich das ja noch weniger vorstellen, wie das so 87 ist unter der Menstruation Schmerzen zu haben und da sich einzufinden und nicht zu denken, 88 dass es an einem selber liegt, sondern dass das wirklich so eine Situation ist, wofür die 89 Partnerin auch nichts für kann. Ich glaube das braucht so ein bisschen Zeit. Aber da hatte
..Partnerschaft	}	90 ich ehrlich gesagt Glück, dass mein Mann sehr einfühlsam ist und er dafür Verständnis
..Berufliches Umfeld	}	91 hatte. Arbeitstechnisch hats mir schon etwas gefehlt, dieses Feingefühl oder auch zu 92 wissen okay es ist nun mal so, dass es auch mal vorkommen kann, dass man nicht zur Arbeit 93 gehen kann. Weil das leider so ist, dass man einmal im Monat seine Regel kriegt und dann
..Berufliches Umfeld	}	94 auch häufig Schmerzen hat und dann man mal einen Tag nicht kommen kann, weil es einfach 95 nicht geht. Weil man sich auch übergeben muss vor Schmerzen und ja. Das ist dann natürlich 96 immer bisschen schwierig, weil man sich dann auch so schlecht fühlt oder denkt was denken 97 denn jetzt die anderen, wenn ich mich krankmelde. Dann geht man lieber hin und quält man 98 sich so durch den Tag und ist dann natürlich dementsprechend nicht so konzentriert. Und ja 99 das ist so ein bisschen schwierig gewesen mit der Arbeit.

	100	I: Weil du kein medizinisches Etikett hattest, also keine Diagnose in der Zeit und du
	101	deswegen keine Entschuldigung hattest, oder wie war das?
..Auswirkungen der Diagnosestel	102	B1: Genau, und auch als dann die Diagnose da war, gab es trotzdem kein Verständnis dafür.
	103	Weil es einfach nicht so (...) Es wird jetzt immer mehr bekannt, aber da ich sag mal 2018,
	104	war es echt so: Was, wie heißt das und was ist das? Und so ein bisschen: Okay, naja gut,
	105	dann hast du ein bisschen Bauchschmerzen und das ist ja nicht so schlimm. Also es wurde so
	106	ein bisschen klein gemacht das Thema. Ich denke, dass sich das jetzt aber wahrscheinlich
..Soziales Umfeld (+)	107	auch schon geändert hat, weil es jetzt auch so ein bisschen sensibilisierter geworden ist
	108	in der Gesellschaft. Also ich merke schon, dass es mehr thematisiert wird.
	109	I: Fällt dir sonst noch was dazu ein?
	110	B1: Nö.
	111	I: Inwieweit hast du deine eigenen Symptome bzw. Schmerzen ernstgenommen?
	112	B1: Mmh (...) Also ich muss sagen, bis zu der ersten OP 2018 hatte ich wirklich ein bisschen
	113	Schiss, dass ich was „Schlimmeres“ habe. Also wirklich etwas Ernstes und hatte dann
	114	natürlich auch Angst bei der OP, dass danach irgendwas rauskommt, was eventuell
	115	niederschmetternd ist wie: Sie können keine Kinder kriegen, oder Ihre Eileiter sind total
	116	verklebt, die mussten wir entfernen, oder was auch immer. Da hatte ich natürlich sehr
	117	große Sorge. Schmerzen war natürlich auch ein sehr großes Thema, das hat mich schon sehr
..Schmerzen	118	belastet, weil ich auch wirklich wusste in der Zeit, in der ich meine Regel hatte, war ich
..Psychische Beschwerden	119	einfach zu nichts fähig. Oder auch wenn Sachen anstanden, und ich

6/16

..Psychische Beschwerden

120 wusste ich bekomme in
 121 der Zeit meine Regel, das war schon immer Horror, wenn ich musst
 ich bin dann auf einem
 122 Geburtstag eingeladen oder man ist irgendwie im Urlaub oder wie
 auch immer. Dann ist man
 123 natürlich immer bisschen getrübt bei allem. Man wusste, man hat
 die Kraft nicht, man war
 124 so kraftlos. Man fühlte sich richtig krank, man hat gemerkt das ist
 irgendwas im Körper.
 125 Das ist ja letztendlich eine Entzündung und der Körper ist nur damit
 beschäftigt und alles
 126 andere ist einem einfach zu viel. Und deswegen habe ich das schon
 sehr ernst genommen das
 127 Thema und war wirklich sehr hinterher, dass es auch aufgeklärt wird,
 was ich letztendlich
 128 denn habe. Also ich habe mich auch viel belesen und bin dann auch
 letztendlich erst auf
 129 die Erkrankung Endometriose so drüber gestolpert. Und habe mir
 dann die Symptome
 130 durchgelesen und dachte mir: okay das ist eigentlich wirklich genau
 das, was ich auch habe.
 131 Und ja deswegen war mir das so wichtig, dass auf jeden Fall mal
 nachgesehen wird. Und,
 132 dass ich auch auf jeden Fall eine OP möchte.
 133 I: Also obwohl die Ärzt:innen das nicht ernst genommen haben, deine
 Symptome, deine
 134 Schmerzen, hast du sie aber trotzdem ernst genommen?
 135 B1: Ja genau, denn man tut es dann so bisschen ab, wenn man
 außerhalb seines Zyklus ist
 136 und bisschen wieder Normalität hat. Aber dann fängt der Zyklustag
 beispielsweise 14 wieder
 137 los und merkt: Oh jetzt geht das schon wieder los. Und dann ist man
 so alle zwei bis drei
 138 Wochen im Monat damit beschäftigt sich so über das Wasser zu
 halten. So mit Schmerzmitteln
 139 und Wärmflasche und ja.

..Eigene Psyche (+)

..Eigeninitiative

I: Hattest du in der Zeit eine Ansprechperson? (Hast du den

7/16

		Kontakt mit der Ansprechperson
	140	als Entlastung/ Ressource empfunden? Wenn ja, warum?)
	141	B1: Also eine direkte Ansprechperson, wo ich denke, okay da gehe ich jetzt hin und sag ihr
..Eigenverantwortung und Wissen	142	wie es mir geht, nicht. Ich habe mich ehrlich gesagt viel in Foren aufgehhalten. Selbst
	143	habe ich nichts geschrieben, ich habe mir nur vieles durchgelesen. Einfach weil es guttat,
	144	zu wissen, es gibt auch noch andere, die damit sich herumquälen müssen. Und habe dann
	145	tatsächlich mich auch mal bei einer Selbsthilfegruppe, von Frauen, die das haben,
	146	angemeldet. Und dachte mir dann aber so: Ne, ich bin eigentlich auch nicht so der Typ
	147	dafür, dass ich mich dahin setze und sag, wie schlecht es mir geht. Und dann habe ich mich
	148	wieder abgemeldet, weil ich dachte das zieht mich eigentlich auch bisschen mehr runter,
..Eigene Psyche (+) ..Eigenverantwortung und W	149	wenn ich so jetzt die ganze Zeit darüber spreche. Ich bin eher so der Typ, der sagt: Okay
	150	es muss behandelt werden. Und dann habe ich mich anderweitig umgesehen. Man kann ja auch
..Eigenverantwortung und Wissen	151	so viel mit Ernährung machen, weil es entzündlich ist. Und so mit der inneren Einstellung,
	152	damit habe ich mich dann so befasst.
	153	I: Welche Strategien zur Bewältigung der Schmerzen hast du dir damals überlegt? (z.B.
	154	Schmerzmittel, soziale Isolation)
..Medikamenteneinnahme	155	B1: Also das Erste, was ich dann immer so gemacht habe, war eine Ibu800 nehmen. Das war
	156	dann schon Standard und das Einzige, was mich so ein bisschen über den Tag gerettet hat.
	157	Morgens eine, und dann, wenn es wieder losging, noch eine. Und was auch gut war, waren so
..Andere Strategien	158	Wärmepflaster für den Unterleib. Und dann habe ich mir die immer auf dem Unterleib und auf
	159	den Rücken geklebt. Und so bin ich dann zur Arbeit, also dann habe

8/16

		ich acht Stunden lang
	160	Wärme bekommen und so habe ich das eigentlich immer ganz gut überleben können.
	161	I: Okay und soziale Isolation war kein Thema?
	162	B1: Also es kam seltener vor. Aber ich glaube, weil ich auch so eher der Typ bin, der sich
	163	ablenken möchte.
	164	I: Wie hat sich die fehlende Diagnose auf deine psychische Gesundheit ausgewirkt? (Hat
	165	sich etwas verändert, seitdem du die Diagnose gestellt bekommen hast?)
	166	B1: Also ich kann ja jetzt immer nur bis zum Zeitpunkt sprechen, an dem ich schwanger
..Auswirkungen der Diagnosedate	167	wurde. Also 2018, als ich die Diagnose bekommen habe, war es schon sehr niederschmetternd.
	168	Und habe gemerkt, ok es zieht mich immer weiter in so ein Loch. Zum einen war es so, dass
	169	der Kinderwunsch sich nie erfüllt hat und man Angst hat, man kann nie Kinder bekommen. Und
	170	zum anderen natürlich das, was es mit dem Körper macht. Also es gibt den sogenannten Endo-
..Weitere Symptome (+)	171	Belly, also so ein richtigen Endometriose Bauch. Da sieht man ja aus, als wäre man im 5.
	172	Monat schwanger und wird vielleicht auch mal angesprochen darauf. Also das ist schon sehr
	173	hart, also ich hatte schon echt große Probleme damit gehabt. Und habe auch immer mal
..Eigene Psyche (+)	174	wieder so Phasen gehabt, wo ich Angst hatte, dass ich in so einer Art Depression rutsche
	175	oder ob ich mir jetzt Hilfe suchen <u>muss</u> , oder ist es noch normal? Also sowas habe mich
	176	schon immer gefragt. Aber da hat tatsächlich mir auch mein Partner geholfen. Also mein
..Ansprechpersonen	177	Mann ist immer sehr sehr positiv denkend und ist auch immer sehr sehr aufbauend in Sachen,
..Partnerschaft	178	wenn mal was nicht so läuft oder wenn jetzt grade mal was nicht so

9/16

		läuft wie man es sich
		179 wünscht. Und das hat mir schon dann sehr viel Halt gegeben. Aber
..Ansprechpersonen	}	es war wirklich für die
..Partnerschaft		180 Beziehung und für mich eine große Herausforderung, diese <u>Jahre</u> .
		Also es war wirklich ein
		181 auf und ab, von: Ja man zweifelt an sich selbst. Oder fragt sich auch:
..Eigene Psyche (+)	}	Was habe ich falsch
		182 gemacht, dass ich darunter leide, oder, dass ich das jetzt bekommen
		habe. Man fühlt sich
..Eigene Psyche (+)	}	183 auch unfähig als Frau, wenn man weiß, ok: Irgendwie alle anderen
		können schwanger werden,
..Eigene Psyche (+)	}	184 nur ich nicht. Man fühlt sich auch so alleine. Und dann hatte ich
		natürlich auch bisschen
		185 die Zeit im Nacken. Also ich war dann da ja schon 30 oder 32 und
		dachte mir dann: Oh Gott,
		186 wie soll denn das werden? Also man hat dann auch so bisschen
		Angst, wenn man Geschichten
		187 hört: Die versuchen es 10 Jahre und es klappt nicht wegen
		Endometriose, wie auch immer.
		188 Das hat mich schon so bisschen belastet also das war eine harte
		Zeit, auf jeden Fall.
		189 I: Okay, und jetzt nochmal bevor du die Diagnose gestellt bekommen
		hast, hat sich das auch
		190 so auf deine psychische Gesundheit ausgewirkt? Also <u>weil</u> du nicht
		wusstest, was los ist
		191 und dieser Zweifel so was ist denn da los? Also hat sich denn wirklich
		explizit diese
		192 <u>fehlende Diagnose</u> sich auf deine psychische Gesundheit ausgewirkt
		oder eher als du die
		193 Diagnose gestellt bekommen hast erst?
		194 B1: Also es ist eigentlich so gewesen, dass ich vorher auch (...) Also
		es war ein bisschen
		195 anders. Also ich habe auch gemerkt: Es geht mir psychisch damit
		nicht gut, dass mich
..Eigene Psyche (+)	}	196 keiner ernst nimmt, dass ich Schmerzen habe und nicht schwanger
		werde, und irgendwie nicht
..Auswirkungen der Diagnos	}	197 weiß was los ist. Als die Diagnose gestellt worden ist war es so ein

10/16

..Auswirkungen der Diagnosestel	198	bisschen wie ein Befreiungsschlag: Ich habe was und ich bin nicht psychisch irgendwie hypochondrisch
	199	veranlagt. Aber es war auch gleichzeitig so in ein Loch fallen. Okay jetzt hast du etwas,
	200	du kannst es beim Namen nennen. Aber es gibt ja auch nicht groß Therapie, außer die Pille.
	201	Aber ich wollte ja schwanger werden. Also es war bisschen so: Man ist trotzdem in ein Loch
	202	gefallen, obwohl ich auch glücklich war, dass etwas entdeckt worden ist. Also es war so
	203	ein bisschen zwiegespalten das Ganze.
	204	I: Ist dein soziales und berufliches Umfeld anders im Umgang mit dir, seitdem du die
	205	Diagnose gestellt bekommen hast? Wie war es vorher?
..Soziales Umfeld (+)	206	B1: Nein eigentlich muss ich sagen in meinem engeren Umfeld jetzt so, da hat sich nichts
	207	geändert, weil da immer so rücksichtsvoll umgegangen ist mit egal was man hatte oder hat.
	208	Wenn es einem nicht gut geht, geht man damit rücksichtsvoll um, so. Beruflich habe ich
..Auswirkungen der Diagnosestel	209	jetzt auch keine positiv veränderte Situation gespürt (lacht). Also jetzt nicht: Mensch,
	210	verstehe ich, sag ruhig Bescheid, wenn es nicht geht oder was auch immer. Oder an dem Tag,
	211	wenn du das so dolle hast, setzen wir dich irgendwo hin, wo du nicht die ganze Zeit auf
	212	und ab laufen musst oder so. Genau, also da kann ich beruflich jetzt nicht sagen, dass da
..Auswirkungen der Diagnosestel	213	Verständnis für war oder, dass positiv etwas sich geändert hat. Das ist gleichgeblieben.
	214	Und sozial hatte ich eigentlich von vornerein ein Umfeld um mich herum, das mich immer so
	215	genommen hat, wie ich mir in der Situation grad gefühlt habe.
	216	I: Welche Auswirkungen hatten die Symptome und die fehlende Diagnose auf dein Sexualleben/
	217	deine Partnerschaft? Gibt es Unterschiede zu vor und nach der

11/16

		Diagnosestellung?
		218 B1: Ja tatsächlich. So ist es, wenn ich jetzt so rückblickend, dass betrachte (lacht),
..Beschwerdebild Sexualleben (+)	[219 auch aufgefallen, dass ich auf einmal beim Geschlechtsverkehr Beschwerden hatte. Also
		220 Schmerzen, die ich vorher nicht kannte. Und <u>danach</u> voralldingen auch Schmerzen hatte. Das
		221 war auch immer phasenweise. Irgendwann habe ich dann auch beobachtet, dass es auch so
		222 Zyklusabhängig ist wie stark die Schmerzen sind. Und ja klar, man macht sich da schon so
		223 Gedanken. Ich habe schon offen auch gleich mit meinem Mann darüber gesprochen und habe
..Persönlicher Umgang]	224 gesagt: Irgendwie fühlt sich das nicht so gut an, ich habe irgendwie Schmerzen. Dann war
		225 es natürlich auch so, dass er Angst hatte, dass es mir wehtut. Und dann war das irgendwie
..Umgangweise seitens Ges	[226 so ein Teufelskreislauf, dass man sich irgendwie nochmal neu finden musste, sag ich jetzt
		227 mal. Und nach der Diagnosestellung war es dann so, dass er genau wusste: okay was geht,
..Unterschied nach Diagnosestell]	228 was geht nicht. Und man redet offen darüber. Aber es ist schon so für mich, also für
		229 meinen Mann jetzt gar nicht, weil man hat sich geeinigt was geht und was nicht. Aber für
..Persönlicher Umgang	[230 mich ist es schon so, es ist lästig, weil es nicht mehr so unbeschwert ist wie vorher. Und
		231 man überlegen muss geht das oder geht das nicht. Man ist so ein bisschen gefangen in
..Persönlicher Umgang]	232 seinem eigenen Körper. Man kann nicht mehr, sag ich mal so frei miteinander schlafen wie
		233 vorher. Also es ist einfach anders. Man muss genau überlegen: Was geht, was nicht. Und
		234 durch diese OP habe ich auch einige Narben, auch unter anderem im Scheidengang, wo auch
..Unterschied nach Diagnosestell	[235 dieser tiefe Herd war. Und das ist natürlich auch schwierig (lacht) in mancher Situation,

12/16

„Unterschied nach Diagnosesteil“

236 dass man da wirklich frei ist. Man fühlt sich dann oft so
zurück erinnert, weil es dann
237 doch mal irgendwie wehtut oder weil man dann doch irgendwie, ja,
so daran erinnert wird.
238 Also es ist nicht mehr so frei wie vorher. Es ist genau gleich wie vor
oder nach der
239 Diagnose. Es ist einfach beschwerlicher.
240 **I: Und welche Rolle spielte das Kinderwunsch Thema?**
241 B1: Also es war jetzt schon so, dass wir letztendlich wirklich drei
Jahre es versucht
242 haben. Darunter waren wir von Anfang 2019 bis 2020 im
Kinderwunsch Zentrum in Behandlung.
243 Also das nennt man IVF, also dass quasi meine Eizelle mit dem
Samen meines Mannes
244 zusammengefügt worden ist und mir eingesetzt worden ist. Und dann
hatte ich zwei Versuche,
245 einen in 2019, der ist leider fehlgeschlagen, und dann hatte ich einen
2020 und Gott sei
246 Dank hat das geklappt. Aber letztendlich weiß man gar nicht woran
das genau liegt. Also es
247 hat natürlich lange gedauert. Es gibt auch Frauen, die werden unter
der Endometriose gar
248 nicht schwanger oder brauchen sieben bis acht Versuche. Also ich
hatte wirklich Glück,
249 dass es so schnell geklappt hat. Aber unter anderem auch, weil ich
mich viel belesen habe
250 im Internet. Ich habe selbst eine Immunologin aufgesucht, die mir
und meinem Mann ganz
251 viel Blut abgenommen hat. Ich glaube mir neun Röhrchen und
meinem Mann 12 (lacht). Um auch
252 zu gucken, inwieweit es Immuntechnisch zusammenpasst, also
passen die auch gentechnisch
253 überhaupt zusammen. Es gibt auch Paare, die können gar nicht
schwanger werden, weil sie
254 viel zu gleich sind vom Genmaterial her. Und das wurde alles
ausgeschlossen. Aber durch
255 die Endometriose hatte ich halt viel zu hohe Killerzellen Anteile in

13/16

meiner

256 Gebärmutterschleimhaut, dass mein Körper quasi alles, was fremd
ist, sozusagen der Samen

257 meines Mannes oder auch die Eizelle, die befruchtet war, sofort
zerstört worden ist, weil

258 mein Körper dachte das ist was Bösartiges. Also die Killerzellen sind
eigentlich an sich

259 ja gut, weil sie auch Bakterien bekämpfen aber bei mir waren sie viel
viel zu hoch, durch

260 die ständige Entzündung im Unterleib, sodass eine Befruchtung oder
ein Einnisten der

261 Eizelle gar nicht möglich gewesen wäre, wenn nicht der Arzt im
Kinderwunsch Zentrum mir

262 eine spezielle Therapie angeboten hätte, die dann ja auch Gott sei
Dank gewirkt hat.

263 I: Jetzt nochmal zum Verständnis. Wurde durch das Kinderwunsch
Thema die Endometriose

264 festgestellt? Also dadurch, dass ihr es die ganze Zeit versucht habt
und es nicht

265 funktioniert hat und dazu hattest du noch die Beschwerden, wurde es
dann erst zum Thema,

266 dass es Endometriose sein könnte?

267 B1: Ja, also für mich selbst wars so. Sodass ich gedacht habe: Okay
ich muss jetzt

268 herausfinden, warum ich nicht schwanger werde und woher diese
Beschwerden kommen. Weil als

269 ich einen Bericht über Endometriose gesehen hatte, da wusste ich ok
ich war mir eigentlich

270 schon zu 90 Prozent sicher, dass ich es haben muss. Aber natürlich
durch dieses

271 Kinderwunsch Thema, mit jedem Zyklus mehr, in dem es nicht klappt,
fühlt man sich ja immer

272 mehr gescheitert. Man denkt man scheitert ja immer wieder und wie
lange soll man das noch

273 machen. Und letztendlich wurde dann ja nach einem Jahr
Kinderwunsch, wurde quasi dann die

274 Bauchspiegelung gemacht auf meinen Wunsch. Also ich habe gesagt

14/16

Eigeninitiative	275	ich möchte das gerne. Weil ich natürlich auch wissen wollte, woran es liegt, warum ich nicht schwanger werde.
			276	I: Wir sind nun am Ende. Hast du noch Ergänzungen, Wünsche oder Anliegen, wie mit
			277	Betroffenen in dieser Phase umgegangen werden sollte?
			278	B1: Also ich würde mir halt wünschen, dass in Zukunft die Krankheit Endometriose einfach
	Wünsche und Anliegen		279	wirklich als Erkrankung angesehen wird und nicht einfach als ein <u>psychisches Leiden von</u>
			280	<u>Frauen</u> (lacht). Und, dass es auch wirklich auch in der Gesellschaft ankommt, dass es nicht
	Wünsche und Anliegen		281	einfach Regelschmerzen sind, sondern es ist <u>viel viel mehr</u> und der ganze Körper spielt
			282	einfach verrückt. Und es wäre auch einfach schön, wenn man sich von dem Gesundheitssystem
	Wünsche und Anliegen		283	besser unterstützt fühlt. Also es ist nämlich so, ich nehme die Pille wieder seit meiner
			284	Entbindung durchgehend, also ich habe nie meine Regel. Muss aber diese Pille selbst zahlen,
	Wünsche und Anliegen		285	weil die Pille, die ich nehme, die ich sehr gut vertrage, sie ist östrogenfrei und gut
			286	verträglich, ist aber nicht zugelassen als Therapie bei Endometriose. Und deswegen muss
			287	ich das selbst zahlen die Kosten. Aber ich nehme es ja nicht als Verhütungsmittel, sondern
			288	es ist ja eine Therapie. Das würde ich mir eigentlich wünschen, dass vielleicht wirklich
			289	irgendwann mal die Pille für Endometriose Patientinnen frei ist. Denn man muss ja viel
			290	häufiger ein Rezept holen, weil ich nicht einmal eine Woche Pause habe dazwischen, in der
			291	ich meine Regel kriege, sondern ich nehme sie ja wirklich durch, also ich brauche ja viel
			292	häufiger ein Rezept, als eine Frau, die einen ganz normalen Zyklus dann wieder hat. Das
			293	würde ich mir halt einfach wünschen, dass es viel mehr

Wünsche und Anliegen

294 angenommen wird. Auch von Ärzten,
es gibt viel zu viele Frauenärzt:innen, die im Dunkeln tappen und da
überhaupt nicht so
295 drauf sensibilisiert sind. Das würde ich mir einfach wünschen, dass
Frauen, die jetzt noch
296 in der Situation sind oder grad noch am Anfang, dass die sich wirklich
ernst genommen
297 fühlen und dass auch viel früher das Thema angegangen wird. Ich
habe halt das Gefühl diese
298 Bauchspiegelung an sich wird ganz schnell immer auf die lange Bank
geschoben, weil es
299 heißt es ist ja eine echt OP und eine richtige Narkose. Ja aber lieber
einmal dem sich so
300 zu stellen, das sind drei kleine Schnitte im Bauch, als immer wieder
diese Schmerzen. Also
301 auch diese Endometriose Herde schädigen ja auch ganz doll das
umgebende Gewebe. Es gibt
302 ja Frauen, die einen künstlichen Darmausgang kriegen, weil der
Darm so mit angefressen war,
303 sag ich jetzt mal, das ist ja keine kleine Sache. Und da würde ich mir
einfach wünschen,
304 dass da viel schneller drauf geguckt wird.

Interview Transkript: B2

1 Interview Transkript: B2

2 17.01.2023, 17:00 Uhr, über Zoom

3 I: Erzähl mal, wie wurde die Krankheit Endometriose
4 festgestellt? (Woran lag die
5 verzögerte Diagnosestellung?)

6 B2: Ja also Endometriose, also die Diagnosestellung hat am Ende so
7 fast zehn Jahre

8 gedauert, also, bis die Diagnose gestellt wurde. Man muss dazu
9 sagen, dass ich mit (..) ja

10 also ich war 11 als ich meine Tage bekommen habe, meine Periode
11 das erste Mal. Das ist

12 relativ typisch für Endometriose Patienten, dass es sehr früh losgeht.
13 Mir wurde damals

14 eine Schilddrüsenunterfunktion diagnostiziert und ich war körperlich
15 schon relativ gut

16 ausgeprägt, dass sobald mit der Einnahme des
17 Schilddrüsenhormons, auch meine Periode

18 eingesetzt hat damals mit 11 Jahren. Und dann wars immer so, dass
19 es extrem schwierig war

20 die Schilddüse und die Periode miteinander einzustellen. Also ich
21 hatte immer extrem dolle

22 Schmerzen. Mit 11 war das noch nicht das Thema, da war es
23 tatsächlich noch in Ordnung. Das

24 ging dann erst so richtig los mit 14, als ich dann auch damals die
25 erste Pille bekommen

26 habe. Und also das Symptombild ging dann mit 14 so richtig los. Mit
27 Schmerzen, dass dann

„Übelkeit, Müdigkeit und Erschöpfung“

28 alle irgendwie Sport machen konnten und man damals dann kein
29 Sport machen konnte und man

30 sich dann so super müde gefühlt hat. Ich habe immer extrem viel
31 geschlafen in der Zeit.

32 Genau, also ich war da schon so bisschen raus dann immer mit
33 meinem Periodenbeginn. Und

34 ich habe dann auch immer sehr lange meine Tage damals
35 bekommen. Also alle hatten immer so

36 nur ein paar Tage, und ich hatte dann halt schon direkt immer so eine
37 Woche und länger.

1/21

21 Und das war dann halt immer so, dass es extrem einschneidend war.
 Daraufhin habe ich dann
 22 damals ganz früh die Pille verschrieben bekommen. Also auf Grund
 der Symptomatik und um
 23 die Periode relativ früh zu unterdrücken. Aber auch, um Akne
 Behandlung zu machen, haben
 24 die Frauenärzte damals und auch meine Mutter entschlossen: Dann
 bekommt sie jetzt eine
 25 Pille. Und das war dann, dass ich die Pille tatsächlich bis 19
 genommen habe, und ich
 26 immer wieder Schwierigkeiten hatte mit der hormonellen Einstellung,
 was die Schilddrüse
 27 anging mit der Periode zusammen. Und dann wars immer so, dass
 ich sie eine lange Zeit
 28 durchnehmen sollte, dann musste ich aber immer wieder eine Pause
 einbauen. Das war immer
 29 eine Vollkatastrophe. Also es wurde dann auch relativ schnell PMS
 mit diagnostiziert, da
 30 war ich 15. Dann haben die die erste PMS-Diagnose gemacht auch
 damals beim Endokrinologen,
 31 bei dem ich auch in Behandlung war mit meiner Schilddrüse. Das
 heißt, es war immer
 32 schwierig mich mit anderen Hormonpräparaten einfach einzustellen.
 Das hat dann irgendwann
 33 dazu geführt, dass ich eine Riege an Pillen durchhatte. Also ich kann
 dir gar nicht sagen
 34 wie viele Pillenpräparate versucht wurde in mir einzustellen, damit
 dieses Schmerzproblem
 35 weggeht und dieses PMS unterdrückt wird, die Akne unterdrückt
 wird, und halt immer diese
 36 extreme Müdigkeit, diesen extremen Eisenmangel, den ich immer
 hatte, weil ich extrem viel
 37 Blut verloren habe in so langer Zeit. Ja das war immer so ein
 richtiges Theater, aber das
 38 wurde dann immer auf die Pubertät tatsächlich geschoben, da wurde
 symptommäßig überhaupt
 39 nicht auf Endometriose gegangen. Es war damals auch eine wirklich
 schwierige Situation,

2/21

40 weil Endometriose vor 14 Jahren ja noch gar nicht so ein krasses
Thema war. Also da war
41 das irgendwie so ein Begriff, also man hat davon irgendwie mal
gehört aber die Ärzte
42 hatten davon keine Ahnung wie man an die Diagnostik kommt und
generell auch nicht, also
43 was sind die gezielten Fragen, um einen Patienten auf Endometriose
überhaupt erstmal
44 reintheoretisch zu testen. Das heißt ich habe dann irgendwann mit
19, also blöd für meine
45 Oma aber relativ gut für mich, die hat dann eine Thrombose
bekommen und daraufhin wurde
46 eine Erbkrankheit entdeckt, dass ich quasi keine Hormonpräparate
mit Östrogen nehmen darf,
47 weil ich nämlich diesen Faktor 5 auch habe. Und dann kam das Ding
bei den Frauenärzten
48 tatsächlich ins Rollen. Weil, aufgrund dessen, dass ich hormonfrei
bleiben musste, die
49 Symptomatik sich deutlich verschlechtert hatte. Also ich hatte durch
die
50 Unterdrückungspräparate ja auch lange Zeit keinen richtigen Zyklus
gehabt, ich wusste
51 nicht, was ein Eisprung ist, weil ich das ja einfach die ganze Zeit
unterdrückt hatte. Mit
52 18 ging es dann so los und mit 19 wurde ich dann das erste Mal
operiert tatsächlich, aber
53 auf Grund einer anderen Geschichte. Dass ich auf Grund dessen,
dass ich hormonell nicht
54 eingestellt werden konnte, die Symptomatik deutlich schlechter
wurde und ich dann ganze
55 lange Zeit auf Schmerzmittel therapiert wurde. Also immer davon
ausgegangen wurde, dass
56 ich (...) Also diese Unterbauchschmerzen, die ich durchgängig hatte,
vom Darm kommen, vom
57 Magen kommen, von überallherkommen, aber sie haben es nicht
gemerkt, dass es von der
58 Endometriose kommt. Und letztendlich war es dann tatsächlich so,
dass ich über Monate,

„Ursache verzögerte Diagnose“

„Vermeintliche Therapiansätze“

3/21

59 fast Jahre mit Novamin und Ibuprofen behandelt wurde und ich immer mal wieder so

60 Säureblocker gekriegt habe, sodass ich eine chronische Magenentzündung auf Grund der

61 Medikamente hatte, die dann auch irgendwann behandelt werden, musste und es dann aber

62 immer nicht besser geworden ist mit den Schmerzen. Die haben dann irgendwann getippt, dass

63 ich eine chronische Blinddarmentzündung habe. Und daraufhin haben sie dann eine OP gemacht.

64 Das war eine Tortur damals. Sie haben mich dann nach 9 Wochen chronischen Schmerz

65 irgendwann operiert auf der Gyn. Und haben dann den Blinddarm rausgenommen tatsächlich, um

66 den Sinn der OP irgendwie zu rechtfertigen. Und haben dann damals aber eine Ansammlung von

67 Blut hinter der Gebärmutter gefunden und das konnten sie nicht zuordnen. Also damals stand

68 im OP-Bericht, dass eine Zyste geplatzt ist, was man ja aber mit dem Wissen von Heute

69 zuordnen kann, ob es eine Zyste ist oder eine Ansammlung von Gebärmutter Schleimhaut ist.

70 Damals war es noch nicht zuzuordnen. Das heißt die haben es dann entfernt und das dann als

71 geplatzte Zyste diagnostiziert. Hatten auch einen mäßig entzündeten Blinddarm in den

72 OP-Bericht reingeschrieben. Und dann wurde ich daraufhin entlassen und da war aber

73 Endometriose noch kein Schlagwort, was im OP-Bericht drinstand. Also da haben sie es auch

74 immer noch nicht hinbekommen es zu diagnostizieren. Und da war ich dann mittlerweile 18

75 oder 19. Und dann ging es weiter, dass ich damals einen entzündeten Unterleib hatte. Man

76 weiß es tatsächlich Heute immer noch nicht, warum es sich entzündet hat, also könnten

77 HPV-Viren gewesen sein, eine geplatzte Zyste stand auch im Raum, dass die Gebärmutter und

4/21

78 der rechte Eierstock sich entzündet haben. Dann habe ich 6 Wochen
Antibiotika Behandlung

79 hinter mir gehabt. Da mein damaliger Frauenarzt keine Zeit für mich
hatte, musste ich mich

80 an einen anderen Frauenarzt in Uelzen wenden. Zu dem Zeitpunkt
hatte ich tatsächlich eine

81 Spirale eingesetzt bekommen nach der OP. Dann wurde ich bei dem
neuen Arzt wegen der

82 Unterleibentzündung mit Antibiotikum behandelt. Dann hieß es: wir
müssen auch die Spirale

83 ziehen, weil die die Unterleibschmerzen verstärken kann. Das war
wirklich so, dass ich im

84 ersten Zyklus mit der Spirale zusammengeklappt bin. Die Spirale
wurde dann notgezogen. Und

85 dann ging die Diagnose eigentlich erst richtig los, weil dieser Arzt
dann die Diagnose

86 Endometriose gestellt hat. Da war ich dann 19 oder 20.

87 I: Und das hat er wegen der Entzündung im Unterleib
herausgefunden?

88 B2: Genau es war dann so, wir mussten die Entzündung und Spirale
erstmal rauskriegen und

89 dann fing es an, dass der Zyklus wieder relativ normal wurde. Und
dann konnte man

90 tatsächlich sehen, dass ich zu Endometriose Zysten neige. Also ich
hatte dann ab meinem 20.

91 Lebensjahr extrem viele Endometriose Zysten im Unterleib, die dann
mal mehr mal weniger

92 Schaden angerichtet haben. Wir konnten sie auch nicht immer
wieder wegoperieren lassen.

93 Das heißt, auf Grund der Entzündungsproblematik kamen dann
vermehrt Untersuchungen bei

94 herum. Und dann konnte er die Diagnose so weit stellen, dass er
meinte: Okay, auf Grund

95 der vermehrten Zysten und des aktuellen Gebärmutterbildes tendiert
er zu einer

96 Endometriose. Und auch auf Grund meines Schmerz Problems, weil
ich dann auch diesen

5/21

..Diagnosefindung	97 Eisprung identifizieren konnte. Also Eisprung – Schmerzen – Dann diese Zysten, die sich
	98 daraus gebildet haben – Dann diese extrem starken Schmerzen während der Periode. Er meinte
	99 wir müssen aber nochmal operieren. Dann haben wir das Spiel noch ein paar Jahre
..Erfahrungen in medizinischer Br	100 durchgezogen. Denn er meinte eine OP versucht immer Narbengewebe. Er war sich sicher, dass
	101 es Endometriose sein könnte, aber die finale Diagnose bekäme ich erst, wenn ich mich
	102 operieren lasse. Im Jahr 2020 wurde ich dann im UKE operiert, weil die Symptomatik dann so
	103 dolle schlechter geworden ist, dass ich dann so dolle Schmerzen und extrem dolle
	104 Zystenbildung hatte. Dann stand Endometriose auch im OP-Bericht drin. Dann wurde
	105 Endometriose im Douglas Raum, an der Blase und im kleinen Becken diagnostiziert. Also das
	106 haben sie dann auch gefunden und entfernt. Dann hieß es, es muss eigentlich eine
	107 Hormontherapie gemacht werden, um den Zyklus zu unterdrücken. Und dann ging die
	108 Endlosschleife weiter, in der ich mich weiterhin befinde. Die OP hat mich nicht
	109 grundlegend zurück ins Leben geholt, was das angeht. Also tatsächlich sind es dann ja 9
	110 oder 10 Jahre gewesen.
	111 I: Welche Symptome haben in der Zeit deine Gesundheit eingeschränkt?
..Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	112 B3: Ich hatte immer extrem schlechte Schilddrüsen Werte. Das heißt ich hatte auch immer
	113 mit den Symptomen einer dollen Schilddrüsenunterfunktion zu kämpfen. Dann hatte ich extrem
	114 starke Müdigkeit, also ich hatte damals vor Diagnose, nach der Schule mindestens zwei
	115 Stunden geschlafen. Später in der Ausbildung immer in der Mittagspause, meistens eine

6/21

116 dreiviertel Stunde. Dann natürlich die extrem krassen
 Stimmungsschwankungen, also von
 117 depressiv zu extrem überdreht. In der Zyklusphase natürlich immer
 abhängig davon, also je
 118 nachdem, wo wir uns grad befinden. Also depressive Stimmung
 natürlich extrem mit PMS
 119 verbunden kurz vor der Periode. Während der Zeit, in der es mit
 Pillen unterdrückt wurde,
 120 hatte ich dann einfach Langzeit PMS. Ich wurde dann von 18 bis 20
 vor der ersten OP mit
 121 Antidepressiva behandelt, weil sie die Symptomatik auf Depression
 geschoben haben. Heute
 122 gibt es tatsächlich Zusammenhänge darüber, dass Antidepressiva
 Endometriose bisschen
 123 positiv unterstützen könnte. Also ich muss sagen in der Phase von 18
 bis 20 hatte es auf
 124 jeden Fall einen Effekt gehabt mit den Antidepressiva. Und dann
 hatte ich noch extreme
 125 Gewichtsschwankungen unter den Pillen, die ich einnehmen musste.
 Also Schwankungen
 126 innerhalb des Zyklus, bis zu 8 Kilo Wasser Einlagerungen. Immer mal
 wieder so chronische
 127 Kopfschmerz Perioden und dann hatte ich tatsächlich auch unter
 Pilleneinnahme noch mit 16
 128 diese extremen Unterbauchschmerzen, das war dann immer so ein
 Ziehen also ich hatte immer
 129 so Luft im kleinen Becken. Das konnte man beim Frauenarzt auch
 immer sehen, also Luft und
 130 freie Flüssigkeit im Bauch, die Reizungen gemacht haben, die dann
 zu Dauerschmerzen
 131 geführt haben. Dann dachten die es wäre was Internistisches, und
 weil nichts
 132 diagnostiziert werden konnte haben sie mich dann auch
 Schmerzmittel gesetzt Jahrelang.
 133 I: Und du dachtest dann immer: Okay das ist PMS oder das ist
 Schilddrüsenunterfunktion,
 134 was die Symptome versucht. Also du hattest ein eigenes Label dafür

7/21

		in deinem Kopf und
	135	konntest es darauf schieben?
	136	B2: Ja also der präsenteste Arzt war dann der Internist und
		Endokrinologe. Und da die
	137	Frauenärzte alles von sich geschoben haben, war das nie Frauenarzt
		Thema. Also ich musste
	138	immer einen Schwangerschaftstest machen und musste immer
		vorher die Fragen beantworten, ob
..Ursache verzögerte Diagnosest	139	ich schwanger bin. Weil das symptomatisch immer so in eine Eileiter
		Schwangerschaft
	140	gepasst hätte für den Internisten oder auch in so anfängliche
		Schwangerschaftssymptome.
	141	Und die Frauenärzte haben es aber immer von sich geschoben und
		ich wurde von Internisten
	142	und Endokrinologen behandelt, sodass ich dann das auch für mich
		so gelabelt habe. Dass das
..Eigene Psyche (+)	143	Ganze von woanders herkommt, ist keiner darauf gekommen und ich
		dann selber auch nicht.
	144	Ich habe es dann so gelabelt, wie die Ärzte es dann auch gemacht
		haben.
	145	I: Gab es Unterschiede bezüglich der Symptome vor und nach
		der Diagnosestellung? (Gab es
	146	andere Symptome? Hat sich der Schweregrad verändert?)
	147	B2: Der Schweregrad ist bei mir nie besser geworden. Der
		Schweregrad hat sich immer weiter
	148	verschlechtert und weiterhin auch. Also tatsächlich gab es eine kleine
		Verbesserung nach
	149	der ersten OP mit 18/19, wo sie die den Blinddarm und die
		Ansammlung hinter der
..Eigenverantwortung und Wissen	150	Gebärmutter entfernt haben. Aber dann bin ich danach auch zur
		Psychotherapie gegangen und
	151	wurde dann mit Antidepressiva behandelt, deswegen ist es
		schwerzusagen, von was es genau
	152	besser wurde. In der Therapie war dann auch das Thema der
..Eigene Psyche (+)		Schmerzmittelkonsum in jungen
	153	Jahren, die starken Schmerzen und das nicht gesellschaftsfähig sein.
		Diese tiefe

8/21

..Eigene Psyche (+)	154	Traurigkeit den Alltag nicht normal zu bestreiten und immer davon abhängig zu sein, was
	155	der Körper grad will und was er nicht will.
	156	Und seit der zweiten OP sind die Symptome geblieben und prägen sich immer weiter aus. Also
	157	so weit, dass ich mit während der Blutung Migräne bekomme, bewusst loswerde und mich
..Medikamenteneinnahme	158	übergebe. Es ist so schlimm, sodass ich von Opiaten abhängig bin. Zurzeit starte ich mit
	159	drei Tilidin 50 in den Tag und steigere mich über den Tag so hoch bis zwei Tilidin 150.
	160	Die Dosierung wird nicht weniger, sie wird mehr.
	161	I: Was war die größte Herausforderung im Umgang mit der nicht diagnostizierten
	162	Endometriose?
..Eigene Psyche (+)	163	B3: Dieser Sprung zwischen so vielen Ärzten. Also diese Rundreise zwischen den Ärzten, um
	164	diese Symptome und Schmerzen in den Griff zu bekommen. Ich habe einen Schulabschluss
	165	gemacht eine Ausbildung angefangen in der Zeit, in der es noch nicht diagnostiziert war.
..Eigene Psyche (+)	166	Die größte Herausforderung war es dem Kind einen Namen zu geben, was eigentlich das
	167	Problem ist. Du hast halt immer wieder andere Symptome genannt und warst wegen anderen
	168	Symptomen krank. Und das aber so gesamtheitlich zu erklären war halt extrem schwierig,
	169	weil es dafür keinen Gesamtbegriff gab, oder es gab keine Diagnose, die daraus eine
	170	Einheit gemacht hat für das ganze Theater was da läuft.
..Eigene Psyche (+)	171	Die größte Herausforderung war es mit den Schmerzen und Symptomen zu leben, und aber den
	172	Spagat zu schaffen irgendwie am Leben teilzunehmen.
	173	I: Wie sind medizinisches Personal und Menschen aus deinem sozialen Umfeld mit deiner
	174	Situation umgegangen bzw. wie haben sie reagiert?

175 B2: Das ist glaube ich eines der schwierigsten Themen in der ganzen
Geschichte. Also man
176 leidet zwar unter dem ganzen körperlichen Thema, aber ich finde,
dass medizinisches
177 Personal und Menschen aus dem Umfeld eine große Rolle dazu
beitragen, wie gut man das
178 verarbeitet bekommen. Und ich muss sagen Frauenärztlich wurde ich
erst so richtig gut
179 betreut mit 19/20 bei dem neuen Frauenarzt. Das ist das Beste, was
mir passiert ist. Die
180 alte Praxis war eine Gemeinschaftspraxis und ich habe immer mal
wieder nach anderen Ärzten
181 geguckt, die da bisschen sensibler auf dem Thema sind und, dass
die da irgendwie mal einen
182 anderen Zusammenhang sehen. Das war nicht so, dass ich nicht
bemüht war, immer mal wieder
183 die gynäkologische Seite zu beleuchten nach dem ganzen Theater.
Aber die Frauenärzte
184 hatten einfach kein Bock mitzuspielen. Also da wurde dann halt, bis
diese Faktor 5
185 Geschichte kam, immer mal wieder ein neues Hormonpräparat
verschrieben und man sollte
186 immer mal wieder ein halbes Jahr damit klarkommen und es
austesten. Und wie viele
187 Lebensmonate da irgendwie verschwendet wurden und wie oft der
Körper dadurch einfach
188 misshandelt wurde durch diese verschiedensten Präparate. Das war
den behandelnden Ärzten
189 meistens einfach scheiß egal. Und es ging irgendwie einfach nur
darum Geld damit zu
190 verdienen. Und das I Tüpfelchen war dann damals die Spirallegung
nach der ersten OP. Also
191 ich habe kein Kind geboren und normalerweise also früher war es ja
so, dass Frauen nach
192 einer Schwangerschaft und Entbindung die Spirale als
Verhütungsmittel bekommen haben. Und
193 dann gab es ja diese Minispiralen, die auch für junge Frauen
geeignet waren. Mir wurde

Eigeninitiative

10/21

194 damals die Spirale ohne Betäubung gesetzt. Die wird ja eigentlich
auch wissentlich während
195 der Periode gesetzt. Während des Legens habe ich das Bewusstsein
verloren auf dem
196 Behandlungsstuhl und der behandelnde Arzt hat es trotzdem einfach
weiter durchgezogen also
197 er hat nicht abgebrochen. Es gab keine Nachsorgeuntersuchungen
zu dieser Spiralleitung, die
198 ja unter den übelsten Bedingungen stattgefunden hat. Und dann kam
ja die
199 Unterteilsentzündung und Notziehung bei dem neuen Frauenarzt.
Und da habe ich mich das
200 erste Mal wirklich gut aufgehoben gefühlt von dem medizinischen
Personal. Das war der
201 erste Arzt, der sich das ganze Leid von A bis Z angehört hat und nicht
gesagt: Ja Sie
202 müssen das so und so sehen, vielleicht ist es auch eine falsche
Hormoneinstellung,
203 vielleicht probieren sie nochmal ein anderes Hormonpräparat aus
und sie müssen auch
204 nochmal gucken, dass Sie nicht so gestresst sind. Ich weiß nicht, wie
oft ich gehört habe,
205 dass ich zu gestresst bin und, dass es am Stress liegt. Also das war
die Aussage für alles
206 gewesen damals auf jeden Fall von gynäkologischer Seite. Dann
habe ich mit 18 die
207 Psychotherapie begonnen, weil ich nicht wusste, wie es weiter gehen
soll. Also ich konnte
208 diese Schmerzen nicht mehr ertragen, ich konnte nicht mehr ertragen
mir anhören zu lassen,
209 dass ich einfach nur gestresst bin und musste irgendwie lernen, das
alles zu verarbeiten.
210 Und das hat therapeutisch dann auch nur funktioniert. Also ich würde
sagen medizinisches
211 Personal eine glatte Null, persönliches Umfeld (...) Also meine
Familie hat ganz viel dafür
212 getan, dass es aufgeklärt wird, also meine Mutter war da immer sehr
hinterher und hat sich

..Erfahrungen in medizinischer Bi

..Eigene Psyche (+)

..Soziales Umfeld (+)

11/21

..Soziales Umfeld (+)	213	sehr dolle darum gekümmert. Man muss aber dazu sagen, dass meine Mutter selber einige
	214	Symptome hatte und sich früh die Gebärmutter entfernen hat lassen. Das heißt sie kannte
	215	die Symptomatik und ihr wurde damals nicht geholfen und bei ihr konnte man das Problem
	216	nicht lösen. Deswegen war sie da sehr hinterher, dass es bei mir nicht so ist.
..Partnerschaft	217	Aber Freund in der Pubertät war auch schwierig. Die verstehen das natürlich auch nicht
..Soziales Umfeld (+)	218	immer. Dann habe ich die meiste Zeit alleine verbracht, weil ich die meiste Zeit auch
	219	einfach müde war.
	220	I: Inwieweit hast du deine eigenen Symptome bzw. Schmerzen ernstgenommen?
..Eigene Psyche (+)	221	B2: Es gab immer wieder Phasen, in denen ich den Symptomen und Schmerzen Raum gegeben habe,
..Eigene Psyche (+)	222	versucht habe dem Körper Erholung und Heilung zu geben, also früh schon mich damit
	223	beschäftigt habe, was kann ich tun damit es meinem Körper besser geht. Also sei es den
..Andere Strategien	224	Stress, von denen alle geredet haben, loszuwerden oder die Schmerzen mit Yoga, autogenes
	225	Training loszuwerden, Alternativen zu Schmerzmitteln zu finden. Es gab aber auch immer die
	226	Phasen, in denen ich funktionieren musste. Und es auch heute auch noch so ist, dass ich
	227	dem keinen Raum geben kann. Und dann muss es eben früher so wie heute systematisch
	228	unterdrückt werden und das wird dann eben mit einer extrem hohen Dosis an Schmerzmitteln
..Eigene Psyche (+)	229	und zusätzlich Ergänzungsmitteln unterdrückt. Früher hatte ich aber keine Zeit das Ernst
	230	zu nehmen, da musste der Alltag irgendwie weitergehen. Und das war dann ein Wechselbad der
..Eigene Psyche (+)	231	Gefühle tatsächlich. Es gab Phasen, in denen ich das sehr ernst genommen habe und mich

12/21

.Eigene Psyche (+)	232	intensiv darum gekümmert habe. Die Phasen sind aber sehr kräftezehrend und nervenraubend.
	233	Und dann gibt immer mal wieder Phasen, in denen ich versuche, das auszublenden und ein
	234	normales Leben zu führen wie andere auch.
	235	I: Und dadurch, dass das medizinische Personal dir gesagt hat, dass du Stress hast und das
	236	vielleicht so ein psychisches Leiden ist, hast du dich da so reinreden lassen oder
	237	konntest du dir vertrauen und wusstest, dass du wirklich Schmerzen hattest oder hast du es
	238	dir selber so ein bisschen runterreden lassen?
	239	B2: Ne also das, was ich wirklich gelernt habe, ist mein Körper zu verstehen über all die
.Eigene Psyche (+)	240	Jahre. Und ich weiß, wann Schmerzen echt sind und wann nicht. Aber wenn der Körper
	241	Schmerzen hat, hat es immer einen ernsten Grund. Und ich wusste auch immer, dass ich in so
	242	einer Diagnoseschleife und, dass irgendwann der Tag kommt das alles so bisschen Sinn
	243	ergibt und das Puzzle zusammengesetzt wird. Davon bin ich immer überzeugt und das bin ich
	244	bis heute, bei allen Krankheiten, die diagnostiziert wurden. Und bei allem, was ich
.Eigene Psyche (+)	245	körperlich hatte, konnte ich mich sehr auf mich vertrauen und konnte mich immer von frei
	246	machen. Wovon ich mich nicht frei machen konnte, war dieser Druck der Ärzte, dass das
	247	stressbedingt ist und mit dem Druck in der Gesellschaft zu funktionieren. Also meinen
	248	Schulabschluss zu machen und in die Ausbildung zu gehen, dafür war die Therapie
	249	tatsächlich wichtig, um gar kein Stresslevel entstehen zu lassen. Und, dass ich mich nicht
.Eigene Psyche (+)	250	davon stressen lasse, dass ich einfach nicht immer funktionieren kann und es ist, wie es
	251	ist und es in Ordnung ist, weil wir bislang keiner helfen konnte. Das

..Eigene Psyche (+)	252	habe ich in der Therapie gelernt, dass mir das egal ist was die Leute um mich herum denken.
	253	I: Hattest du in der Zeit eine Ansprechperson? (Hast du den Kontakt mit der Ansprechperson
	254	als Entlastung/ Ressource empfunden? Wenn ja, warum?)
	255	B3: Ne tatsächlich nicht. Also ich hatte vor der Diagnose niemanden, der das gleiche
..Ansprechpersonen	256	Problem hatte wie ich. Also ich konnte mich nie mit anderen austauschen, das heißt ich
	257	habe mich natürlich auch lange unverstanden gefühlt, weil es niemanden gab, der <u>bewusst</u>
	258	das gleiche Problem hatte. Heute ist es anders, das Bewusstsein dafür ist viel viel größer
	259	und jetzt hat man einen ganz anderen Austausch mit anderen Betroffenen. Damals gab es das
Wünsche und Anliegen	260	gar nicht. Ich hoffe, dass wenn es bei Mädchen in der Pubertät recht früh zu Symptomen
	261	kommt, dass man den jungen Frauen andere Personen zeigt, die auch das Problem haben, damit
	262	man sich austauschen kann.
	263	I: Welche Strategien zur Bewältigung der Schmerzen hast du dir damals überlegt? (z.B.
	264	Schmerzmittel, soziale Isolation)
	265	B2: Die Schmerzbewältigungen haben geschwankt. Also ich würde sagen, dass ich in der
..Vermeintliche Therapieansätze	266	Pubertät schon ein Schmerzmittelmissbrauch hatte auf vielen Ebenen. Aber das hat halt auch
	267	niemand kontrolliert, also ich habe von allen Ärzten unkontrolliert Schmerzmittel bekommen.
	268	Also ich hatte ja auch keine Schwierigkeiten das zu kriegen, weil jeder das mit etwas
	269	gerechtfertigt hat. Ich habe mich auf jeden Fall phasenweise isoliert, weil ich
..Soziales Umfeld (+)	270	zwischenzeitlich gar kein Bock hatte irgendwas zu erläutern oder zu erklären oder warum es

..Soziales Umfeld (+)	271	mir so geht, also was meine Symptome sind und was ich für ein Problem habe. Es gab dann
..Medikamenteneinnahme	272	aber auch die Phase, wo man dann mit 15, 16 angefangen hat auf Partys zu gehen, dass ich
	273	eigentlich das Level so nicht mitmachen können, ich aber angefangen habe Alkohol und
	274	Schmerzmittel zu kombinieren schon relativ früh. Was auch funktioniert hat natürlich, was
	275	aber auch dazu geführt hat, dass mein Körper den Alkohol nicht mehr abgebaut hat und ich
	276	dann am Ende immer eine systematische Alkoholvergiftung hatte und ich den Tag danach mich
	277	extrem dolle übergeben musste. Genau, das habe ich mir damals überlegt, um am Teenager-
	278	Leben teilzunehmen und ich würde sagen, dass das auch viel Schaden innerhalb meines ganzen
	279	Körpers angerichtet hat.
	280	I: Wie hat sich die fehlende Diagnose auf deine psychische Gesundheit ausgewirkt? (Hat
	281	sich etwas verändert, seitdem du die Diagnose gestellt bekommen hast?)
	282	B3: Dadurch, dass das in 10 Jahren und in der Hauptphase des Erwachsenwerdens passiert ist,
..Eigene Psyche (+)	283	hat das natürlich irgendwas in einem gemacht. Wenn man so ein bisschen den Bezug zu
	284	seinem eigenen Körper verliert und der ja auch kaputt gemacht wird, durch fehlende
	285	Diagnose und auch fehlendes Verständnis auf Seiten der Ärzte, dann (...)Also ich hatte
	286	immer vor Augen, was ich werden will, und auf Grund dessen, dass ich das Gefühl hatte,
	287	nicht ernst genommen zu werden, habe ich <u>mich</u> so ein bisschen verloren auf allen Ebenen.
..Eigene Psyche (+)	288	Also weil ich das Gefühl hatte, dass ich auf gar keiner Ebene ernst genommen werde. Und
	289	das hat dann dazu geführt, dass ich so bisschen eine Lebenskrise und Sinneskrise hatte

15/21

..Eigene Psyche (+)	290	und ich nicht wusste, was ich will also auch gerade beruflich gesehen. Aber es war auch
	291	nicht so ein Aha- Moment, als die Diagnose gestellt wurde. Weil ich wusste, dass ich
	292	irgendwas habe, was ein Name bekommen muss. Aber ich glaube nach Diagnosestellung war ich
	293	sogar noch ein bisschen trauriger als vorher, weil ich mir dachte: Krass, wie lange ich
	294	jetzt warten musste, um eine Diagnose gestellt zu bekommen, also was wäre gewesen, wenn
	295	man die Diagnose schon viel früher bekommen hätte. Das war dann nicht so eine
..Auswirkungen der Diagnosetest	296	Erleichterung: Oh Gott endlich ist die Diagnose da. Sondern eher: es hätte mir einiges
	297	erspart, wenn die Diagnose früher da gewesen wäre. Und man war so traurig über die letzten
	298	Jahre, die verloren waren.
	299	I: Ist dein soziales und berufliches Umfeld anders im Umgang mit dir, seitdem du die
	300	Diagnose gestellt bekommen hast? Wie war es vorher?
	301	B2: Tatsächlich ist es so, dass die Aufklärung in der Gesellschaft über Endometriose ja
..Berufliches Umfeld	302	nicht so gut ist. Also gerade als <u>Frau</u> zu einem <u>männlichen</u> Arbeitgeber zu gehen und du
	303	sagst das, also die meisten schauen dich mit einem großen Fragezeichen im Gesicht an. Das
	304	heißt man muss es dann nochmal aufklären. Und es ist natürlich auch eine sehr intime
..Berufliches Umfeld	305	Aufklärungsphase. Also Männer müssen nicht über ihren Intimbereich quasi sprechen, wenn es
	306	denen nicht gut geht. Frauen müssen es dann vor Männern oder anderen Frauen machen und
	307	müssen sich dann dafür rechtfertigen, also das musste ich jedenfalls. Und dadurch, dass
	308	diese Spanne zwischen einer Frau ohne Unterleibschmerzen zu einer Frau mit Endometriose.
..Berufliches Umfeld	309	Oder die Spanne zwischen einem Mann, der sowieso

<p>„Berufliches Umfeld“ „Soziales Umfeld (+)“</p>	<p>310 311 312 313 314</p>	<p>Unterleibschmerzen nicht nachvollziehen kann, und einer Endometriose, da ist die Spanne <u>so</u> groß und dann ist Verständnis teilweise auch nicht da. Deswegen hat man dann viel mit diesen Sprüchen zu tun: Es sind ja <u>nur</u> Unterleibschmerzen, wie kann es sein, dass ich deswegen nicht arbeiten kann, Termine nicht wahrnehmen kann oder Treffen verschieben muss. Also tatsächlich mache ich das immer so, um die Rechtfertigung aus dem Weg zu gehen, dass ich es nicht</p>
<p>„Soziales Umfeld (+)“</p>	<p>315 316 317 318</p>	<p>benenne. Also ich melde mich dann aus anderen gesundheitlichen Gründen krank oder sag andere Sachen ab, weil ich kein Bock habe nach all den Jahren mich immer noch dafür zu rechtfertigen, bei Menschen, die das Bewusstsein dafür einfach nicht haben. Menschen aus meinem engeren Umfeld und mit dem Bewusstsein, kann ich es natürlich sagen und das Verständnis ist da.</p>
<p>„Persönlicher Umgang“</p>	<p>319 320 321 322 323 324 325 326</p>	<p>I: Welche Auswirkungen hatten die Symptome und die fehlende Diagnose auf dein Sexualleben/ deine Partnerschaft? Gibt es Unterschiede zu vor und nach der Diagnosestellung? (Welche Rolle spielte das Kinderwunsch Thema?) B3: Ja also es ist ein <u>krass</u> belastendes Thema tatsächlich. Weil es schwierig ist ein Verständnis bei Männern dafür zu schaffen, was eigentlich abgeht. Also ich hatte von – bis. Also, dass wirklich gar kein Verständnis dafür da war, egal ob vor oder nach Diagnosestellung. Das war tatsächlich egal, denn die Symptomatik ist ja dieselbe. Also ich erkläre ja dem Mann einfach die Symptome, anstatt denen das Krankheitsbild zu nennen, denn</p>
<p>„Persönlicher Umgang“</p>	<p>327 328</p>	<p>damit kann ein Mann in der Regel gar nichts mit anfangen. Wenn ein Mann auf mich zu kommt und sagt: Du musst mir gar nichts erklären, ich weiß, was das ist – was <u>brauchst</u> du? Den</p>

17/21

..Persönlicher Umgang	329	würde ich direkt heiraten. Also es gibt von- bis. Von
	330	Verständnislosigkeit, von dem her,
..Umgangsweise seitens Ges	331	dass es ja nur Unterleibschmerzen sind und wie das jetzt so schlimm
	332	sein kann. Bis zu
	333	völlig verstört, und er weiß gar nicht, ob er mich noch anfassen darf
	334	und wir noch ein
	335	Sexualleben miteinander haben können. Also total er hat total Angst
	336	mir noch mehr wehzutun,
	337	als es überhaupt schon wehtut. Also bislang hat es in jeder
..Partnerschaft	338	Partnerschaft dazu geführt,
	339	dass es ein ganz großer Raum eingenommen hat und zu Konflikten
	340	geführt hat. Auf der einen
	341	Seite, dass mein Partner kein Verständnis dafür hat und auf der
	342	anderen Seite, dass mein
	343	Partner verängstigt, ist davon und er weiß jetzt gar nicht wie er sich
	344	verhalten soll. Und
	345	am Ende ist es dann immer so gewesen, dass ich angefangen habe
..Persönlicher Umgang	346	mich zurückzuziehen, es
	347	tatsächlich kein Sexualleben mehr gab und ich dann quasi meine
	348	Ruhezone geschaffen habe
	349	und wir uns dann am Ende meistens getrennt haben.
	350	I: Okay, und du wusstest ja irgendwie nicht was so richtig los ist und
	351	hattest dann ja
	352	vielleicht während oder nach dem Geschlechtsverkehr noch stärkere
	353	Schmerzen, hast du dir
	354	dann selbst irgendwann Vorwürfe gemacht oder wie hast du das
	355	wahrgenommen?
	356	B2: Also es gab Phasen vor der Diagnose, in denen ich mit
..Persönlicher Umgang	357	Schmerzmittelkonsum Missbrauch
	358	das unterdrückt habe tatsächlich. Dass ich mir so dachte: Ok gut, ich
	359	kann im restlichen
	360	Leben damit gut leben, dann kann ich das auch in der Partnerschaft
	361	machen. Also, dass ich
	362	ein Sexualleben unter Schmerzmitteln bevorzugt habe, tatsächlich.
	363	Ich habe mich auch noch
..Persönlicher Umgang	364	nach der Diagnosestellung dabei selbst erwischt, um meine Ruhe zu
	365	haben und ich mich in

	348	meinem Privatleben mit Schmerzmittel zu betäuben, um meinem Partner jetzt das zu geben,
..Persönlicher Umgang	349	was er will und diese Diskussion einfach nicht zu haben. Um nicht erklären zu müssen,
	350	warum ich heute jetzt mal nicht mit ihm schlafen kann. Dann sind dann immer so Phasen, in
	351	denen es mir psychisch nicht so gut geht, weil da viele Faktoren zusammenkommen und, weil
	352	ich wahrscheinlich in dem Moment auch eine sehr starke Schmerzphase habe und ich dann so
	353	labil bin und ich meinen Körper dann selber so unter Schmerzmittel Einfluss benutze. Wenn
..Persönlicher Umgang	354	diese Phasen dann so ein bisschen vorbei sind, dann führt es meistens extrem dazu, dass
..Eigene Psyche (+)	355	ich mich selbst verraten fühle und ich mich selbst nicht ernstgenommen habe und ich selber
	356	über meine Grenzen gegangen bin, und ich mich dann selbst ein bisschen hasse das zu tun.
	357	Aber das ist ja ein ewiger Teufelskreislauf. Also es gibt auch Männer, die ein Problem
..Umgangsweise seitens Geschle	358	daraus machen und sich in den Vordergrund schieben und sie in diese Opferrolle einfach
	359	reingehen. Und dann wird es wirklich schwierig. Deswegen ist es so ein Drahtseilakt, um
	360	das irgendwie zu überstehen.
	361	I: Und bei vielen Frauen wird das ja erst diagnostiziert, auf Grund eines bestehenden
	362	Kinderwunsches, der nicht erfüllt werden kann. Spielt das bei dir eine Rolle?
	363	B2: Ich bin tatsächlich sehr abgeklärt, was das Thema angeht. Also es ist so, dass der
	364	Kinderwunsch von Ärzten bisschen missbraucht wird. Also ich würde sagen vor Diagnose war
	365	das kein Thema, weil ich noch relativ jung war. Jetzt bei mir mit 28 ist das so, dass für
	366	Frauenärzte das Ziel ein Symptomfreies und Schmerzfreies Leben zu führen nicht genug

367 Anreiz ist, um dir zu helfen. Erst ab der Aussage, dass ich einen
 368 akuten Kinderwunsch habe,
 369 fangen Ärzte an zu handeln. Erst ab dann ist es für Ärzte dringlich
 außerhalb des
 369 Portfolios zu gucken was da schon stattgefunden hat. Also der
 Kinderwunsch ist der
 370 Schlüssel dafür, dass die Ärzte sich auf anderen Ebenen nochmal
 bewegen. Das Problem ist
 371 mit einem Kinderwunsch, geht auch die Hormontherapie ein. Das
 heißt das fällt bei mir ja
 372 sowieso flach.

373 **I: Wir sind nun am Ende. Hast du noch Ergänzungen, Wünsche
 oder Anliegen, wie mit
 374 Betroffenen in dieser Phase umgegangen werden sollte?**

375 B2: Ich bin der festen Überzeugung, dass wir von der Wissenschaft
 auf dem Stand wären, und
 376 die Möglichkeiten hätten in der Forschung herauszufinden, was
 Endometriose für eine
 377 Ursache hat und wie wir es behandeln können. Das Problem ist
 einfach, dass die Gynäkologen
 378 und die Pharmazie damit Geld verdienen und Hormonpräparate sind
 nach wie vor die
 379 gewinnbringendsten Verschreibungen. Und, dass der Frauenarzt und
 die Pharmazie einfach
 380 gemeinsam daran verdienen, ist das Anliegen einfach nicht groß
 genug dafür weiter in die
 381 Forschung zu gehen. Ich würde mir wünschen, dass es nicht um
 Geld geht, sondern halt um
 382 die Gesundheit der Menschen oder hier Frauen. Mir wäre dieses
 gesellschaftliche
 383 Bewusstsein wichtig und dass einfach mehr darüber gesprochen wird
 und die Aufklärung
 384 darüber wächst. Manche wissen immer noch nicht, was es ist und
 das macht es für Betroffene
 385 schwer, das macht es im Berufsleben, in der Uni, in der Schule
 schwer. Und man weiß auch,
 386 dass bei Frauen, bei denen die Gebärmutter früh entnommen wurde,

...Diagnosefindung

Wünsche und Anliegen

Wünsche und Anliegen

Wünsche und Anliegen

auch Jahre später noch
387 Endometriose entwickeln. Ich finde, dass es mit einer der größten
Krankheiten ist und,
388 dass sie schulisch eigentlich auch besprochen werden müsste, also
dass es auch ein Thema
389 für Sexualkunde wäre, um ein Bewusstsein in jungen Jahren zu
schaffen und auch bei jungen
390 Männern, dass die wissen, dass es auch Frauen gibt, denen es in
manchen Situationen nicht
391 so gut geht.

21/21

	1	Interview Transkript: B3
	2	17.01.2023, 19:00 Uhr, über Zoom
	3	I: Erzähl mal, wie wurde die Krankheit Endometriose festgestellt? (Woran lag die verzögerte Diagnosestellung?)
	4	
	5	B3: Also es ist ja schon sehr lange her (lacht) Aber ich kann mich daran erinnern, dass
..Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	6	die zweite Periode, die ich hatte, war so extrem stark, dass ich mich die ganze Zeit immer
	7	übergeben hab. Immer beim Gynäkologen habe ich dann von den extremen Schmerzen während
..Erfahrungen in medizinisch	8	meiner Periode erzählt. Mir wurden immer neue Schmerzmittel verschrieben und irgendwann
..Schmerzen	9	waren das dann Novalmin Tropfen, wo ich dann auch immer extrem benommen immer war. Klar,
..Vermeintliche Therapi	10	dann wurde man ja auch irgendwann älter und dann war ich während meiner Periode immer
	11	arbeitsunfähig, weil es einfach gar nicht gegangen ist. Das hatte ich also ab meinem 14.,
..Berufliches Umfeld	12	15. Lebensjahr habe ich meine Periode bekommen, bis ich jetzt 25 Jahre war hat sich das
	13	hingezogen, also 10 Jahre, guter Durchschnitt (lacht). Dann habe ich sozusagen
	14	verschiedene Verhütungsmittel ausprobiert. Sie hat mir dann die Pille verschrieben, damit
..Vermeintliche Therapieansätze	15	halt die Unterleibschmerzen besser werden sollten. Es wurde dann auch nicht besser, weil
	16	durch die Pausen war das also genauso schlimm, als wenn ich nichts genommen habe. Hatte
	17	die Pille irgendwann nicht mehr vertragen, weil ich dann auch Migräne bekommen habe,
..Vermeintliche Therapieansätze	18	extrem doll. Dann habe ich den Hormonring ausprobiert, dabei hatte ich exakt die gleiche
	19	Symptomatik wie bei der Pille. Irgendwann bin ich dann auf die Hormonspirale gekommen,
	20	wodurch ich dann keine Periode mehr hatte und die Symptomatik

1/15

_Weitere Symptome (+)	40	Endometriose ist ja bekannt.
	41	Es gab noch andere Faktoren, aber dadurch das ich das
	42	phasenweise eigentlich jeden Tag
	43	hatte, war ich jeden Tag damit sehr beschäftigt und angestrengt.
_Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	44	Dann natürlich die
	45	extremen Unterleibschmerzen, meistens im Verbund mit Übereben.
_Berufliches Umfeld	46	Dann war ich nicht
	47	arbeitsfähig. Konnte damals auch nicht in die Schule gehen. Dann
	48	hatte ich auch extrem
_Weitere Symptome (+)	49	starke Blutungen. Ich kann mich extrem gut dran erinnern, als ich
	50	noch Tampons benutzt
	51	habe war, dass ich zu Super plus Tampons gegriffen habe. Die habe
	52	ich dann an den ersten
	53	zwei Tagen benutzt, weil ich wie ein Wasserfall geblutet habe. Dieser
	54	Superplus Tampon war
	55	einfach innerhalb von 30 Minuten <u>voll</u> . Ich dachte irgendwas stimmt
_Eigene Psyche (+)	56	hier einfach nicht,
	57	aber ich habe einfach damit gelebt, weil es ja <u>angeblich</u> normal war.
	58	Während meiner
_Weitere Symptome (+)	59	Menstruation hatte ich dann außerdem häufig Stuhlgang. Das
	60	schränkt natürlich auch ein, es
	61	war fast immer durchfallartig. Das waren die Hauptsymptome.
	62	I: Gab es Unterschiede bezüglich der Symptome vor und nach
	63	der Diagnosestellung? (Gab es
	64	andere Symptome? Hat sich der Schweregrad verändert?)
_Unterschiede zur nach Diagnost	65	B3: Die Symptome waren nach der OP weg, dadurch, dass alles
	66	weggeschnitten worden ist. Es
	67	fing leider drei Monate später wieder an, dass ich, unabhängig von
	68	der Menstruation,
	69	Schmerzen bekommen habe. Diesbezüglich habe ich dann auch die
	70	Hormonspirale rausnehmen
	71	lassen. Dadurch hatte ich extreme Erleichterung von der
	72	Symptomatik her. Obwohl die Ärzte
	73	gesagt haben, dass es durch die Spirale verschlimmert wird, die
	74	Spirale hat es aber bei
	75	mir verschlimmert. Jetzt nehme ich eine Endometriose Pille und
	76	deswegen habe ich meine

59 Periode auch nicht. Deswegen kann ich das schwer vergleichen.
Hätte ich meine Periode

60 jetzt wie vorher, könnte ich das vergleichen, so ist es schwer und ich
kann da nicht so

61 viel zu sagen.

62 **I: Was war die größte Herausforderung im Umgang mit der nicht
diagnostizierten**

63 **Endometriose?**

64 B3: Die größte Herausforderung(...) war auf jeden Fall, dass ich
gedacht habe, ich stelle

65 mich vielleicht ein wenig an. (lacht) Es war eine große Last, die man
irgendwie trägt.

66 Dadurch, dass ich von meinem Heimatort nach Hamburg gezogen
bin, musste ich dann ja auch

67 verschiedene Ärzte aufsuchen und alle haben mir das gleiche
erzählt. Es ist nichts zu

68 sehen und das ist ganz normal, dass man Schmerzen hat und sie mir
auch nur Schmerzmittel

69 gegeben haben. Man hatte nicht das Gefühl, man wird ernst
genommen, es wird so drauf

70 geschoben, dass man nicht so anstellen soll.

71 I: Hattest du eine Fehldiagnose gestellt bekommen, als du so starke
Unterleibschmerzen

72 hattest und Erbrechen? Hattest du eine andere Diagnose gestellt
bekommen oder wurde das

73 gar nicht mehr weiter beleuchtet?

74 B: Mir hat eigentlich nie jemand eine Diagnose gestellt, oder, dass
das pathologisch ist,

75 sondern einfach, dass es nur Unterleibschmerzen sind und, dass
manche das stärker haben

76 und manche nicht. Eine direkte Fehldiagnose nicht, nur dass man
Medikamente nehmen soll,

77 so wurde es dann deklariert und dann wurde es auch so abgehakt.

78 **I: Wie sind medizinisches Personal und Menschen aus deinem
sozialen Umfeld mit deiner**

..Eigene Psyche (+)

..Erfahrungen in medizinischer Bt

..Erfahrungen in medizinisch

..Erfahrungen in medizinischer Bt

..Erfahrungen in medizinischer Bt

79 **Situation umgegangen bzw. wie haben sie reagiert?**

80 B3: Medizinisches Personal (...) kann ich nicht so viel zu sagen,
eigentlich habe ich immer
81 nur mit den Ärzt:innen darüber geredet, also mit der Gynäkologin, bei
der ich immer noch
82 in Behandlung bin. Eine MFA ist auch eine Freundin, die nimmt mich
sehr ernst. Wenn ich
83 ihr sage ich fühle mich nicht ernst genommen von dem Arzt oder
Ärztin, wo ich halt bin,
84 dann sagt sie auch direkt, du ich rede nochmal mit den Ärzten. Dann
machen wir nochmal
85 einen neuen Termin aus. Sie rät mir dann zur anderen Ärztin zu
gehen, in ihrer
86 Gemeinschaftspraxis. Da fühle ich mich sehr gut aufgehoben. Es ist
auch immer abhängig von
87 der Person.

88 I: Also bei medizinisches Personal sind Ärzt:innen mit inbegriffen.

„Eigene Psyche (+)“

89 B3: Nein, auch bei den Ärzten, bei denen ich gerade in Behandlung
bin, fühle ich mich
90 bisher bei keinem, auch wo ich jetzt grad bin, nicht ernst genommen.
Als ich die Diagnose
91 bekommen habe und dann zu meinem (...) Arzt gegangen bin, der
die Nachsorge gemacht hat,
92 wurde es dort klein geredet. Er meinte es wäre nur Schweregrad
eins, das tut ja gar nicht

„Erfahrungen in medizinischer Bi“

93 so weh. Ich hätte nie gesagt, dass ich Schmerzen hätte. Er hat
sozusagen versucht, den
94 Fehler bei mir zu suchen. Man sieht, wenn Ärzte in irgendeiner Form
eine Fehldiagnose oder
95 gar keine Diagnose gestellt haben, wie in meinem Fall, versucht
haben es auf mich
96 abzuwälzen. Beispielsweise die Ärztinnen im UKE waren sehr offen.
Es war ja auch die
97 Endometriose Sprechstunde, aber die waren nicht so: ich glaub nicht,
dass sie das haben,
98 Sie haben zwar Symptome, aber man sieht nichts, wir würden

5/15

		99	nochmal abwarten. Sie haben mir
		100	direkt die Bauchspiegelung angeboten. Was ich nur nicht so gut fand,
		101	war, dass der Arzt
		102	die Entscheidung, ob ich die OP möchte oder nicht, bei mir gelassen
		103	hat. Gerade bei
		104	Menschen die unsicher sind und man die ganze Zeit eingeredet
		105	bekommen hat, man stellt sich
		106	an, ist das ein wenig schwierig. Zum Glück habe ich mich dafür
		107	entschieden. Menschen in
		108	meinem Umfeld, meine Mutter hat das immer sehr ernst genommen,
		109	die hat mich auch immer zum
		110	Gynäkologen begleitet. Sie hat versucht da zu agieren, aber es war
		111	schwierig. Es ist halt
		112	schwierig im Freundeskreis würde ich sagen, wenn man immer
		113	wieder absagt, gerade wenn man
		114	mehrere Sachen hat wie Migräne und Endometriose. Man sagt ab
		115	wegen Unterleibschmerzen und
		116	eine Woche später wegen Migräne. Das trifft auf wenig oder kein
		117	Verständnis im
			Freundeskreis. Aber prinzipiell würde ich sagen, dass schon
			Verständnis da ist für
			Schmerzen, für die Krankheit aber eher nicht so. Weil es nicht so
			verbreitet ist und man
			nicht aufgeklärt ist, über diese Krankheit.
		111	I: Und war es dann vor deiner Diagnose schwierig mit deinem
		112	sozialen Umfeld zu
		113	kommunizieren, also falls du absagen musstest und du aber kein
		114	medizinisches Etikett
		115	hattest?
		116	B: Ja, dann wird auch gesagt, stell dich nicht so an, ich habe auch
		117	immer mal
			Unterleibschmerzen, und nimm halt eine Ibu und komm mit Feiern.
			Bezüglich Arbeit war es
			auch sehr schwierig, gerade in Bezug zu Krankenhäusern in denen
			ich gearbeitet hab, wurde
			das nicht toleriert, wenn man sich öfter krankgemeldet hat. Wenn
			man sich zu oft

6/15

	118	krankgemeldet hat, musste man zur Geschäftsführung und musste mit denen Gespräche führen.
..Berufliches Umfeld	119	Auf der Grundlage, dass man eine Erkrankung hat, die nicht festgestellt worden ist, und
	120	dann man fast eine Abmahnung bekommen hat, weil man Schmerzen hatte und nicht arbeiten
..Berufliches Umfeld	121	konnte. Oder man geht zur Arbeit und sagt, dass man extreme Unterleibschmerzen hat und
	122	wird dann auch trotzdem eingeteilt, um Patienten zu lagern oder zu schieben. Da trifft man
	123	extrem auf kein Verständnis.
	124	I: Inwieweit hast du deine eigenen Symptome bzw. Schmerzen ernstgenommen?
	125	B3: (...) gute Frage
	126	I: Wenn Ärzt:innen sagen du übertreibst, wie hast du das bei dir selber wahrgenommen?
	127	B3: Ich hatte immer einen inneren Druck, weil ich mir dachte, gerade bei dem Thema
	128	sozialem Umfeld, wo ich halt absagen wollte oder auch mich gezwungen habe zur Arbeit zu
..Medikamenteneinnahme	129	gehen und mir dann lieber zwei Ibu 800 reingepfiffen habe, um überhaupt irgendwie über den
..Eigene Psyche (+)	130	Tag zu kommen. Damals als es noch richtig schlimm war, habe ich mich selber nicht so ernst
	131	genommen, eher das ich sehr wenig auf mich geachtet habe und die Bedürfnisse der anderen
	132	befriedige. Es ist aber auch sehr wichtig sich die Zeit zu nehmen und lieber zum
	133	Regenieren nutzen, die braucht der Körper auch einfach. Das ist eben auch sehr wichtig, es
	134	geht aber auch nur in einem verständnisvollen Umfeld.
	135	I: Hattest du in der Zeit eine Ansprechperson? (Hast du den Kontakt mit der Ansprechperson
	136	als Entlastung/ Ressource empfunden? Wenn ja, warum?)
..Ansprechpersonen	137	B3: Ansprechperson (...) eigentlich eher nicht. Nein ich hatte keine

7/15

..Ansprechpersonen	138	Ansprechperson. Ich hatte Freundinnen, die ähnliche Symptomatiken hatten oder halt auch mal Unterleibschmerzen
	139	und dann meinten: Voll blöd, dass du schon wieder so Schmerzen hast. Aber es war nie eine
..Ansprechpersonen	140	Entlastung, ich habe mich nicht ernst genommen gefühlt. Deswegen habe ich gar nicht so
	141	viel darüber geredet und meinte nur, dass ich Schmerzen habe. Bei meinem Ex- Partner, das
	142	fällt mir gerade ein, da hatte ich während meiner Tage auch extreme Stimmungsschwankungen.
	143	Er hat mir dann immer vorgeworfen, warum ich denn immer einmal im Monat so dolle
..Partnerschaft	144	Stimmungsschwankungen hätte und, dass ich mir das nicht rausnehmen darf, nur weil ich eine
	145	Frau bin. Es war eher ein Be- als Entlastung. Ich hätte mir aber jemanden gewünscht, der
Wünsche und Anliegen	146	mich ernst nimmt. Vielleicht wäre es dann viel früher erkannt worden.
	147	I: Welche Strategien zur Bewältigung der Schmerzen hast du dir damals überlegt? (z.B.
	148	Schmerzmittel, soziale Isolation)
..Soziales Umfeld (+)	149	B3: Kann ich nur bestätigen. Soziale Isolation auf jeden Fall. Ich weiß, dass ich meine
	150	Pille mittwochs abgesetzt habe und ich wusste dann gehen die Schmerzen pünktlich auf die
	151	Minute, freitags 3:40 Uhr los. Das heißt ich bin wirklich nachts fast heulend aufgewacht,
	152	weil es so weh getan hat. Donnerstag abends habe ich dann schon immer Schmerzmittel
	153	genommen, weil ich wusste sonst wache ich mit Schmerzen auf. Dann habe ich mir ein
	154	Schmerzmittel geholt, habe noch ein paar Stunden geschlafen und dann gearbeitet. Ich
	155	wusste, wenn ich die Pille also mittwochs absetze, kann ich mich dann am Wochenende
..Soziales Umfeld (+)	156	ausruhen und fehle nicht bei der Arbeit. Dann habe ich mich isoliert. Es war meistens

..Soziales Umfeld (+)	157	freitags, samstags und sonntags die schlimmen Tage und dann ging das meistens wieder.
..Andere Strategien	158	Genommen habe ich dann immer Schmerzmittel und Wärmflasche, das war der Klassiker.
	159	Wärmepflaster habe ich auch ganz viel genutzt, wenn ich dann gearbeitet habe. Die haben
	160	mir dann auch immer über den Tag geholfen. Irgendwann habe ich dann gemerkt, als ich
	161	Tampons genutzt habe, habe ich dann mal einen Menstruationscup ausprobiert, und da hatte
	162	ich noch schlimmere Schmerzen, weil es einfach alles verkrampft hat. Dann habe ich
..Andere Strategien	163	Perioden Unterwäsche ausprobiert. Das waren die letzten vier Monate, bevor ich die Spirale
	164	bekommen habe. Da ist es ein bisschen besser geworden. Das war mein Geheimtipp.
	165	I: Wie hat sich die fehlende Diagnose auf deine psychische Gesundheit ausgewirkt? (Hat
	166	sich etwas verändert, seitdem du die Diagnose gestellt bekommen hast?)
	167	B3: Ja, psychisch hat es auf jeden Fall Auswirkungen gehabt. Was ich schon öfter erwähnt
..Eigene Psyche (+)	168	habe. Dadurch das ich nicht ernst genommen wurde, zweifelt man an sich selbst. Der
..Eigene Psyche (+)	169	Leistungsdruck würde ich es fast nennen, den man ja irgendwo hat, dass man sich nicht
	170	<u>schon wieder</u> krankmelden möchte und dann jeden Monat. Bei mir war es dann auch immer
	171	freitags, nach dem Motto; Feiern kann sie, aber nicht arbeiten. Das war eine extreme
..Persönlicher Umgang	172	Belastung. Was ich vorhin erzählt hatte, dass der Geschlechtsverkehr, bei dem ich auch
	173	immer extreme Schmerzen hatte und jetzt leider noch habe, entwickelt man eine Angst davor.
	174	Man weiß, dass man wieder Schmerzen bekommt. Das macht was mit einem. Man wusste: okay
..Beschwerdebild Sexualleben (+)	175	zwei Tage hintereinander kann man keinen Sex haben, weil es

..Beschwerdebild Sexualebe		176	wieder so weh tut. Das beeinflusst dich sehr. Als ich die Diagnose bekommen habe, und ich aufgewacht bin nach der
..Eigene Psyche (+)		177	OP, habe ich angefangen zu heulen, weil es so krass war, dass endlich jemand
..Eigene Psyche (+)		178	herausgefunden hat. Und ich dachte so: Okay, ich habe es mir mein Leben lang nicht
..Persönlicher Umgang		179	eingebildet, dass ich da extreme Schmerzen hatte. Als ich danach das erste Mal wieder Sex
		180	hatte nach der OP, da habe ich auch nochmal geheult, weil ich das erste Mal in meinem
		181	Leben keine Schmerzen hatte beim Geschlechtsverkehr. Ich konnte es gar nicht beschreiben,
		182	weil ich mir dachte: Achso, so fühlt sich das eigentlich an. Wenn man damit lebt, dass es
		183	immer weh tut, denkt man ja, dass es normal ist. Als es weg war, war es für mich ein
		184	richtiger Step aber es ist leider wieder gekommen. Deswegen konnte ich das nur kurz
		185	genießen. Aber das hat sich auf jeden Fall geändert.
		186	I: Also total erlösend?
		187	B3: Ja
		188	I: Ist dein soziales und berufliches Umfeld anders im Umgang mit dir, seitdem du die
		189	Diagnose gestellt bekommen hast? Wie war es vorher?
..Auswirkungen der Diagnosestel		190	B3: (...) Das soziale Umfeld hat sich auf jeden Fall in dem Sinne geändert, weil ich da sehr
		191	offen mit umgehe, andere sich vielleicht selber wieder erkennen und schneller zur
		192	Endometriose Sprechstunde gehen. Das hatte ich jetzt auch schon einmal. Ich hatte eine
		193	Kommilitonin im Studium, die hat auch jetzt Endometriose diagnostiziert bekommen und mit
		194	der habe ich mich viel ausgetauscht. Es tat ihr sehr gut, dass sie nicht alleine damit ist.
..Auswirkungen der Diagnosestel		195	Aber ansonsten so viel hat sich nicht verändert. Jetzt hat man die

10/15

..Auswirkungen der Diagnosestel	196	Diagnose, alle können einen beneiden, was dann sicher schön ist, aber es bringt nicht so viel. Wenn ich zum
..Auswirkungen der Diagnos	197	Arzt gehe, habe ich weiterhin das Gefühl, werde ich weiterhin nicht ernst genommen. Das
	198	bringt eigentlich nichts. Im beruflichen Kontext kann ich es nicht mit dem vorigen Job im
	199	Krankenhaus vergleichen, weil ich einen Chef habe, der entspannt ist. Ich kann ihm sagen,
	200	mir geht es nicht gut. Dann ist es für ihn auch in Ordnung. Auch vor der Diagnosestellung
	201	habe ich bei ihm gearbeitet. Da hat sich nicht so viel geändert.
	202	I: Welche Auswirkungen hatten die Symptome und die fehlende Diagnose auf dein Sexualleben/
	203	deine Partnerschaft? Gibt es Unterschiede zu vor und nach der Diagnosestellung?
..Beschwerdebild Sexualleben (+)	204	B3: (...) Was ich auch schon erwähnt hatte, während des Geschlechtsverkehrs bzw. auch danach,
	205	hatte ich immer Schmerzen und dachte ja, dass es normal ist. Das hat auf jeden Fall große
..Persönlicher Umgang	206	Auswirkungen. Bevor ich es auch zuordnen konnte, was da jetzt genau ist, dachte ich auch
	207	vielleicht bin ich jemand, der beim Geschlechtsakt einfach sehr empfindlich ist. Das hatte
	208	sich dann ja rausgestellt, dass am Douglas- Raum also Muttermund die Endometriose saß und
..Unterschied nach Diagnosestell	209	dann die Schmerzen dadurch kamen. Es ist auch jetzt so, wo die Diagnose da ist, dass mehr
	210	Verständnis da ist, aber die Bedürfnisse bei meinem Partner sind trotzdem nicht befriedigt.
..Beschwerdebild Sexualleben (+)	211	Es hat sich im Endeffekt nichts verändert. Dadurch, dass die Schmerzen wieder da sind,
	212	hat man keine Lust auf Sex, weil man einfach Unterleibschmerzen hat. Außerdem immer diese
..Persönlicher Umgang	213	Angst zu haben, wenn ich einige Tage vor der Menstruation Sex hatte und ich danach immer
	214	noch Angst vor den Schmerzen während der Menstruation habe.

11/15

..Beschwerdebild Sexualleben (+)

215 Manchmal habe ich eine Woche
 216 nach dem Sex immer noch Schmerzen und ein Ziehen, so dass ich
 noch starke Krämpfe habe.

..Persönlicher Umgang

216 Das beeinflusst das natürlich extrem. Ich kann dabei nicht
 entspannen. Es ist auf jeden

217 Fall eine extreme Belastung. Nach und vor der Diagnosestellung war
 es halt, dass die

218 Diagnose jetzt einfach da ist, aber leider einige Monate nach der OP
 leichte Schmerzen

219 wieder da waren. Seit einem Monat sind sie wieder extrem doll, so
 dass ich sexuell gerade

220 nicht agieren kann, weil ich die ganze Zeit damit beschäftigt bin,
 Unterleibschmerzen zu

221 haben.

222 **I: Und welche Rolle spielte das Kinderwunsch Thema?**

223 B3: Kinderwunsch (...) ist bei mir kein Thema, weil ich keine Kinder
 bekommen möchte. Also

224 das war schon immer so, in meinem Kopf, dass ich das nicht haben
 will. Die Vorstellung

225 schwanger zu werden, also dadurch, dass ich ja schon immer
 Schmerzen hatte, und dann zu

226 denken: Okay, bei der Geburt hat man noch zehnmal mehr
 Schmerzen. Das ist für mich die

227 Horrorvorstellung. Als ich irgendwann den Entschluss gefasst habe,
 ich möchte keine

228 eigenen Kinder bekommen, war es für mich eine extreme Entlastung.
 Für manche ist es ja

229 eine extreme Belastung, wenn sie Endometriose hören und dann
 sagen die, ich kann keine

230 Kinder bekommen. Wäre es so gewesen, dass ich keine Kinder
 bekommen könnte, wegen der

231 Diagnose, wäre es für mich kein Weltuntergang. Es wäre eher eine
 Erleichterung, weil es

232 die Leute dann eher verstehen würden, wenn ich sagen würde ich
kann keine Kinder bekommen,

233 als wenn ich sagen würde, ich möchte keine Kinder bekommen.

12/15

	234	I: Und gab es eine Auswirkung auf deine Partnerschaft während der Phase? Kannst du dich
	235	daran erinnern, also habt ihr zusammen geschaut, wie ihr das macht oder gab es Streit, was
	236	das Sexualleben angeht?
	237	B: Mein Ex- Partner (...) Also dadurch, dass ich damals <u>nur</u> Schmerzen <u>während</u> meiner
	238	Menstruation hatte, und mein Partner Ekel vor Menstruation hatte, war Sex dann kein Thema.
	239	Bei meinem Ex- Partner waren die Schmerzen beim Sex nicht so heftig, als bei meinem
	240	jetzigen Partner. Ich weiß nicht, ob es daran liegt, wie die Penetration ist,
	241	wahrscheinlich auch. Ich muss auch sagen, dass ich bei meinem Ex- Partner nie gekommen bin.
	242	Also ich merke jetzt immer, wenn ich einen Orgasmus habe, habe ich ein paar Stunden
	243	danach auch noch mehr Unterleibschmerzen, weil sich alles verkrampft. Dadurch, dass ich in
	244	einer Partnerschaft lebe, in der man viel offen redet und kommuniziert, ist es so, dass
	245	man genauer guckt. Beispielsweise, wenn alles weh tut, versucht man sich langsam
	246	ranzutasten. Ich hatte auch Geschlechtsverkehr mit Menschen, als ich Single war, die nicht
	247	so vorsichtig waren, wo ich starke Schmerzen hatte. Wo es denen sozusagen egal war. Und
	248	das ist auch was, was einen natürlich traumatisiert, sodass man sich noch mehr isoliert
	249	und, dass man entscheidet, ich möchte gar keinen Sex haben, denn ich habe einfach
	250	Schmerzen dabei. Bei meinem jetzigen Partner ist es so, dass wir es probieren und er
	251	nachfragt, ob alles ok ist. Manchmal ist es auch stellungsabhängig. Und manchmal geht es
	252	halt auch einfach nicht, weil es dann grad einfach wehtut.
	253	I: Wir sind nun am Ende. Hast du noch Ergänzungen, Wünsche

..Beschwerdebild Sexualleben (+)

..Partnerschaft
..Umgangsweise seitens

..Umgangsweise seitens Geschle

..Persönlicher Umgang

..Umgangsweise seitens Geschle

..Persönlicher Umgang

		oder Anliegen, wie mit
		254 Betroffenen in dieser Phase umgegangen werden sollte?
		255 B3: Was mir gerade noch einfällt, dass Ärzt:Innen viel sensibler
		werden sollten, bei dem
Wünsche und Anliegen	┌	256 Thema. Und Menschen einfach ernster nehmen sollten, also
		menstruierende Menschen. Dass man
		257 das nicht so abschreiben soll, dass man jemanden einfach
		Schmerzmittel gibt. Und <u>wenn</u> die
Wünsche und Anliegen	└	258 Diagnose schon <u>da</u> ist, sich vielleicht zu entschuldigen. Und zu
		sagen: Also Sie sind schon
		259 so und so viele Jahre in Behandlung bei uns und es tut uns leid, dass
		wir es übersehen
		260 haben oder wir Sie da zum Spezialisten nicht hingeschickt haben. Ich
		bin auch <u>nach</u> der
		261 Diagnose einmal im Monat beim Gynäkologen, weil ich halt
		Schmerzen habe, und es wird mir
		262 <u>trotdem</u> nicht geholfen. Zu meiner Endometriose Pille habe ich noch
		mehr Hormone bekommen,
		263 obwohl ich Migräne habe. Was eigentlich keinen Sinn macht, denn
		noch mehr Hormone bedeuten
		264 für mich, noch mehr Migräne. Da wird individuell nicht drauf
		eingegangen. Dass du
		265 vielleicht durch die Endometriose die Migräne hast, wird nicht
		berücksichtigt und gar
		266 nicht miteinander verbunden. Die Diagnostik ist total schlecht in
		Deutschland. Also man
Eigeninitiative	┌	267 wird total alleine gelassen, man muss selbstständig Spezialisten
		aufsuchen, man muss
		268 <u>selber</u> entscheiden, ob man eine OP haben möchte. Wenn du eine
		andere Erkrankung zum
		269 Beispiel Magen Darm oder Krebs hast, kannst du nicht entscheiden,
		ob du die OP haben
		270 willst oder nicht, sondern es wird dir gesagt: Wir müssen da auf jeden
		Fall was machen.
		271 Das ist bei der Erkrankung nicht so. Die Medizin an sich ist eher auf
Wünsche und Anliegen	└	Männerkrankheiten
		272 ausgerichtet, da fehlt extrem die Forschung gerade und ich hoffe,

Wünsche und Anliegen		dass sich das in den
	273	nächsten Jahren irgendwie verbessert. Es liegt noch nicht mal an der
		Verbesserung, sondern
	274	an dem ernst genommen werden. Wenn sich das verbessert, ist alles
		andere nicht so schlimm.
	275	Es ist ja nicht normal, dass man zehn Jahre warten muss, um eine
		Diagnosestellung zu
	276	bekommen.

Interview Transkript: B4

	1	Interview Transkript: B4
	2	19.01.2023, 14:00 Uhr, über Zoom
	3	I: Erzähl mal, wie wurde die Krankheit Endometriose festgestellt? (Woran lag die verzögerte Diagnosestellung?)
	4	
	5	B4: Also es hat angefangen, als ich meine Tage bekommen habe. Da war ich 10,5 Jahre alt.
	6	Und ich glaube die ersten Zyklen hatte ich erstmal nichts also jeden Fall keine Schmerzen,
..Berufliches Umfeld	7	erst bei dem dritten Mal. Und ich weiß auf jeden Fall, dass sich die Schmerzen von Periode
	8	zu Periode gesteigert haben, sodass ich in der Schule auch ganz viele Ausfälle hatte. Und
	9	da weiß ich auch noch, dass die Lehrer immer so waren von wegen: Olivia, was ist denn los?
	10	Und ich habe auch immer sehr sehr stark geblutet. Also es gibt ja diese ganz großen
..Weitere Symptome (+)	11	Tampons und ich weiß, dass die bei mir nur eine Stunde gehalten haben. Und irgendwann
	12	konnte ich dann auch immer gar nichts mehr, wenn ich diese Schmerzen hatte. Und es war
..Schmerzen	13	dann irgendwann so, dass ich nicht nur während meiner Periode Schmerzen bekam, sondern
	14	auch immer mal Zyklusunabhängig, also es war nicht mehr an meiner Periode gebunden. Zum
	15	Schluss irgendwann auch jeden Tag. Das war dann irgendwann auch so schlimm, wenn man den
	16	Tampon wechseln musst und ich auf Toilette war, dass ich dann länger auf dem Badezimmer
	17	Boden lag, weil die Schmerzen so stark waren und ich nicht mehr stehen konnte. Dann war
	18	ich mit 14 das erste Mal beim Frauenarzt für eine Routine Untersuchung, ohne mit
..Eigene Psyche (+)	19	Hintergedanken dahin zu gehen, weil ich Schmerzen hatte. Weil ich das auch irgendwann als

1/13

..Eigene Psyche (+)	}	20	normal angesehen habe. Keiner wusste das, keiner kannte das und es hieß immer: ja die
..Erfahrungen in medizinisch	}	21	ersten Male deiner Periode sind halt eben etwas stärker. Und dann bei der Untersuchung war
..Eigeninitiative	}	22	alles normal. Am Ende meines 14. Lebensjahres bin ich dann nochmal zum Frauenarzt, weil
..Eigeninitiative	}	23	ich in irgendeinem Buch gelesen habe, dass die Pille bei Schmerzen helfen sollte. Die
..Eigeninitiative	}	24	Pille habe ich dann auch bekommen. Dann hatte ich mit der Pille tatsächlich die ersten
..Eigeninitiative	}	25	Zyklen überhaupt keine Schmerzen mehr, und das war so cool und ich dachte jetzt habe ich
..Eigeninitiative	}	26	gar keine Schmerzen mehr und, dass es jetzt das war und, dass ich mir keine Sorgen mehr
..Eigeninitiative	}	27	machen muss. Und ging es nach zwei Zyklen wieder los. Also ich hatte nicht nur
..Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	}	28	Unterleibschmerzen, sondern musste mich immer übergeben, hatte ganz doller Kreuzschmerzen,
..Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	}	29	ich hatte dadurch Fieber. Das Übergeben hat irgendwann aufgehört und ich bin auch nie in
..Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	}	30	Ohnmacht gefallen, aber das war schon nah an der Grenze, also so diese Benommenheit und
..Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	}	31	man so doller Schmerzen hat, dass man die Welt gar nicht mehr so wahrnimmt. Die schlimmsten
..Medikamenteneinnahme	}	32	Tage waren immer so die ersten drei oder vier Tage während der Periode, aber ich habe halt
..Medikamenteneinnahme	}	33	auch immer Schmerztabletten genommen. Also es war nicht mehr gesund und als es dann immer
..Medikamenteneinnahme	}	34	Zyklus unabhängiger wurde immer weniger. Also ich habe angefangen mit Paracetamol und dann
..Medikamenteneinnahme	}	35	Dolormin also das sind ja extra so Schmerztabletten für die Periode. Und irgendwann waren
..Medikamenteneinnahme	}	36	wir dann schon bei Novamin.
..Medikamenteneinnahme	}	37	Und meine Frauenärztin meinte dann ich soll trotzdem weiter die Pille einfach nehmen. Und
..Medikamenteneinnahme	}	38	dann habe ich mir irgendwann ein Buch bestellt von einer Gynäkologin über den Körper und

	39	die Gesundheit der Frau, damit man das besser versteht und ich fand das halt als
	40	Jugendliche ganz interessant. Und irgendwo stand dann was über Endometriose und die
	41	Symptome. Und da wurde ich stutzig und dachte das passt ja irgendwie und habe viel darüber
..Eigeninitiative	42	gegoogelt. Und dann war ich mir sicher, dass ich das haben muss. Dann habe ich das meiner
	43	Frauenärztin gesagt und die meinte von wegen: Das kann gar nicht sein und mit 14 oder 15
..Ursache verzögerte D	44	sind das einfach starke Perioden Schmerzen. Und sie hat dann auch gar nichts mehr
..Erfahrungen in medizi	45	untersucht. Und dann dachte ich mir: Ja gut ok meine Ärztin muss recht haben. Und dann
..Eigene Psyche (+)	46	habe ich mir keine Gedanken mehr darüber gemacht.
	47	In meinem 15. Lebensjahr hat sich dann einiges verändert. Also ich hatte auch so andere
	48	Gynäkologische Erkrankungen, weshalb ich immer mal wieder beim Frauenarzt war, und dann
	49	war ich auch mal im UKE bei einer Ärztin aber eigentlich wegen einer anderen Geschichte.
	50	Und die Ärztin hat mich dann gefragt, ob ich öfter Schmerzen habe während der Periode und
	51	dann habe ich ihr das alles erzählt. Und sie meinte dann, dass meine Gebärmutter eine
..Diagnosefindung	52	andere Anatomie hat und bisschen klumpig aussieht und total verwuchert mit Gewebe. Und
	53	dann meinte sie, dass ich dieses Adenomyose uterus habe. Darüber habe ich vorher gar
	54	nichts gelesen, nur über Endometriose, aber das ist ja auch eine Form von Endometriose.
..Erfahrungen in medizinisch	55	Und dann meinte die Ärztin, dass ich mal zum Endometriose-Spezialisten gehen soll. Und
..Auswirkungen der Diagnos	56	dann habe ich erstmal alle Freunde angerufen und meinte so: Guck mal, ich bilde mir das
	57	doch gar nicht ein, endlich habe ich was gefunden und weiß, dass ich das habe (freudig).

58 Ich war total erleichtert, aber auch gleichzeitig bisschen unter Schock
und dachte mir: Ja

59 es gibt endlich einen Grund, den man benennen kann, aber auf der
anderen Seite hätte ich

60 lieber einfach die Schmerzen gehabt, ohne etwas Ernstes zu haben.
Ich war so bisschen im

61 Zwiespalt, weil die Ärztin dann auch gleich meinte, was da für Folgen
auf mich zukommen

62 könne.

63 Und dann war ich bei der Endometriose- Spezialistin im UKE. Die hat
dann auch nochmal

64 einen Ultraschall gemacht und das bestätigt, was die andere Ärztin
gesagt hatte. Und sie

65 ging davon aus, dass wenn ich die adenomyose uterus habe, habe
ich wahrscheinlich auch

66 Endometriose, aber das kann man so schlecht sehen. Dann habe ich
eine andere Pille

67 verschrieben bekommen und sollte das aber auch wieder
kontrollieren lassen und weiterhin

68 Schmerzmittel nehmen, weil sie mich mit 15 ungem operieren würde.
Leider habe ich die

69 Pille überhaupt nicht vertragen und habe dann nochmal eine andere
bekommen. Dann wurden

70 meine Schmerzen irgendwie anders, also das hat sich angefühlt, als
würde jemand in mein

71 Unterleib stechen mit dem Messer. Und es war dann auch immer
zyklusunabhängig. Also immer

72 war am Unterleib irgendwas. Also je älter ich auch wurde, hatte ich
viel öfter Schmerzen

73 also fast täglich. Dann war ich irgendwann wieder bei der
Endometriose- Spezialistin und

74 dann haben wir auch ein MRT gemacht, weil man da auch die
tiefinfiltrierende Endometriose

75 erkennen kann. Und da konnte sie dann nichts bei mir sehen. Mein
Papa war immer mit bei

76 den Terminen, und dann saßen wir da zu dritt und sie meinte sie
würde die OP nur machen,

4/13

„Unterschiede zur nach Diagnosi

77 wenn ich es nicht mehr aushalte. Sie meinte auch, dass sie
mittlerweile die Indikation
78 dafür sehen würde und man die machen könnte aber ich mit 16 so
jung wäre und das Risiko so
79 hoch wäre bei mir, dass da Komplikationen auftreten würde, auf
Grund von anderen
80 Erkrankungen, die ich hatte. Und ich habe dann geheult und meinte,
dass mir das total egal
81 ist und ich will einfach, dass es aufhört. Und dann haben wir uns am
Ende meines 16.
82 Lebensjahres dazu entschieden, dass wir es machen. Wegen Corona
wurde die OP erst
83 verschoben, und dann wurde ich mit 17 Jahren operiert. Die
Adenomyose haben die dann
84 bestätigt und auch Endometriose gefunden. Ich hatte Endometriose
am Bauchfell, an der
85 Beckenwand und an und in der Gebärmutter. Am Eileiter und an den
Eierstöcken zum Glück
86 nicht. Also da habe ich Glück gehabt. Die Endometriose-Herde
wurden dann entfernt und
87 seitdem hilft meine Pille auch erst. Und seitdem ist eigentlich alles so
gut. Ich merke
88 halt direkt, wenn ich die Pille mal vergesse, dass mein Unterleib sich
anders anfühlt.
89 Also es ist krass, wie die Hormone mich behandeln, denn ich merke
es halt direkt, sobald
90 ich die Pille vergesse. Ich muss die auch durchnehmen, damit ich
eine Lebensqualität habe.
91 Also ich soll einmal im Jahr eine Pause machen. Jetzt ist bald wieder
die Zeit, dass ich
92 sie eigentlich pausieren sollte. Ich denke dann so: mh wann kann es
das denn pausieren,
93 wann ist es okay, wenn ich Schmerzen habe, sodass ich quasi in
meinen Terminkalender
94 gucken muss, wann es günstig wäre, weil ich weiß, dass die Pause
nicht toll wird. Dafür
95 habe ich grad einfach keine Kapazität (lacht). Und jetzt gehe ich
immer einmal im Jahr zu

5/13

„Unterschiede zur nach Diagnosi“

- 96 der Spezialistin.
- 97 **I: Welche Symptome haben in der Zeit deine Gesundheit eingeschränkt?**
- 98 B4: Also die Schmerzen auf jeden Fall, also die waren unterirdisch.
Also die waren überall
- 99 am Unterleib, im unteren Rücken, dann die Übelkeit und
Kopfschmerzen. Also das hat sich
- 100 angefühlt, als hätte man die krasseste Influenza der Welt und dazu
kommen noch die
- 101 Schmerzen. Man sagt auch wohl, dass Endometriose- Schmerzen
ähnlich sind wie Wehen.
- 102 **I: Gab es Unterschiede bezüglich der Symptome vor und nach
der Diagnosestellung? (Gab es
andere Symptome? Hat sich der Schweregrad verändert?)**
- 103 B4: Also ich habe seit der OP keine Schmerzen mehr, aber die
Diagnose wurde ja schon zwei
- 104 Jahre vorher gestellt. Deswegen ist das schwierig zu sagen, dass es
an der
- 105 Diagnosestellung lag. Das Einzige, was ich sagen kann, ist, dass die
Schmerzen von Jahr zu
- 106 Jahr immer schlimmer geworden sind. Also die Periodenschmerzen
waren auf jeden Fall am
- 107 schlimmsten, aber, dass es auch einfach irgendwann im Zyklus
auftauchte, und irgendwann
- 108 täglich. Und ich hatte auch fast bis zu 10 Tagen meine Blutung.
- 109 I: Und das war vor oder nach der Diagnosestellung?
- 110 B4: Das liegt alles vor der OP.
- 111 I: Also hattest du durchgehend die gleichen Symptome vor Diagnose
und in den zwei Jahren
- 112 zwischen Diagnosestellung und der OP?
- 113 B4: Ja, also irgendwann war es dann besser, weil ich dann immer
Schmerztabletten genommen
- 114 habe, aber das war dann auch nur die Symptombehandlung. Und
sobald die Schmerztabletten
- 115 dann irgendwie 6 Stunden drin waren, wusste ich, dass ich neue

6/13

		nehmen muss. Irgendwann hat
	117	die Spezialistin mir dann auch geraten, ich soll die Schmerztablette
		nehmen kurz bevor ich
	118	die Schmerzen bekomme oder wenn das so anfängt, dann sollten die
		Schmerzen erst gar nicht
	119	kommen oder so dolle sein. Das habe ich dann auch gemacht, aber
		das hat dann ja nur dazu
	120	geführt, dass ich immer mal wieder alle paar Stunden eine Tablette
		eingeworfen habe.
	121	Irgendwann in meiner Ausbildung zur Medizinischen Ausbildung hatte
		ich dann auch immer
„Andere Strategien“	122	Wärmepflaster und einmal bin ich fast umgekippt und bin dann auch
		nachhause gegangen.
	123	I: Was war die größte Herausforderung im Umgang mit der nicht
		diagnostizierten
	124	Endometriose?
	125	B4: Also ich wusste ja nicht, dass es das ist oder, dass ich was habe,
		denn ich hatte
„Eigene Psyche (+)“	126	darüber auch noch nichts gelesen. Ich hatte halt immer Schmerzen
		und musste damit umgehen.
	127	Klar die Schule hat immer ein bisschen blöd drauf reagiert, aber kann
		ich auch verstehen.
„Eigene Psyche (+)“	128	Weil, ja ein Mädchen hat ihre Tage und fehlt dann immer (lacht). Aber
		weil ich einfach von
	129	nichts eine Ahnung hatte, war es dann immer so ein Leiden und die
		Frage beschäftigte mich,
„Erfahrungen in medizinisch“	130	ob ich denn jetzt was habe oder nicht. Und jeder Arzt sagt mir, dass
		ich nichts habe. Oder,
	131	ob ich mir das jetzt nur einbilde oder einfach nur schmerzempfindlich
		bin. Solche Sachen
	132	kamen dann halt immer.
	133	I: Wie sind medizinisches Personal und Menschen aus deinem
		sozialen Umfeld mit deiner
	134	Situation umgegangen bzw. wie haben sie reagiert?
	135	B4: Also ich war immer so ein Kind, wenn ich krank war, geht es zu
		Oma. Und da war ich

	136	hauptsächlich immer, wenn ich Schmerzen hatte bei meiner Oma, die einen super pflegen kann.
..Übelkeit, Müdigkeit und Erschö	137	Und ihr tat das immer so leid, und ich lag dann immer im Bett und sie meint ich sehe wie
	138	tot aus. Da war ich dann immer wirklich in meiner eigenen Welt. Und meine Familie hatte
..Ansprechpersonen	139	natürlich mit mir Mitleid und hat sich immer gekümmert. Meine Oma halt immer am meisten.
	140	Und ich weiß noch, dass ich immer vor mich herumgesummt habe, oder musste im Hintergrund
..Andere Strategien	141	immer irgendwas hören. Aber ich war immer wirklich in einem dunklen Raum und bin nur
	142	aufgestanden, wenn ich den Tampon wechseln musste. Und Ärzte, ja die haben das nicht so
..Erfahrungen in medizinischer Bi	143	ernst genommen. Also auch als ich das mit der Krankheit angesprochen habe, hat sie mich
	144	nicht ernst genommen. Also erst die Spezialistin.
	145	I: Also und dein soziales Umfeld hatte also Verständnis auch dafür, dass du Schmerzen
	146	hattest?
	147	B4: Also Familie ja, Schule weiß ich noch, dass die immer gefragt haben, warum ich denn
	148	immer so oft krank bin und ich zum Schularzt musste, weil da ja irgendwas nicht stimmt.
	149	Und Freunde (...) Also ich weiß noch, dass <u>ich</u> eigentlich immer so bisschen komisch reagiert
	150	habe. Weil wenn <u>ich</u> Schmerzen hatte, konnte ich halt gar nichts mehr. Und wenn ich in der
	151	Schule war, wenn es mir gut ging, und andere Mädchen dann meinten, dass sie ja so tolle
	152	Unterleibschmerzen haben, aber lachen und machen dann trotzdem noch alles, dachte ich mir
	153	dann immer: Du (die anderen Mädchen) kannst gar keine Schmerzen haben. Also ich konnte
	154	eher die <u>anderen</u> nicht ernst nehmen.
	155	I: Inwieweit hast du deine eigenen Symptome bzw. Schmerzen ernstgenommen?

	156	B4: Also ich habe sie gefühlt (lacht), deswegen habe ich sie auch ernstgenommen. Das waren
	157	einfach zu krasse Schmerzen, also ich konnte sie gar nicht <u>nicht</u> ernst nehmen.
	158	I: Hattest du in der Zeit eine Ansprechperson? (Hast du den Kontakt mit der Ansprechperson
	159	als Entlastung/ Ressource empfunden? Wenn ja, warum?)
..Ansprechpersonen	160	B4: Meine Oma war halt immer so meine Person und ich habe mir ihr immer gesprochen. Sie
	161	hat sich halt so immer um mich gekümmert und das war schön. Sie hat mich dann immer von
	162	zu Hause abgeholt und dann war ich so drei bis vier Tage bei ihr und dann war sie halt
	163	immer für mich da. Sie war auch die Person, die nach der OP mich abgeholt hat, weil es mir
	164	so schlecht ging.
	165	I: Welche Strategien zur Bewältigung der Schmerzen hast du dir damals überlegt? (z.B.
	166	Schmerzmittel, soziale Isolation)
	167	B4: Wärme hat immer gut geholfen. Und auch immer komplett dunkles Zimmer. Und ich habe mir
..Andere Strategien	168	immer eine neue Position überlegt, also Beine hoch, auf den Rücken oder was auch immer.
	169	Und irgendwann hat mir dann eine Position die Schmerzen genommen. Und Geräusche musste im
	170	Hintergrund laufen und ich habe selbst für mich gesummt. Schmerzmittel habe ich <u>immer</u>
..Medikamenteneinnahme	171	genommen. Also als ich noch so jung war, da durfte ich das noch nicht und musste die
	172	Schmerzen so aushalten und war wirklich jedes Mal nicht ansprechbar. Und irgendwann habe
..Medikamenteneinnahme	173	ich so viel Novamin genommen, dass Paracetamol gar nicht mehr geholfen hat. Ja, das fällt
	174	mir jetzt so spontan ein.
	175	I: Wie hat sich die fehlende Diagnose auf deine psychische Gesundheit ausgewirkt? (Hat

	176	sich etwas verändert, seitdem du die Diagnose gestellt bekommen hast?)
	177	B4: Also ich war ja so jung. Ich habe mir nicht so viele Gedanken darüber gemacht also ich
..Eigene Psyche (+)	178	war ja irgendwie noch ein Kind. Es war halt da, und es war scheiße. Und dachte mir dann
	179	immer so: Oh nein ich möchte jetzt meine Tage nicht bekommen. Also ich war einfach froh,
..Auswirkungen der Diagnoseteil	180	als es dann diagnostiziert worden ist und es dann aufgehört hat nach der OP. Also ich bin
	181	auch ein Glücksfall, dass es nach der OP auch besser wurde. Also es muss auch nicht sein.
	182	I: Also war es für dich auch eine Erleichterung, die Diagnose gestellt bekommen zu haben?
	183	B4: Also die Diagnose gestellt bekommen habe ich ja schon vor der OP, und das war dann
	184	Schock und Gewissheit zugleich. Also und erst nach der OP habe ich mich so richtig besser
	185	gefühlt.
	186	I: Ist dein soziales und berufliches Umfeld anders im Umgang mit dir, seitdem du die
	187	Diagnose gestellt bekommen hast? Wie war es vorher?
	188	B4: Sie verstehen es halt. Alle waren glaube ich erleichtert, dass ich jetzt endlich quasi
..Soziales Umfeld (+)	189	befreit bin von den ganzen Schmerzen. Und davor wurde ich halt eher so bisschen
	190	bemitleidet.
	191	I: Und war das dann anders, als du dann quasi ein medizinisches Etikett hattest seitdem du
	192	die Diagnose bekommen hast und du das dann auch in der Schule oder beim Arbeitgeber sagen
	193	konntest, <u>warum</u> die jetzt krank bist?
	194	B4: In der Ausbildung habe ich so viele Schmerzmittel genommen, dass ich nicht fehle. Also
..Berufliches Umfeld	195	das habe ich dann gar nicht bekannt gegeben. Also ich wollte

10/13

„Berufliches Umfeld“	196	darüber auch nicht so gerne reden.
	197	I: Und vor der Diagnosestellung hast du also gar nicht so viel darüber geredet und eher
	198	alles so bisschen runtergeschluckt und für dich selbst verarbeitet?
	199	B4: Also die engsten Freunde wussten, dass ich Schmerzen habe. In der Schule, die nicht.
	200	I: Welche Auswirkungen hatten die Symptome und die fehlende Diagnose auf dein Sexualeben/
	201	deine Partnerschaft? Gibt es Unterschiede zu vor und nach der Diagnosestellung?
	202	B4: Also ich muss schon sagen, dass ich manchmal Schmerzen habe. Da muss man halt gucken,
„Persönlicher Umgang“	203	wie man damit umgeht, und man muss es halt einfach ausprobieren das ist schon manchmal
„Beschwerdebild Sexualebe“	204	nicht so schön. Ich hatte dann auch manchmal beim Orgasmus Schmerzen im Unterleib. Da
	205	können die Ärzte leider gar nichts machen. Da muss man halt einfach gucken, wie und wann
	206	es passt und wie es nicht passt. Gerade habe ich eh keinen Freund, also ist es so in den
	207	Hintergrund getreten. Also man hat es immer irgendwie hinbekommen, aber es war nicht so
„Persönlicher Umgang“	208	wirklich zu genießen, weil immer mal was nicht geht. Das ist halt blöd.
	209	I: Und hast du gedacht, bevor du die Diagnose gestellt bekommen hast, es wäre normal, dass
	210	du Schmerzen hast?
	211	B4: Ich dachte halt die ersten Male tun immer weh. Also es tut halt immer am Muttermund
„Persönlicher Umgang“	212	weh und manche Positionen gingen dann besser, und manche schlechter. Aber manchmal habe
	213	ich dann eine Schmerztablette auch genommen (lacht).
	214	I: Und du konntest dann ja deinem Sexualpartner gar nicht richtig sagen, warum du

	215	Schmerzen hast und was das jetzt genau ist. Und hast du dann vielleicht an dich selbst
	216	gezweifelt oder konntest du gut offen mit dem Partner darüber sprechen und euch gut
	217	austauschen, wenn es dir mal dabei nicht gut ging? Und wie ist dein Partner damit
	218	umgegangen, wenn du Schmerzen hattest?
..Persönlicher Umgang	219	B4: Das war eigentlich schon immer offen kommuniziert. Und man hört ja auch immer, dass
	220	die ersten Male schwierig sind. Und deshalb dachten wir, es ist <u>deswegen</u> schmerzhaft. Als
..Unterschied nach Diagnosi	221	ich es dann irgendwann wusste, hatte ich auch Panik, weil ich dachte: Okay wird es dann
	222	überhaupt jemals gut werden? Ich hatte danach auch noch einen anderen Freund also jetzt
..Unterschied nach Diagnosestell	223	nach der OP. Und da wusste ich es ja schon und es war auch jeden Fall entspannter, aber da
	224	muss man halt ein paar Positionen ausprobieren, dass es passt. Manchmal ging es auch gar
..Persönlicher Umgang	225	nicht. Also Gleitgel hilft auch schon. Das ist auch das Einzige, was meine Frauenärztin
..Unterschied nach Diagnosestell	226	mir geraten hat. Also ja muss man einfach gucken. Also seit der Diagnose weiß ich besser,
	227	was hilft und was ich machen muss, damit es gut geht.
	228	I: Und konntest du dich dann auf Grund der Diagnosestellung vielleicht bisschen besser
	229	informieren? Also, dass du dich mit anderen austauschen konntest?
..Persönlicher Umgang	230	B4: Ja also ich weiß jetzt zum Beispiel auch erst, dass Wärme hilft. Also, dass, man so
	231	davor eine Wärmflasche macht und auf den Unterleib legt, sodass er sich noch besser
	232	entspannt. Und zu wissen, dass ein langes Vorspiel hilft, hat mir auch gutgetan. Also ich
..Persönlicher Umgang	233	muss sagen, wenn ich Alkohol getrunken habe, geht es auch besser, weil ich dann nicht mehr
	234	so viele Schmerzen fühle.

	235	I: Wir sind nun am Ende. Hast du noch Ergänzungen, Wünsche oder Anliegen, wie mit
	236	Betroffenen in dieser Phase umgegangen werden sollte?
Wünsche und Anliegen	237	B4: Also ich wünsche mir eine größere Aufmerksamkeit, also dass die Menschen wissen, was
	238	Endometriose ist. Deswegen bin ich auch ganz offen damit und spreche darüber. Also, dass
	239	mehr darüber aufgeklärt wird. Also ich finde das immer gut, wenn Tagesschau mal einen
	240	Beitrag darüber postet. Also ich finde schon, dass immer mehr Menschen darüber Bescheid
Wünsche und Anliegen	241	wissen. Ich finde Ärzte sollten einen besser ernst nehmen, auch wenn man auch noch so jung
Wünsche und Anliegen	242	ist. Und ich finde es wichtig, dass noch mehr darüber geforscht wird, auch zur Operation
	243	der Adenomyose. Ich weiß, dass es schwierig ist also auch anatomisch, die Gebärmutter zu
	244	operieren, aber da würde ich mir mehr Forschung wünschen. Das Ding ist, dadurch, dass es
	245	mir seit der OP wieder besser geht, informiere ich mich gar nicht mehr so krass viel
	246	darüber und denke nicht mehr so viel darüber nach. Aber vielleicht auch, weil ich mich
„Auswirkungen der Diagnosestel	247	damit nicht beschäftigen will, also ich würde nicht sagen verdrängen, aber mir ging es
	248	halt einfach lang genug schlecht deswegen und deshalb setze ich mich damit nicht mehr so
	249	geme auseinander oder gucke mir Dokus an, was ich <u>sehr</u> viel vorher gemacht habe.

Anhang 5: Übersicht Arbeitsschritte der zusammenfassenden qualitativen

Inhaltsanalyse nach Mayring

Oberkategorie: Der Weg zur Diagnose

Unterkategorie: Diagnosefindung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Diagnosefindung durch eine Bauchspiegelung auf Grund eines unerfüllten Kinderwunsches, in Verbindung mit andauernden und immer stärker werdenden Beschwerden.	Sichere Diagnosestellung durch Bauchspiegelung. Verdacht auf Endometriose wegen unerfüllten Kinderwunschs in Verbindung mit andauernden und immer stärker werdenden Beschwerden.	Bauchspiegelung und unerfüllter Kinderwunsch.	„Und natürlich, wenn man so nach einem Jahr, wenn man merkt, dass sich da nichts tut und die Beschwerden auch immer stärker werden, dass man da natürlich hellhöriger wird und man sich dann auch fragt: woher kommt das jetzt, dass ich nicht schwanger werde und warum habe ich immer mehr Schmerzen?“ (B1, Z: 16- 19)
B2	Diagnosefindung auf Grund von vermehrt auftretenden Zysten im Unterleib und den intensiven Schmerzen.	Verdacht auf Endometriose wegen vermehrt auftretenden Zysten im Unterleib.	Vermehrte Zysten im Unterleib	„Das heißt, auf Grund der Entzündungsproblematik kamen dann vermehrt Untersuchungen bei herum. Und dann konnte er die Diagnose so weit stellen, dass er meinte: Okay, auf Grund der vermehrten Zysten und des aktuellen Gebärmutterbildes tendiert er zu einer Endometriose. Und auch auf Grund meines Schmerz Problems, weil ich dann auch diesen Eisprung identifizieren konnte.“ (B2, Z: 93- 97)

B3	Diagnosefindung durch Bauchspiegelung	Sichere Diagnosestellung durch Bauchspiegelung.	Bauchspiegelung	„Direkt nach der OP, als ich dann aufgewacht bin haben die mir direkt gesagt, dass es eine Endometriose sei, die entfernt wurde.“ (B3, Z: 34- 35)
B4	Diagnosefindung auf Grund von veränderter Anatomie der Gebärmutter und diagnostizierte Adenomyose uterus mittels Ultraschall Diagnostik.	Verdacht auf Endometriose wegen diagnostizierter Adenomyose uterus.	Diagnostizierte Adenomyose uterus	Bei Diagnostik Ultraschall: „Und sie meinte dann, dass meine Gebärmutter eine andere Anatomie hat und bisschen klumpig aussieht und total verwuchert mit Gewebe. Und dann meinte sie, dass ich dieses Adenomyose uterus habe.“ (B4, Z: 51- 53) untersucht.“ (B4, Z: 42- 45)

Unterkategorie: Ursachen verzögerter Diagnosestellung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Endometriose kann nicht mittels Ultraschalls diagnostiziert werden, sodass die Diagnosefindung sich verzögert hat.	Mit Ultraschall war Endometriose nicht sichtbar	Schwierigkeiten bei Diagnostik	„Die verzögerte Diagnosestellung lag glaube ich daran, dass man ja die Endometriose über das normale Ultraschall beim Gynäkologen nicht sieht.“ (B1, Z: 7-8)

B2	Es wurden mehrere Fehldiagnosen gestellt. Auf Grund der Unterbauchschmerzen gab es einen Verdacht auf gastrointestinale Beschwerden, chronische Blinddarmentzündung, eine Eileiter Schwangerschaft, Depression und auf ein internistisches Krankheitsbild.	Ihr wurden mehrere Fehldiagnosen in unterschiedlichen Fachdisziplinen gestellt.	Mehrere Gestellte Fehldiagnosen	<p>„Also immer davon ausgegangen wurde, dass ich (...) Also diese Unterbauchschmerzen, die ich durchgängig hatte, vom Darm kommen, vom Magen kommen“ (B2, Z: 55- 57)</p> <p>„Ich wurde dann von 18 bis 20 vor der ersten OP mit Antidepressiva behandelt, weil sie die Symptomatik auf Depression geschoben haben.“ (B2, Z: 120- 121)</p> <p>„Dann dachten die es wäre was Internistisches, und weil nichts diagnostiziert werden konnte haben sie mich dann auch Schmerzmittel gesetzt Jahre lang.“ (B2, Z: 131- 132)</p> <p>„Also ich musste immer einen Schwangerschaftstest machen und musste immer vorher die Fragen beantworten, ob ich schwanger bin. Weil das symptomatisch immer so in eine Eileiter Schwangerschaft gepasst hätte für den Internisten oder auch in so anfängliche Schwangerschaftssymptome.“ (B2, Z: 137- 140)</p>
B3				
B4	Die Diagnosefindung wurde verzögert, da die Frauenärztin die starken Periodenschmerzen im Alter von 14 nicht als pathogen angesehen hat und keine Untersuchungen durchgeführt wurden.	Die Frauenärztin hat Beschwerden nicht als pathologisch gesehen und keine Untersuchungen durchgeführt	Kein Verdacht, daher keine Durchführung von Untersuchungen	„[...] Dann habe ich das meiner Frauenärztin gesagt und die meinte von wegen: Das kann gar nicht sein und mit 14 oder 15 sind das einfach starke Perioden Schmerzen. Und sie hat dann auch gar nichts mehr untersucht.“ (B4, Z: 42- 45)

Unterkategorie: Eigeninitiative bei Diagnosefindung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	<p>Durch Wissensaneignung, Schmerzen und unerfüllten Kinderwunsch wurde die Proband:in selbst auf das Krankheitsbild aufmerksam.</p> <p>Nach mehrfachen Arztwechsel hat sie um die Bauchspiegelung gebeten und sich alleine dafür entschieden.</p>	<p>Selbstverantwortung übernommen, durch Wissensaneignung und Arztwechsel, bei der Suche nach dem Krankheitsbild. Entscheidungen wurden eigenständig getroffen.</p>	<p>Selbstverantwortung, Wissensaneignung, eigene Suche nach Krankheitsbild, Treffen eigener Entscheidungen, Arztwechsel</p>	<p>„...dann ja nach einem Jahr Kinderwunsch, wurde quasi dann die Bauchspiegelung gemacht auf meinen Wunsch. Also ich habe gesagt ich möchte das gerne. Weil ich natürlich auch wissen wollte, woran es liegt, warum ich nicht schwanger werde.“ (B1, Z: 273-275)</p> <p>„[...] von 2016 bis 2018 habe ich drei Mal den Frauenarzt gewechselt, weil ich mich immer nicht ernst genommen gefühlt habe und ich mich immer gefragt habe: Es muss doch einen Grund haben, wieso ich immer stärkere Beschwerden hatte, weil ich dann häufig immer ein extremes Stechen am rechten Oberbauch hatte.“ (B1, Z: 53- 57)</p> <p>„Also ich habe mich auch viel</p>

				belesen und bin dann auch letztendlich erst auf die Erkrankung Endometriose so drüber gestolpert.“ (B1, Z: 127- 128)
B2	Mehrfacher multidisziplinärer Arztwechsel.			„Dieser Sprung zwischen so vielen Ärzten. Also diese Rundreise zwischen den Ärzten, um diese Symptome und Schmerzen in den Griff zu bekommen.“ (B2, Z: 163- 164)
B3	Durch eigene Wissensaneignung, Eigeninitiative, Austausch mit anderen Frauen, die ähnliche Symptome schildern, Arztwechsel bzw. eigenständiges Aufsuchen der Spezialisten und das Treffen eigener Entscheidungen zur Bauchspiegelung konnte die Diagnose gestellt werden. Sie hat sich alleine gelassen und nicht gut beraten gefühlt von Ärzt:innen.			„Also man wird total alleine gelassen, man muss selbstständig Spezialisten aufsuchen, man muss <u>selber</u> entscheiden, ob man eine OP haben möchte.“ (B3, Z: 266-268)
B4	Durch Wissensaneignung, mittels Bücher und dem Internet, wurde die Proband:in selbst auf das			„Und irgendwo stand dann was über Endometriose und die Symptome. Und da wurde ich stutzig und

	Krankheitsbild aufmerksam und kommunizierte dies der Frauenärztin.			dachte das passt ja irgendwie und habe viel darüber gegoogelt. Und dann war ich mir sicher, dass ich das haben muss. Dann habe ich das meiner Frauenärztin gesagt.“ (B4, Z: 40- 43)
--	--	--	--	---

Unterkategorie: Erfahrungen in medizinischer Begleitung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Die größte Herausforderung im Umgang mit der nicht diagnostizierten Endometriose war, dass die Proband:in sich von den Mediziner:innen nicht ernst genommen gefühlt hat und ihre Beschwerden ihr abgetan wurden. Das Beschwerdebild wurde verharmlost und die Proband:in hat sich nicht verstanden gefühlt. Sie hat den Eindruck bekommen, sie bilde sich das ein und übertreibt. Erst Spezialist:innen im Endometriose-Zentrum haben ihre Beschwerden ernst genommen. Die Mediziner:innen haben ihr das Gefühl gegeben sie würde sich das einbilden und die Schmerzen seien psychosomatisch. Die Schmerzen wurden auf etwas anderes geschoben, sodass die Proband:in das Gefühl bekommen hat es wäre ihre	Nicht ernst genommen gefühlt von Mediziner:innen und die Beschwerden wurden verharmlost und ihnen abgesprochen. Mediziner:innen haben kein Verständnis gezeigt. Intensiven Unterleibschmerzen wurden mit Schmerzen anderer Frauen in Vergleich gesetzt, normalisiert und nicht pathologisch gesehen. Die Beschwerden wurden als psychosomatisch angesehen. Endometriose Spezialist:innen haben Proband:innen ernst genommen. Bei unerfülltem Kinderwunsch kam der Verdacht auf Endometriose.	Nicht ernstgenommen gefühlt, Beschwerden verharmlost, normalisiert, als psychosomatisch angesehen und abgesprochen, kein Verständnis, Schmerzen in Vergleich gesetzt,	„Dass man immer das Gefühl hatte, man ist so ein bisschen hypochondrisch veranlagt (lacht). Und man wird so ein bisschen in die Psycho Schiene geschoben. So, dass man auch vielleicht bisschen sensibler ist oder wie auch immer, ja, dass das nicht so ernst genommen wurde.“ (B1, Z: 59- 62)

	Schuld und nur sie könnte die Schmerzen mit Muskelaufbau lindern.			
B2	Die Beschwerden bzw. die extremen Stimmungsschwankungen wurden ausschließlich mit der Pubertät in Verbindung gebracht und es wäre stressbedingt. Sie solle etwas dafür tun, dass sie den Stress reduziert. Bei Verdacht kläre der Spezialist sie über die Risiken der Bauchspiegelung auf und kommunizierte, dass nur so die sichere Diagnose gestellt werden kann.			<p>„Ich weiß nicht, wie oft ich gehört habe, dass ich zu gestresst bin und, dass es am Stress liegt. Also das war die Aussage für alles gewesen damals auf jeden Fall von gynäkologischer Seite.“ (B2, Z: 204- 206)</p> <p>„Erst ab der Aussage, dass ich einen akuten Kinderwunsch habe, fangen Ärzte an zu handeln. Erst ab dann ist es für Ärzte dringlich außerhalb des Portfolios zu gucken was da schon stattgefunden hat. Also der Kinderwunsch ist der Schlüssel dafür, dass die Ärzte sich auf anderen Ebenen nochmal bewegen.“ (B2, Z: 367- 370)</p>
B3	Schmerzen und die Gabe von Schmerzmitteln wurden normalisiert. Sie hat sich von den Mediziner:innen nicht ernst genommen gefühlt und ihre Beschwerden wurden ihr abgetan. Die Entscheidung die Bauchspiegelung zu machen, um die Diagnose stellen zu			<p>„Man hatte nicht das Gefühl, man wird ernst genommen, es wird so drauf geschoben, dass man sich nicht so anstellen soll.“ (B3, Z: 69-70)</p>

	<p>können, wurde der Patient:in selbst überlassen. Sie hat sich nicht unterstützt und alleine gefühlt mit der Entscheidung.</p> <p>Die von der Proband:in kommunizierten extrem starken Menstruationsschmerzen wurden normalisiert und nicht als pathologisch gesehen.</p> <p>Ihre Schmerzen wurden mit Schmerzen anderer Frauen in Vergleich gesetzt. Trotz mehrfachen Arztwechsel haben alle das gleiche gesagt. Nach der Diagnosestellung wurde der Patient:in die Schuld daran gegeben, dass sie es hätte besser kommunizieren sollen. (Schuldzuweisung seitens Ärzt:in)</p>			
B4	<p>Die starken Menstruationsschmerzen wurden normalisiert. Die Proband:in hat sich von den Mediziner:innen nicht ernst genommen gefühlt und ihre Beschwerden wurden ihr abgetan. Die Proband:in hat sich nicht verstanden gefühlt bzw. ihr wurde vermittelt sie bilde sich das ein und ist schmerzempfindlicher. Erst die Spezialistin hat sie ernst genommen. Es fehlte an Wissen bei den Gynäkolog:innen.</p>			<p>„Und jeder Arzt sagt mir, dass ich nichts habe. Oder, ob ich mir das jetzt nur einbilde oder einfach nur schmerzempfindlich bin.“ (B4, Z: 130- 131)</p>

Unterkategorie: Vermeintliche Therapieansätze und ihre Folgen

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1				

<p>B2</p>	<p>Verschreibung und testen verschiedener Anti- Babypillen Präparaten, um die Unterleibschmerzen während der Menstruation zu lindern. Verschreibung immer stärker werdender Schmerzmittel über mehrere Jahre, verbunden mit Einnahme von Säureblocker. Auf Grund von Fehldiagnosen, Behandlung mit Antidepressiva. Auf Grund der unkontrollierten Verschreibungen und dem einfachen Zugang zu Schmerzmitteln bereits in der Pubertät, kam es zu einem missbräuchlichen Konsum. Die regelmäßige Einnahme der Medikamente führte zu einer chronischen Magenentzündung, die zusätzlich behandelt wurde.</p>	<p>Wegen Fehldiagnosen und/ oder keiner Diagnosestellung falsche Medikation als Therapieansatz. Sehr hoher Schmerzmittelkonsum. Die Einnahme von immer steigenden Schmerzmitteln führten zur Abhängigkeit, Benommenheit im Alltag und chronischer Magenentzündung, welche zusätzlich behandelt wurde.</p>	<p>Fehldiagnosen führten zu falscher Medikation und weiterführenden Einschränkungen, Schmerzmittelmissbrauch</p>	<p>„Ich wurde dann von 18 bis 20 vor der ersten OP mit Antidepressiva behandelt, weil sie die Symptomatik auf Depression geschoben haben.“ (B2, Z: 120-121)</p> <p>„Dann dachten die es wäre was Internistisches, und weil nichts diagnostiziert werden konnte haben sie mich dann auch Schmerzmittel gesetzt jahrelang.“ (B2, Z: 131-132)</p> <p>„Also ich würde sagen, dass ich in der Pubertät schon ein Schmerzmittelmissbrauch hatte auf vielen Ebenen. Aber das hat halt auch niemand kontrolliert, also ich habe von allen Ärzten unkontrolliert Schmerzmittel bekommen. Also ich hatte ja auch keine Schwierigkeiten das zu kriegen, weil jeder das mit etwas gerechtfertigt hat.“ (B2, Z: 265- 269)</p> <p>„Also ich kann dir gar nicht sagen wie viele Pillenpräparate versucht wurde in mir einzustellen, damit dieses Schmerzproblem weggeht und dieses PMS unterdrückt wird [...]“ (B2, Z: 33- 35)</p> <p>„Und letztendlich war es dann tatsächlich so, dass ich über Monate, fast Jahre mit Novamin und Ibuprofen</p>
------------------	--	---	--	---

				behandelt wurde und ich immer mal wieder so Säureblocker gekriegt habe, sodass ich eine chronische Magenentzündung auf Grund der Medikamente hatte, die dann auch irgendwann behandelt werden musste [...]“ (B2, Z: 58- 61)
B3	Verschreibungen von Anti- Baby- pille und Schmerz- mitteln, um die Unterleibschmerzen zu lindern. Migräne, da die Pille nicht vertragen wurde. Die Schmerzmittel führten zur extremen Benommenheit.			„Mir wurden immer neue Schmerzmittel verschrieben und irgendwann waren das dann Novalmin Tropfen, wo ich dann auch immer extrem benommen immer war.“ (B3, Z: 8-9)
B4				

Oberkategorie: Beschwerdebild der Endometriose

Unterkategorie: Beschwerdebild Sexualleben

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr.	Schmerzen und Krämpfe während und nach dem Geschlechtsverkehr bzw. Orgasmus.	Schmerzen und Angst davor, geringes Lustempfinden, eingeschränktes Sexualleben	
B2		Geringeres Lustempfinden, da		
B3	Schmerzen während und direkt, sowie mehrere Tage nach dem Geschlechtsverkehr. Das Lustempfinden ging verloren auf Grund der Angst vor den	Angst vor den Schmerzen. Sexualleben wird dadurch eingeschränkt.		„Man wusste: okay zwei Tage hintereinander kann man keinen Sex haben, weil es wieder so weh tut. Das beeinflusst dich sehr.“ (B3, Z: 174-176)

	<p>Schmerzen. Nach dem Orgasmus wurden starke Krämpfe im Unterleib und ein Ziehen verspürt. Das Beschwerdebild wurde als normal angesehen, da die Proband:in seit dem ersten Mal Geschlechtsverkehr, bereits Symptome der Endometriose hatte.</p>			<p>„...während des Geschlechtsverkehrs bzw. auch danach, hatte ich immer Schmerzen und dachte ja, dass es normal ist.“ (B3, Z: 204- 205)</p> <p>„Dadurch, dass die Schmerzen wieder da sind, hat man keine Lust auf Sex, weil man einfach Unterleibschmerzen hat.“ (B3, Z: 211- 212)</p> <p>„Also ich merke jetzt immer, wenn ich einen Orgasmus habe, habe ich ein paar Stunden danach auch noch mehr Unterleibschmerzen, weil sich alles verkrampft.“ (B3, Z: 242- 243)</p>
B4	<p>Schmerzen im Unterleib während des Orgasmus.</p>			<p>„Ich hatte dann auch manchmal beim Orgasmus Schmerzen im Unterleib.“ (B4, Z: 204)</p>

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Traurigkeit, Unwohlsein, extrem schlechte und getriebene Stimmung, Angst vor Aktivitäten während der Menstruation, kraftlos	Traurigkeit, Unwohlsein, Stimmungsschwankungen, schlechte und getriebene Stimmung, depressive Episoden, Angst vor Aktivitäten während der Menstruation, kraftlos	/	„Oder auch wenn Sachen anstanden, und ich wusste ich bekomme in der Zeit meine Regel, das war schon immer <u>Horror</u> , wenn ich musst ich bin dann auf einem Geburtstag eingeladen oder man ist irgendwie im Urlaub oder wie auch immer. Dann ist man natürlich immer bisschen getriebener bei allem. Man wusste, man hat die Kraft nicht, man war so kraftlos.“ (B1, Z: 119-123)
B2	Extreme Stimmungsschwankungen, verbunden mit depressiven Episoden.			
B3				
B4				

Unterkategorie: Körperliche Beschwerden

Subkategorie: Schmerzen

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Die Leistungsfähigkeit und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben	Lokalisation: Kopf-, Rücken-, Unterbauschmerzen Intensität:	/	„Schmerzen war natürlich auch ein sehr großes Thema, das hat

	wurde auf Grund der starken Schmerzen, wie Kopf- und Rückenschmerzen, während der Periode beeinträchtigt.	Hohe Schmerzintensität auch zyklusunabhängig bis täglich. Sie waren dadurch nicht leistungsfähig und empfanden es belastend.		mich schon sehr belastet, weil ich auch wirklich wusste in der Zeit, in der ich meine Regel hatte, war ich einfach zu nichts fähig.“ (B1, Z: 117- 119)
B2	Es werden Schmerzen geäußert, wie chronische Kopfschmerzen und extremen Unterbauchschmerzen.			
B3	Schmerzintensität hoch, da von extremen und täglichen Schmerzen berichtet wird.			
B4	Die Schmerzen traten nicht nur im Zusammenhang mit der Monatsblutung, sondern auch zyklusunabhängig bzw. täglich auf.			„Und irgendwann konnte ich dann auch immer gar nichts mehr, wenn ich diese Schmerzen hatte. Und es war dann irgendwann so, dass ich nicht nur während meiner Periode Schmerzen bekam, sondern auch immer mal Zyklusunabhängig, also es war nicht mehr an meiner Periode gebunden. Zum Schluss irgendwann auch jeden Tag.“ (B4, Z: 11-15)

Subkategorie: Übelkeit, Müdigkeit und Erschöpfung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1				
B2	Extrem starke Müdigkeit, sodass	Extrem starke Müdigkeit, sodass	Starke Müdigkeit, keine	„[...]“, dass dann

	die Proband:in nicht am gesellschaftlichen Leben teilnehmen konnte wie bzw. Sportunterricht	gesellschaftliche Teilhabe nicht möglich war. Benommenheit und Erschöpfung durch Schmerzen. Übelkeit und Erbrechen auf Grund der Schmerzintensivität.	gesellschaftliche Teilhabe, Benommenheit, Erschöpfung, Übelkeit, Erbrechen	alle irgendwie Sport machen konnten und man damals dann kein Sport machen konnte und man sich dann so super müde gefühlt hat. Ich habe immer extrem viel geschlafen in der Zeit.“ (B2, Z: 15-17)
B3	Übelkeit und auf Grund der extremen Unterleibschmerzen musste die Proband:in erbrechen während der Menstruation.			„...ich kann mich daran erinnern, dass die zweite Periode, die ich hatte, war so extrem stark, dass ich mich die ganze Zeit immer übergeben habe.“ (B3, Z: 5-7)
B4	Benommenheit, Erschöpfung. Äußere Einflüsse konnten wegen des Schmerzes nicht wahrgenommen werden. Unterleib- und Rückenschmerzen, Erbrechen und Fieber			„also so diese Benommenheit und man so dolle Schmerzen hat, dass man die Welt gar nicht mehr so wahrnimmt.“ (B4, Z: 30- 31)

Subkategorie: Weitere Symptome

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiel
B1	Endo- Belly und Unwohlsein im gesamten Bauchraum. Ziehen, Zerren und Stechen im Unterleib.	Extrem starke langanhaltende Blutung, verbunden mit Eisenmangel, Migräne, aufgeblähten Bauch und Darmbeschwerden wie	Starke Blutung, Eisenmangel Migräne, aufgeblähter Bauch, Darmbeschwerden	

		Schmerzen beim Stuhlgang und Diarrhoe während der Menstruation.		
B2	Extrem starke langanhaltende Blutung, verbunden mit Eisenmangel.			„...diesen extremen Eisenmangel, den ich immer hatte, weil ich extrem viel Blut verloren habe in so langer Zeit.“ (B2, Z: 36- 37)
B3	Extreme starke Blutung und Migräne. Schmerzen beim Stuhlgang und Diarrhoe während der Menstruation.			„...dann hatte ich auch beim Stuhlgang extreme Schmerzen.“ (B3, Z: 23)
B4	Extrem starke Blutung.			

Unterkategorie: Unterschiede zur nach Diagnosestellung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Die Symptome sind vor, sowie nach der Diagnosestellung, mittels Bauchspiegelung, gleichbleibend.	Symptomatik ist seit der Diagnosestellung gleichbleibend.	/	„Also hat sich von meinen Symptomen gar nichts verändert. Das war weder besser, noch schlechter, würde ich sagen. Das war eigentlich eher so gleichbleibend.“ (B1, Z: 46- 48)
B2				
B3	Die Diagnosestellung führte dazu, dass die Endometriose- Herde mittels Operation entfernt wurden. Die Symptome waren nach der OP weg. Es gab jedoch ein Rezidiv.	Keine Schmerzen mehr seit der Bauchspiegelung bzw. der Entfernung der Endometriose- Herde.	/	„Die Symptome waren nach der OP weg, dadurch, dass alles weggeschnitten worden ist.“ (B3, Z: 53)

B4	Seit der Diagnosestellung und der OP schlägt die Antibaby-Pille an und es treten keine Schmerzen mehr auf.			
-----------	--	--	--	--

Oberkategorie: Psychosoziale Auswirkungen

Unterkategorie: Partnerschaft

Interview-nummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiel
B1	Schwierigkeiten bei Einfühlbarkeit seitens Partner, da Menstruationsschmerzen nicht nachvollzogen werden konnten. Partner hat Beschwerdebild akzeptiert, Verständnis gezeigt und versucht sie aufzubauen und Unterstützung zu geben. Das gab ihr Halt und Sicherheit.	Einfühlbarkeit schwierig, aber vorhanden, Akzeptanz, Verständnis und Unterstützung für Beschwerdebild. Gibt Halt und Sicherheit.	/	„Aber da hat tatsächlich mir auch mein Partner geholfen. Also mein Mann ist immer sehr sehr positiv denkend und ist auch immer sehr sehr aufbauend in Sachen, wenn mal was nicht so läuft oder wenn jetzt grade mal was nicht so läuft wie man es sich wünscht. Und das hat mir schon dann sehr viel Halt gegeben. Aber es war wirklich für die Beziehung und für mich eine große Herausforderung, diese Jahre.“ (B1, Z: 176-180)
B2	Beschwerdebild während des Geschlechtsverkehrs führte zu Konflikten in der Partnerschaft, da Partner kein Verständnis zeigte und ängstlich, sowie hilflos im Umgang war.	Beschwerdebild während des Geschlechtsverkehrs führte zu Konflikten in der Partnerschaft. Unverständnis und hilflos im Umgang	/	„Also bislang hat es in jeder Partnerschaft dazu geführt, dass es ein ganz großer Raum eingenommen hat und zu Konflikten geführt hat. Auf der einen Seite, dass mein Partner kein Verständnis dafür hat und auf der anderen Seite, dass mein Partner verängstigt, ist davon und er weiß jetzt gar nicht wie er sich verhalten soll.“ (B2, Z: 333-336)

B3	Es gibt gute und schlechte Erfahrungen innerhalb der Partnerschaften mit dem Umgang des Beschwerdebildes der Betroffenen. Die eine Partnerschaft war eine Belastung, da es kein Verständnis und Vorwürfe gab für das Beschwerdebild bzw. den Stimmungsschwankungen. In der aktuellen Partnerschaft wurde auch vor der Diagnosestellung Verständnis gezeigt und offen über das Beschwerdebild kommuniziert und nach gemeinsamen Lösungen gesucht.	Schlechte Erfahrung: Vorwürfe für Beschwerdebild bzw. Stimmungsschwankungen, kein Verständnis Gute Erfahrung: Offene Kommunikation, Verständnis	/	„Er hat mir dann immer vorgeworfen, warum ich denn immer einmal im Monat so doller Stimmungsschwankungen hätte und, dass ich mir das nicht rausnehmen darf, nur weil ich eine Frau bin. Es war eher ein Be- als Entlastung.“ (B3, Z: 143- 145)
B4				

Unterkategorie: Soziales Umfeld

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiel
B1	Rücksichtsvoller Umgang im sozialen Umfeld bezüglich des Gesundheitszustandes. Verständnis von Freund:innen, die selbst das Beschwerdebild kennen. Ein Austausch war möglich.	Rücksichtsvoller und verständnisvoller Umgang im sozialen Umfeld	/	„[...]in meinem engeren Umfeld jetzt so, da hat sich nichts geändert, weil da immer so rücksichtsvoll umgegangen ist mit egal was man hatte oder hat. Wenn es einem nicht gut geht, geht man damit rücksichtsvoll um [...]“ (B1, Z: 206-208)
B2	Die Beschwerden bzw. die Müdigkeit führten zur sozialen Isolation und Rückzug, da die Patient:innen sich nicht gesellschaftsfähig gefühlt hat. Die Patient:in musste sich	Soziale Isolation, da nicht gesellschaftsfähig. Kein Verständnis für Absagen und Verschieben von Terminen, Unterleibschmerzen werden mit eigenen in Vergleich	Soziale Isolation, nicht gesellschaftsfähig, kein Verständnis, Unterstützung durch Familie	„Ich habe mich auf jeden Fall phasenweise isoliert, weil ich zwischenzeitlich gar kein Bock hatte irgendwas zu erläutern oder zu erklären oder warum es

	<p>im sozialen Umfeld für das Beschwerdebild rechtfertigen. Unterstützung durch die Familie bei der Diagnosefindung. Absagen von Terminen und Treffen, da Proband:innen sich nicht rechtfertigen möchte, bei denen sie nicht auf Verständnis trifft. Unterschiedliches Schmerzempfinden der Unterleibschmerzen wurde von der Gesellschaft nicht angenommen und war für sie nicht nachvollziehbar.</p>	<p>gesetzt und es wird Druck aufgebaut am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Unterstützung bei Diagnosefindung durch Familie.</p>		<p>mir so geht, also was meine Symptome sind und was ich für ein Problem habe.“ (B2, Z: 269- 271)</p> <p>„Also meine Familie hat ganz viel dafür getan, dass es aufgeklärt wird, also meine Mutter war da immer sehr hinterher und hat sich sehr dolle darum gekümmert.“ (B2, Z: 211- 213)</p>
B3	<p>Es wird kein Verständnis im Freundeskreis gezeigt, wenn Termine, auf Grund von Unterleibschmerzen oder anderen Einschränkungen, mehrmals hintereinander abgesagt werden. Dies führt zur sozialen Isolation. Unterstützung von engem Umfeld und Familie. Im Freundeskreis wurden die Unterleibschmerzen abgetan und diese in Vergleich mit anderen Frauen gesetzt. Es wurde dazu gedrängt am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Es wurde kein Verständnis gezeigt.</p>			<p>„Es ist halt schwierig im Freundeskreis würde ich sagen, wenn man immer wieder absagt, gerade wenn man mehrere Sachen hat wie Migräne und Endometriose. Man sagt ab wegen Unterleibschmerzen und eine Woche später wegen Migräne. Das trifft auf wenig oder kein Verständnis im Freundeskreis.“ (B3, Z: 104- 108)</p> <p>„Ja, dann wird auch gesagt, stell dich nicht so an, ich habe auch immer mal Unterleibschmerzen, und nimm halt eine Ibu und komm mit</p>

				Feiern.“ (B3, Z: 114- 115)
B4	Das soziale Umfeld zeigte Mitleid für das Beschwerdebild. Erleichterung seitens des sozialen Umfelds, seit der Diagnosestellung, da nun therapiert werden kann.	Mitleid und Unterstützung von sozialem Umfeld	/	„Alle waren glaube ich erleichtert, dass ich jetzt endlich quasi befreit bin von den ganzen Schmerzen. Und davor wurde ich halt eher so bisschen bemitleidet.“ (B4, Z: 188- 190)

Unterkategorie: Berufliches Umfeld

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiel
B1	Schuldgefühle sich ständig krank zu melden wegen Menstruationsschmerzen, die nicht pathologisch sind. Mangelnde Leistungsfähigkeit. Es wurde kein Verständnis gezeigt.	Schuldgefühle und Konsequenzen für Krankmeldungen, was nicht pathologisch erklärbar ist. Mangelnde Leistungsfähigkeit. Hohe Arbeitsausfälle. Beschwerdebild wurde verharmlost, kein Verständnis gezeigt. Fühlte sich unwohl bei männlichen AG über Beschwerdebild sich zu rechtfertigen.	Schuldgefühle für hohe Ausfälle, mangelnde Leistungsfähigkeit, kein Verständnis	„Das ist dann natürlich immer bisschen schwierig, weil man sich dann auch so schlecht fühlt oder denkt was denken denn jetzt die anderen, wenn ich mich krankmelde. Dann geht man lieber hin und quält man sich so durch den Tag und ist dann natürlich dementsprechend nicht so konzentriert.“ (B1, Z: 95- 98)
B2	Unangenehme und sehr intim empfundene Aufklärung bzw. Rechtfertigung über das Beschwerdebild bei männlichen Arbeitgebern. Proband:in fühlte sich ungerecht behandelt, da männliche Arbeitnehmer sich nicht rechtfertigen mussten. Fühlte sich von Männern, sowie	Berufsalltag mit Schmerzmitteln bewältigt.		„Also gerade als <u>Frau</u> zu einem <u>männlichen</u> Arbeitgeber zu gehen und du sagst das, also die meisten schauen dich mit einem großen Fragezeichen im Gesicht an. Das heißt man muss es dann nochmal aufklären. Und es ist natürlich auch

	<p>von Frauen, die starke Unterleibschmerzen nicht nachvollziehen können, nicht verstehen. Die Schmerzen wurden verharmlost und ihr wurde vorgeworfen, dass sie grundlos Termine nicht wahrnimmt und Treffen verschiebt.</p>			<p>eine sehr intime Aufklärungsphase.“ (B2, Z: 302- 305)</p> <p>„Oder die Spanne zwischen einem Mann, der sowieso Unterleibschmerzen nicht nachvollziehen kann, und einer Endometriose, da ist die Spanne <u>so</u> groß und dann ist Verständnis teilweise auch nicht da. Deswegen hat man dann viel mit diesen Sprüchen zu tun: Es sind ja <u>nur</u> Unterleibschmerzen, wie kann es sein, dass ich deswegen nicht arbeiten kann, Termine nicht wahrnehmen kann oder Treffen verschieben muss.“ (B2, Z: 309- 313)</p>
B3	<p>Die Proband:in war während der Menstruation arbeitsunfähig bzw. konnte die Schule nicht besuchen. Die Gefahr drohte eine Abmahnung zu bekommen auf Grund der hohen Arbeitsausfälle. Es gab keine Erklärung, da die Beschwerden nicht diagnostiziert wurden und somit keine Diagnose vorlag. Es wurde auch bei extremen Unterleibschmerzen während</p>			<p>„Wenn man sich zu oft krankgemeldet hat, musste man zur Geschäftsführung und musste mit denen Gespräche führen. Auf der Grundlage, dass man eine Erkrankung hat, die nicht festgestellt worden ist, und dann man fast eine Abmahnung bekommen hat, weil man Schmerzen hatte und nicht arbeiten</p>

	der Arbeit kein Verständnis gezeigt.			konnte.“ (B3, Z: 117- 121) „Oder man geht zur Arbeit und sagt, dass man extreme Unterleibschmerzen hat und wird dann auch trotzdem eingeteilt, um Patienten zu lagern oder zu schieben. Da trifft man extrem auf kein Verständnis.“ (B3, Z: 121- 123)
B4	Während der Schulzeit viele Fehltage gehabt. In der Ausbildung wurde mit Schmerzmitteln der Berufsalltag bewältigt.			„In der Ausbildung habe ich so viele Schmerzmittel genommen, dass ich nicht fehle. Also das habe ich dann gar nicht bekannt gegeben. Also ich wollte darüber auch nicht so gerne reden.“ (B4, Z: 194- 196)

Unterkategorie: Eigene Psyche

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiel
B1	Sie hat sich selbst hinterfragt und die psychische Gesundheit wurde beeinträchtigt, da sie niemand ernst genommen hatte und sie keine Erklärung finden konnte. Gefühl von Hilflosigkeit und alleine sein. Sie konnte es nicht einschätzen, wie sehr sie die	Sie haben sich nicht ernst genommen und verstanden gefühlt. Hatten Angst und haben sich alleine gefühlt. Ungewissheit, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Unverständnis führten dazu, dass sie ihre eigenen Beschwerden hinterfragt, verharmlost und normalisiert haben und sich selbst nicht ernst genommen	Sich selbst hinterfragen, sich nicht ernst genommen gefühlt, Gefühl von Hilflosigkeit, alleine sein, Angst, Als Frau unfähig und gescheitert	„Und habe auch immer mal wieder so Phasen gehabt, wo ich Angst hatte, dass ich in so einer Art Depression rutsche, oder ob ich mir jetzt Hilfe suchen <u> muss</u> , oder ist es noch normal?“ (B1, Z: 173-175) „Man fühlt sich auch unfähig als Frau, wenn man

	<p>depressiven Symptome ernst nehmen soll und sie hatte Angst davor in eine Depression zu rutschen. Als Frau fühlte sie sich, wegen dem unerfüllten Kinderwunsch, unfähig und gescheitert. Sie hat ihre immer stärker werdenden Beschwerden ernst genommen und nach Aufklärung gesucht.</p>	<p>haben. Es kam zu Unsicherheiten, Selbstzweifel und Minderung des Selbstvertrauens. Entscheidungen zu treffen, fiel ihr schwer. Wegen unerfüllten Kinderwunschs fühlte eine sich unfähig als Frau und gescheitert. Leistungsdruck verbunden mit Leistungsunfähigkeit</p>	<p>weiß, ok: Irgendwie alle anderen können schwanger werden, nur ich nicht.“ (B1, Z: 182- 184)</p> <p>„Aber natürlich durch dieses Kinderwunsch Thema, mit jedem Zyklus mehr, in dem es nicht klappt, fühlt man sich ja immer mehr gescheitert.“ (B1, Z: 270- 272)</p> <p>„Also ich habe auch gemerkt: Es geht mir psychisch damit nicht gut, dass mich keiner ernst nimmt, dass ich Schmerzen habe und nicht schwanger werde, und irgendwie nicht weiß was los ist.“ (B1, Z: 195- 197)</p>
B2	<p>Aus Verzweiflung und Hilflosigkeit suchte sie Unterstützung bei der Psychotherapie. Herausforderung in der Alltagsbewältigung, gesellschaftlicher Teilhabe wegen des Beschwerdebildes. Es war kräftezehrend und nervenraubend. Wunsch nach unbeschwerter gesellschaftlicher Teilnahme. Sie hat sich auf die Mediziner:innen und deren Wissen verlassen, hat selbst aber ihr Beschwerdebild ernst genommen. Größte</p>	<p>Verzweiflung, Hilflosigkeit, keine gesellschaftliche Teilhabe, Herausforderung Ungewissheit und die Vielzahl an Symptomen einzuordnen</p>	<p>„Dann habe ich mit 18 die Psychotherapie begonnen, weil ich nicht wusste, wie es weiter gehen soll. Also ich konnte diese Schmerzen nicht mehr ertragen, ich konnte nicht mehr ertragen mir anhören zu lassen, dass ich einfach nur gestresst bin und musste irgendwie lernen, das alles zu verarbeiten.“ (B2, Z: 206- 209)</p> <p>„In der Therapie war dann auch das Thema der Schmerzmittelkonsum in jungen Jahren, die starken Schmerzen und das</p>

	<p>Herausforderung war es, eine Erklärung zu finden für die Vielzahl an Symptomen und es einzuordnen.</p>			<p>nicht gesellschaftsfähig sein. Diese tiefe Traurigkeit den Alltag nicht normal zu bestreiten und immer davon abhängig zu sein, was der Körper grad will und was er nicht will.“ (B2, Z: 152-155)</p> <p>„Die größte Herausforderung war es dem Kind einen Namen zu geben, was eigentlich das Problem ist. Du hast halt immer wieder andere Symptome genannt und warst wegen anderen Symptomen krank. Und das aber so gesamtlich zu erklären war halt extrem schwierig, weil es dafür keinen Gesamtbegriff gab, oder es gab keine Diagnose, die daraus eine Einheit gemacht hat.“ (B2, Z: 166.170)</p> <p>„[...] mit den Schmerzen und Symptomen zu leben, und aber den Spagat zu schaffen irgendwie am Leben teilzunehmen.“ (B2, Z: 171- 172)</p> <p>„Es gab Phasen, in denen ich das sehr ernst genommen habe und mich intensiv darum gekümmert habe. Die Phasen sind aber sehr kräftezehrend und nervenraubend.</p>
--	---	--	--	--

				<p>Und dann gibt immer mal wieder Phasen, in denen ich versuche, das auszublenen und ein normales Leben zu führen wie andere auch.“ (B2, Z: 231-234)</p> <p>„Wenn man so ein bisschen den Bezug zu seinem eigenen Körper verliert und der ja auch kaputt gemacht wird, durch fehlende Diagnose und auch fehlendes Verständnis auf Seiten der Ärzte.“ (B2, Z: 283-285)</p> <p>„und ich dann so labil bin und ich meinen Körper dann selber so unter Schmerzmittel Einfluss benutze. Wenn diese Phasen dann so ein bisschen vorbei sind, dann führt es meistens extrem dazu, dass ich mich selbst veraten fühle und ich mich selbst nicht ernstgenommen habe und ich selber über meine Grenzen gegangen bin, und ich mich dann selbst ein bisschen hasse das zu tun.“ (B2, Z: 352- 356)</p>
B3	Selbstzweifel entwickelte sich, da sie nicht ernst genommen wurde. Leistungsdruck steigte, wegen der vielen Arbeitsausfällen. Sie fühlte sich unsicher bei		Sich nicht ernst genommen gefühlt, Selbstzweifel, Unsicher, Minderung Selbstvertrauen, Leistungsunfähigkeit verbunden mit Leistungsdruck, Herausforderung	„Damals als es noch richtig schlimm war, habe ich mich selber nicht so ernst genommen, eher das ich sehr wenig auf mich geachtet habe und die Bedürfnisse der anderen

	<p>der Entscheidung die Bauchspiegelung machen zu lassen, da sie sich selbst und der Schmerzintensität nicht mehr vertraute.</p> <p>Nach der Diagnosestellung fühlte sie sich erleichtert, war emotional und konnte auf schließlich sich selbst und ihren Schmerzen bzw. "Einbildungen" vertrauen. Eigene Bedürfnisse heruntergeschraubt, um die der anderen zu befriedigen. Eigene Beschwerden abgetan, es normalisiert und dachte sie sei empfindlicher als andere.</p>		<p>Entscheidungen selbst zu treffen, eigene Beschwerden verharmlost und normalisiert</p>	<p>befriedige.“(B3, Z: 130- 132)</p> <p>„Dadurch das ich nicht ernst genommen wurde, zweifelt man an sich selbst.“ (B3, Z: 168)</p> <p>„Die größte Herausforderung(...) war auf jeden Fall, dass ich gedacht habe, ich stelle mich vielleicht ein wenig an.“ (B3, Z: 64- 65)</p> <p>„Was ich nur nicht so gut fand, war, dass der Arzt die Entscheidung, ob ich die OP möchte oder nicht, bei mir gelassen hat. Gerade bei Menschen die unsicher sind und man die ganze Zeit eingeredet bekommen hat, man stellt sich an, ist das ein wenig schwierig.“ (B3, Z: 99- 102)</p>
B4	<p>Die Ungewissheit über das, was mit ihrem Körper los ist, nahm Raum ein und beschäftigte sie. Auf Grund des jungen Alters, beschäftigte sie sich nicht durchgehend damit. Sie hatte Angst vor ihrer Menstruationsblutung und den damit verbundenen Schmerzen. Sie hat sich auf die fachliche Kompetenz der Ärzt:innen verlassen und ihr</p>		<p>Ungewissheit, Angst vor Menstruationsblutung bzw. Schmerzen, Thema nahm bereits im jungen Alter großen Raum ein</p>	<p>„Aber weil ich einfach von nichts eine Ahnung hatte, war es dann immer so ein Leiden und die Frage beschäftigte mich, ob ich denn jetzt was habe oder nicht.“ (B4, Z: 128-130)</p> <p>„Und dann dachte ich mir: Ja gut ok meine Ärztin muss recht haben. Und dann habe ich mir keine Gedanken mehr</p>

	Beschwerdebild selbst normalisiert.			darüber gemacht.“ (B4, Z: 45- 46)
--	-------------------------------------	--	--	-----------------------------------

Unterkategorie: Unterschiede zur nach Diagnosestellung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Weiterhin kein Verständnis oder positive Veränderungen im beruflichen Umfeld. Die Diagnosestellung war niederschmetternd und gleichzeitig wie eine Befreiung, endlich Gewissheit zu haben und zu wissen, dass die Beschwerden nicht psychosomatisch waren.	Keine Veränderungen im beruflichen Umfeld. Diagnosestellung tat gut, da Gewissheit eintraf. Das Gefühl, dass die Beschwerden nicht psychosomatisch sind, wurden bestätigt.	Gewissheit, Bestätigung, Ärger, Erleichterung, Selbstvertrauen gestärkt, teils schmerzfrei	„Als die Diagnose gestellt worden ist war es so ein bisschen wie ein Befreiungsschlag: Ich habe was und ich bin nicht psychisch irgendwie hypochondrisch veranlagt.“ (B1, Z: 197- 199) „Genau, also da kann ich beruflich jetzt nicht sagen, dass da Verständnis für war oder, dass positiv etwas sich geändert hat. Das ist gleichgeblieben.“ (B1, Z: 212- 213)
B2	Hat Traurigkeit verspürt, dass sie die letzten zehn Jahre Beschwerden hatte und ihr nicht geholfen wurde.	Hat Traurigkeit und Ärger verspürt, da Diagnosestellung so lange gedauert hat.		„Das war dann nicht so eine Erleichterung: Oh Gott endlich ist die Diagnose da. Sondern eher: es hätte mir einiges erspart, wenn die Diagnose früher da gewesen wäre. Und man war so traurig über die letzten Jahre, die verloren waren.“ (B2, Z: 295- 298)
B3	Offenerer Umgang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld, um andere aufzuklären. Weiterhin das Gefühl nicht ernst	Erleichterung über Gewissheit, Selbstvertrauen wurde gestärkt, offener Umgang mit Erkrankung, um andere aufzuklären. Nach		„Als ich die Diagnose bekommen habe, und ich aufgewacht bin nach der OP, habe ich angefangen zu heulen, weil es so

	<p>genommen zu werden. Nach der Diagnosestellung fühlte sie sich erleichtert, war emotional und konnte auf schließlich sich selbst und ihren Schmerzen bzw. "Einbildungen" vertrauen.</p>	<p>Bauspiegelung bzw. Entfernung der Endometriose- Herde schmerzfrei gewesen und nahm nicht mehr so viel Raum ein. Oft weiterhin kein Verständnis von Mediziner:innen</p>	<p>krass war, dass <u>endlich</u> jemand herausgefunden hat.“ (B3, Z:176-178)</p> <p>„Und ich dachte so: Okay, ich habe es mir mein Leben lang nicht eingeblendet, dass ich da extreme Schmerzen hatte.“ (B3, Z: 178- 179)</p> <p>„soziale Umfeld hat sich auf jeden Fall in dem Sinne geändert, weil ich da sehr offen mit umgehe, andere sich vielleicht selber wieder erkennen und schneller zur Endometriose Sprechstunde gehen.“ (B3, Z: 190- 192)</p> <p>„Wenn ich zum Arzt gehe, habe ich weiterhin das Gefühl, werde ich weiterhin nicht ernst genommen.“ (B3, Z: 196- 197)</p>
B4	<p>Erleichterung über Gewissheit und zu wissen, dass sie sich die Schmerzen nicht nur eingeblendet hat. Ihre Gefühle waren zwiegespalten, da sie immer gehofft hatte, dass es nichts ernsteres ist. Nach der Bauchspiegelung und der Entfernung der Herde, fühlte sie sich schmerzfrei.</p>		<p>„Und dann habe ich erstmal alle Freunde angerufen und meinte so: Guck mal, ich bilde mir das doch gar nicht ein, endlich habe ich was gefunden und weiß, dass ich das habe (freudig).“ (B4, Z: 55- 57)</p> <p>„Das Ding ist, dadurch, dass es mir seit der OP</p>

	<p>Die Erkrankung nimmt seitdem nicht mehr so ein großer Raum ein, da sie sich weniger damit auseinandersetzt bzw. beschäftigt.</p>			<p>wieder besser geht, informiere ich mich gar nicht mehr so krass viel darüber und denke nicht mehr so viel darüber nach. Aber vielleicht auch, weil ich mich damit nicht beschäftigen will, also ich würde nicht sagen verdrängen, aber mir ging es halt einfach lang genug schlecht deswegen und deshalb setze ich mich damit nicht mehr so gerne auseinander oder gucke mir Dokus an, was ich <u>sehr</u> viel vorher gemacht habe.“ (B4, Z: 244- 249)</p> <p>„Alle waren glaube ich erleichtert, dass ich jetzt endlich quasi befreit bin von den ganzen Schmerzen. Und davor wurde ich halt eher so bisschen bemitleidet.“ (B4, Z: 188- 190)</p>
--	---	--	--	--

Oberkategorie: Auswirkungen auf das Sexuelleben

Unterkategorie: Umgangsweisen seitens Geschlechtspartner:innen

Interview-nummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Umgang seitens Geschlechtspartner: Unsicherer Umgang während des	Angst und unsicher, der Proband:in wehzutun.	Angst, Unsicherheiten, unvorsichtig, Verständnislosigkeit aber	„Dann war es natürlich auch so, dass er Angst hatte, dass es mir wehtut. Und

	Geschlechtsverkehrs und Angst vor Unannehmlichkeiten für die Proband:in.		auch vorsichtiger, verständnisvoller und rücksichtsvoller Umgang während des Geschlechtsverkehrs durch offene Kommunikation	dann war das irgendwie so ein Teufelskreislauf, dass man sich irgendwie nochmal neu finden musste, sag ich jetzt mal.“ (B1, Z: 224- 227)
B2	Verständnislosigkeit für Schmerzen beim Geschlechtsverkehr seitens Geschlechtspartner. Vor Angst der Proband:innen wehzutun, Rückzug aus dem Sexualleben mit ihr. Geschlechtspartner:innen haben es zu ihrem eigenen Problem gemacht.	Verständnislosigkeit für Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Angst der Proband:in wehzutun.		„Von Verständnislosigkeit, von dem her, dass es ja nur Unterleibschmerzen sind und wie das jetzt so schlimm sein kann. Bis zu völlig verstört, und er weiß gar nicht, ob er mich noch anfassen darf und wir noch ein Sexualleben miteinander haben können.“ (B2, Z: 329- 332) „Also es gibt auch Männer, die ein Problem daraus machen und sich in den Vordergrund schieben und sie in diese Opferrolle einfach reingehen.“ (B2, Z: 357- 359)
B3	Vorsichtiger, verständnisvoller und rücksichtsvoller Umgang während des Geschlechtsverkehrs bei dem aktuellen Partner. Als Single auch Ehrfahrungen mit unvorsichtigen Geschlechtspartnern gemacht.	Vorsichtiger, verständnisvoller und rücksichtsvoller Umgang während des Geschlechtsverkehrs durch offene Kommunikation. Als Single auch Erfahrungen mit unvorsichtigen Geschlechtspartnern gemacht.		„Ich hatte auch Geschlechtsverkehr mit Menschen, als ich Single war, die nicht so vorsichtig waren [...].“ (B3, Z: 246- 247) „Dadurch, dass ich in einer Partnerschaft lebe, in

				der man viel offen redet und kommuniziert, ist es so, dass man genauer guckt. Beispielsweise, wenn alles weh tut, versucht man sich langsam ranzutasten.“ (B3, Z: 243-246)
B4				

Unterkategorie: Persönlicher Umgang

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Offene Kommunikation über das Beschwerdebild mit dem Partner. Der Sex war beschwerter und kontrollierter.	Offene Kommunikation, Sex hat sich nicht unbeschwert angefühlt.	Offene Kommunikation, keine Entspannung	„Ich habe schon offen auch gleich mit meinem Mann darüber gesprochen und habe gesagt: Irrendwie fühlt sich das nicht so gut an, ich habe irgendwie Schmerzen.“ (B1, Z: 223- 224) „Man ist so ein bisschen gefangen in seinem eigenen Körper. Man kann nicht mehr, sag ich mal so frei miteinander schlafen [...].“ (B1, Z: 231-233)
B2	Sie selbst empfand das Thema als extrem belastend, da ihre Geschlechtspartner kein Verständnis dafür	Das Thema empfand sie als extrem belastend. Isolation aus Sexualleben oder Betäubung durch Schmerzmittelmissbrauch. Eigene Grenzen	Isolation, Schmerzmittelmissbrauch, Keine	„Und am Ende ist es dann immer so gewesen, dass ich angefangen

	<p>hatten und nicht rücksichtsvoll im Umgang waren. Entweder isolierte sie sich, da sie sich nicht mehr rechtfertigen mochte und wollte kein Sexualleben mehr führen, oder sie betäubte sich mit Schmerzmitteln, um den Diskussionen aus dem Weg zu gehen und den Partner zu befriedigen. Das führte dazu, dass sie ihre eigenen Grenzen nicht respektiert hat, sich selbst nicht ernst genommen und sich selbst verraten gefühlt und gehasst hat. Partnerschaften sind auf Grund der Thematik nicht bestehen geblieben. Das Sexualleben wurde nicht selbstbestimmt gelebt.</p>	<p>nicht respektiert. Hat sich selbst nicht ernst genommen und sich selbst verraten gefühlt und gehasst. Keine sexuelle Selbstbestimmung.</p>	<p>sexuelle Selbstbestimmung</p>	<p>habe mich zurückzuziehen, es tatsächlich kein Sexualleben mehr gab und ich dann quasi meine Ruhezone geschaffen habe und wir uns dann am Ende meistens getrennt haben.“ (B2, Z: 336- 339)</p> <p>„Also es gab Phasen vor der Diagnose, in denen ich mit Schmerzmittelkonsum Missbrauch das unterdrückt habe tatsächlich. Dass ich mir so dachte: Ok gut, ich kann im restlichen Leben damit gut leben, dann kann ich das auch in der Partnerschaft machen. Also, dass ich ein Sexualleben unter Schmerzmitteln bevorzugt habe, tatsächlich.“ (B2, Z: 343-346)</p> <p>Schmerzmittelkonsum: „[...] um meine Ruhe zu haben und</p>
--	---	---	----------------------------------	--

				<p>ich mich in meinem Privatleben mit Schmerzmittel zu betäuben, um meinem Partner jetzt das zu geben, was er will und diese Diskussion einfach nicht zu haben. Um nicht erklären zu müssen, warum ich heute jetzt mal nicht mit ihm schlafen kann.“</p>
B3	<p>Schmerzen beim Sex als normal angesehen und sah sich selbst als sehr empfindlich an. Sie hat Angst vor dem Schmerz während des Sex entwickelt, sodass sie sich isolierte und es nicht genießen konnte. Sie erlebte die Situation als extreme Belastung und traumatisierend. Die Schmerzintensität während des Geschlechtsverkehrs waren stellungsabhängig.</p>	<p>Schmerzen bei Sex normalisiert und verharmlost. Angst vor Schmerzen, der in Verbindung zum Sexualleben steht und isolierte sich. Sie erlebte die Situation als extreme Belastung und traumatisierend. Schmerzintensität war Stellungsabhängig.</p>	<p>Schmerzen verharmlost und normalisiert, Angst vor Schmerzen, Isolation, traumatisierend</p>	<p>„Seit meinem ersten Geschlechtsverkehr hatte ich immer Schmerzen. Ich dachte das ist normal.“ (B3, Z: 24- 25)</p> <p>„Bevor ich es auch zuordnen konnte, was da jetzt genau ist, dachte ich auch vielleicht bin ich jemand, der beim Geschlechtsakt einfach sehr empfindlich ist.“ (B3, Z: 206- 207)</p> <p>„Was ich vorhin erzählt hatte, dass der Geschlechtsverkehr, bei dem</p>

			<p>ich auch immer extreme Schmerzen hatte und jetzt leider noch habe, entwickelt man eine Angst davor.“ (B3, Z: 172- 173)</p> <p>Bei unvorsichtigen Geschlechtspartner:innen: „Wo es denen sozusagen egal war. Und das ist auch was, was einen natürlich traumatisiert, sodass man sich noch mehr isoliert und, dass man entscheidet, ich möchte gar keinen Sex haben, denn ich habe einfach Schmerzen dabei.“ (B3, Z: 247- 250)</p> <p>„Ich kann dabei nicht entspannen. Es ist auf jeden Fall eine extreme Belastung.“ (B3, Z: 216- 217)</p> <p>„„Dadurch, dass die Schmerzen wieder da sind, hat man</p>
--	--	--	---

				keine Lust auf Sex, weil man einfach Unterleibschmerzen hat.“ (B3, Z: 211- 212)“
B4	Schmerzen bei den ersten Malen Sex als normal angesehen. Sex fühlt sich für sie beschwert und kontrolliert an. Um Sex genießen zu können und keine Schmerzen zu haben, half ihr der Schmerzmittel- und Alkoholkonsum. Außerdem hat sie Hilfsstrategien für sich entwickelt, wie den Unterleib vor dem Sex zu wärmen, Gleitgel anwenden und ein längeres Vorspiel durchzuführen.	Schmerzen bei Sex normalisiert. Fühlte sich nicht unbeschwert an. Einnahme von Schmerzmitteln und Alkohol linderten die Schmerzen. Hat irgendwann Bewältigungsstrategien für sich entwickelt: Gleitgel, längeres Vorspiel, Unterleib vor Sex aufwärmen	Schmerzen normalisiert, Schmerzmittelmissbrauch, Bewältigungsstrategien gesucht	<p>„Also man hat es immer irgendwie hinbekommen, aber es war nicht so wirklich zu genießen, weil immer mal was nicht geht. Das ist halt blöd.“ (B4, Z: 207- 208)</p> <p>„Und man hört ja auch immer, dass die ersten Male schwierig sind. Und deshalb dachten wir, es ist <u>deswegen</u> schmerzhaft.“ (B4, Z: 219- 220)</p> <p>„Ich dachte halt die ersten Male tun immer weh. Also es tut halt immer am Muttermund weh und manche Positionen gingen dann besser, und manche schlechter. Aber manchmal habe ich dann eine Schmerztablette auch genommen.“</p>

				<p>(B4, Z: 211-213)</p> <p>„Also ich muss sagen, wenn ich Alkohol getrunken habe, geht es auch besser, weil ich dann nicht mehr so viele Schmerzen fühle.“ (B4, Z: 232- 234)</p>
--	--	--	--	--

Unterkategorie: Unterschied zur nach Diagnosestellung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Wegen der Narben im Scheideneingang von der OP leidet sie weiterhin unter Schmerzen. Sie kann es nun besser offener kommunizieren.	Weiterhin Schmerzen aber bessere Kommunikation.	/	<p>„Und nach der Diagnosestellung war es dann so, dass er genau wusste: okay was geht, was geht nicht. Und man redet offen darüber.“ (B1, Z: 227- 228)</p> <p>„Und durch diese OP habe ich auch einige Narben, auch unter anderem im Scheideneingang, wo auch dieser tiefe Herd war. Und das ist natürlich auch schwierig (lacht) in mancher Situation, dass man da wirklich frei ist.“ (B1, Z: 233- 236)</p>
B2				
B3	Die Diagnosestellung führte zu mehr Verständnis innerhalb der Partnerschaft, da	Führte zu mehr Verständnis in der Partnerschaft und hatte anfangs nach der Entfernung keine	/	„Als ich danach das erste Mal wieder Sex hatte nach der OP, da habe ich auch nochmal

	es eine Erklärung für die Symptomatik gibt. Nach der Entfernung der Endometriose- Herd hatte sie zum ersten Mal in ihrem Leben kein Schmerz während des Geschlechtsverkehrs und fühlte sich befreit.	Schmerzen. Konnte unbeschwert Sex haben.		geheult, weil ich das erste Mal in meinem Leben keine Schmerzen hatte beim Geschlechtsverkehr. Ich konnte es gar nicht beschreiben, weil ich mir dachte: Achso, so fühlt sich das eigentlich an. Wenn man damit lebt, dass es immer weh tut, denkt man ja, dass es normal ist.“ (B3, Z: 179-183)
B4	Nach der Diagnosestellung hatte sie Angst, dass die Schmerzen beim Sex nicht besser werden bzw. verschwinden. Die Diagnose hilft ihr sich besser zu Hilfsstrategien bezüglich des Sexuallebens informieren zu können.	Hatte Angst davor, dass Schmerzen beim Sex nie wieder verschwinden. Diagnose gab ihr die Möglichkeit sich zu Bewältigungsstrategien bezüglich Sexualleben zu informieren.	/	„Als ich es dann irgendwann wusste, hatte ich auch Panik, weil ich dachte: Okay wird es dann überhaupt jemals gut werden?“ (B4, Z: 220- 222) „Also seit der Diagnose weiß ich besser, was hilft und was ich machen muss, damit es gut geht.“ (B4, Z: 226- 227)

Oberkategorie: Bewältigungsstrategien**Unterkategorie: Ansprechperson**

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Der Partner war ihre Ansprechperson und zeigte Verständnis, unterstützte sie.	Der Partner war ihre Ansprechperson und zeigte Verständnis, unterstützte sie.	Partner als Ansprechperson und Unterstützung.	„Aber da hat tatsächlich mir auch mein Partner geholfen. Also mein Mann ist immer sehr sehr positiv denkend und ist

				auch immer sehr sehr aufbauend in Sachen, wenn mal was nicht so läuft oder wenn jetzt grade mal was nicht so läuft wie man es sich wünscht. Und das hat mir schon dann sehr viel Halt gegeben.“ (B1, Z: 176- 180)
B2	Die Proband:innen hatte keine Ansprechperson. Auch der Austausch zu anderen, die das gleiche Problem haben, fehlte und sie fühlte sich lange unverstanden.	Keine Ansprechperson, mit der ein Austausch stattfinden konnte. Fühlte sich nicht ernst genommen oder verstanden. Der Partner war ihre Ansprechperson.	Keine unterstützende, verständnisvolle Ansprechperson	„Also ich hatte vor der Diagnose niemanden, der das gleiche Problem hatte wie ich. Also ich konnte mich nie mit anderen austauschen, das heißt ich habe mich natürlich auch lange unverstanden gefühlt, weil es niemanden gab, der <u>bewusst</u> das gleiche Problem hatte.“ (B2, Z: 255- 258)
B3	Es stand keine Ansprechperson zur Verfügung, die Verständnis zeigte und die Proband:in ernst nahm. Nur ihr Partner. Die Proband:in sprach nicht gerne über ihre Beschwerden.		Partner war unterstützende Ansprechperson	
B4	Die Proband:in hatte ihre Oma als Ansprechperson, mit der sie über alles reden	Hatte Familienangehörige als Ansprechperson, die sie unterstützt hat.	/	„Meine Oma war halt immer so meine Person und ich habe mir ihr immer gesprochen. Sie

	konnte, die sie ernst genommen hat und sich um sie gekümmert hat. Auch der Rest der Familie zeigte Mitgefühl und sorgten sich um sie. Das tat der Proband:in gut.			hat sich halt so immer um mich gekümmert und das war schön.“(B4, Z: 160- 161)
--	---	--	--	---

Unterkategorie: Medikamenteneinnahme

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Um den Alltag zu bewältigen, wurden hoch dosierte Schmerzmittel eingenommen. Der Umgang mit Schmerzmitteln war für die Proband:innen der Standard.	Für Alltagsbewältigung und um am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, regelmäßige Einnahme hochdosierter Schmerzmittel. Eine Proband:in spricht von einer Schmerzmittel Abhängigkeit und Missbrauch.	Hoher Schmerzmittelkonsum	
B2	Um am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, wurde bereits im Jugendalter zu Schmerzmitteln gegriffen. Die Proband:in spricht von einer Schmerzmittel Abhängigkeit.			<p>„Es ist so schlimm, sodass ich von Opiaten abhängig bin. Zurzeit starte ich mit drei Tilidin 50 in den Tag und steigere mich über den Tag so hoch bis zwei Tilidin 150.“ (B2, Z: 158-159)</p> <p>„Es gab dann aber auch die Phase, wo man dann mit 15, 16 angefangen hat auf Partys zu gehen, dass ich <u>eigentlich</u> das</p>

				Level so nicht mitmachen können, ich aber angefangen habe Alkohol und Schmerzmittel zu kombinieren schon relativ früh.“ (B2, Z: 271- 274)
B3	Um den Alltag zu bewältigen, wurden hoch dosierte Schmerzmittel eingenommen.			„[...]und mir dann lieber zwei Ibu 800 reingepiffen habe, um überhaupt irgendwie über den Tag zu kommen.“ (B3, Z: 129- 130)
B4	Um den Alltag zu bewältigen, wurde regelmäßig Schmerzmittel eingenommen. Im Laufe der Zeit wurde zu immer stärkeren Schmerzmitteln gegriffen.			„Also ich habe angefangen mit Paracetamol und dann Dolormin also das sind ja extra so Schmerztabletten für die Periode. Und irgendwann waren wir dann schon bei Novamin“ (B4, Z: 34- 36)

Unterkategorie: Eigenverantwortung und Wissensaneignung

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Austausch in Foren und Selbsthilfegruppen mit Frauen, die Endometriose haben, um sich mehr Wissen über das Symptombild anzueignen. Maßnahmen entwickelt wie bsp. Umstellung der eigenen Ernährung und die innere Einstellung bzw. den Umgang mit der Situation verändert.	Haben Selbstverantwortung übernommen und Strategien entwickelt, wie sie mit dem Beschwerdebild umgehen. Austausch in Foren und Selbsthilfegruppen mit Frauen, die Endometriose haben, um sich mehr Wissen über das Symptombild anzueignen. Umstellung Ernährungsverhalten und	/	„Ich habe mich ehrlich gesagt viel in Foren aufgehalten. Selbst habe ich nichts geschrieben, ich habe mir nur vieles durchgelesen. Einfach weil es guttat, zu wissen, es gibt auch noch andere, die damit sich herumquälen müssen. Und habe dann tatsächlich mich auch mal bei einer

		Inanspruchnahme psychotherapeutische Behandlung zur Hilfestellung.		Selbsthilfegruppe, von Frauen, die das haben, angemeldet.“ (B1, Z: 142- 146)
B2	Inanspruchnahme psychotherapeutische Behandlung zur Hilfestellung.			
B3				
B4				

Unterkategorie: Andere Strategien

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	Wärmepflaster zur Reduzierung der Unterleibschmerzen.	Wärme zur Reduzierung der Unterleibschmerzen, Periodenunterwäsche statt Tampons, abgedunkelter Raum, Hintergrundgeräusche und autogenes Training.	/	
B2	Es wurden Alternativen zu Schmerzmitteln gesucht, Yoga und autogenes Training gemacht.			„[...] oder die Schmerzen mit Yoga, autogenes Training loszuwerden, um Alternativen zu Schmerzmitteln zu finden.“ (B2, Z: 224- 225)
B3	Während der Monatsblutung wurde zur Perioden Unterwäsche gegriffen, welches sich als angenehm herausstellte. Außerdem half Wärme in Form von Wärmflaschen und Wärmepflaster.			„Wärmflasche, das war der Klassiker. Wärmepflaster habe ich auch ganz viel genutzt.“ (B3, Z: 158- 159)
B4	Abgedunkelter Raum, Wärmepflaster, eine angenehme Position für sich finden und Geräusche im Hintergrund wurden als Hilfsstrategien genutzt.			

Oberkategorie: Wünsche und Anliegen

Interviewnummer	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion	Ankerbeispiele
B1	<p>Wunsch nach mehr finanzielle Unterstützungshilfe innerhalb des Gesundheitssystems.</p> <p>Wunsch nach mehr Aufklärung in der Gesellschaft über das Krankheitsbild Endometriose.</p> <p>Wunsch nach mehr Schulung und Fortbildungen für Gynäkolog:innen bezüglich der Diagnostik.</p> <p>Ärzt:innen sollen auf das Thema mehr sensibilisiert werden. Zusätzlich gibt es den Wunsch nach mehr Akzeptanz und Ernsthaftigkeit der Erkrankung seitens behandelnden Ärzt:innen.</p>	<p>Anliegen an Gesundheitspolitik: finanzielle Unterstützung, Aufklärung über Endometriose im schulischen Kontext bereits im jungen Alter, mehr Schulung und Fortbildungen für Gynäkolog:innen bezüglich der Diagnostik.</p> <p>Anliegen an Wissenschaft: Mehr Forschung bezüglich der Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten. Gender Gap in der Medizin schließen.</p> <p>Anliegen an Gesellschaft: Mehr Aufklärung, Akzeptanz, Aufmerksamkeit und Austausch über das Krankheitsbild in der Gesellschaft und Medien.</p> <p>Anliegen an Mediziner:innen: Mehr Verständnis, sensibler Umgang mit menstruierenden Personen und diese ernst nehmen, um Diagnose frühzeitig zu erkennen.</p>	/	<p>„Also ich würde mir halt wünschen, dass in Zukunft die Krankheit Endometriose einfach wirklich als Erkrankung angesehen wird und nicht einfach als ein <u>psychisches Leiden von Frauen</u>“ (B1, Z: 278- 280)</p> <p>„Ich habe halt das Gefühl diese Bauchspiegelung an sich wird ganz schnell immer auf die lange Bank geschoben, weil es heißt es ist ja eine echt OP und eine richtige Narkose. Ja aber lieber einmal dem sich so zu stellen, das sind drei kleine Schnitte im Bauch, als immer wieder diese Schmerzen.“ (B1, Z: 297-300)</p> <p>„Und, dass es auch wirklich auch in der Gesellschaft ankommt, dass</p>

				es nicht einfach Regelschmerzen sind, sondern es ist <u>viel viel mehr</u> und der ganze Körper spielt einfach verrückt.“ (B1, Z: 280- 282)
B2	Wunsch nach mehr Aufklärung über Endometriose und ihre Auswirkungen im schulischen Kontext bereits im jungen Alter, innerhalb der Sexualkunde. Zusätzlich wird der Wunsch geäußert, dass die Gesundheit und nicht der Profit innerhalb der Gesundheitspolitik im Vordergrund stehen soll. Wunsch nach mehr Aufklärung und Akzeptanz in der Gesellschaft. Mediziner:innen sollen Betroffenen die Möglichkeit geben sich untereinander auszutauschen.			„Ich finde, dass es mit einer der größten Krankheiten ist und, dass sie schulisch eigentlich auch besprochen werden müsste, also dass es auch ein Thema für Sexualkunde wäre, um ein Bewusstsein in jungen Jahren zu schaffen und auch bei jungen Männern, dass die wissen, dass es auch Frauen gibt, denen es in manchen Situationen nicht so gut geht.“ (B2, Z: 387-391)
B3	Wunsch nach mehr Forschung über die Frauengesundheit und ein Schließen des Gender- Gaps, innerhalb der Medizin. Wunsch nach mehr Verständnis seitens Mediziner:innen und, dass sie sensibler im Umgang mit menstruierenden Personen sein sollten. Schmerzen und Aussagen der Patient:innen sollen von			„Was mir gerade noch einfällt, dass Ärzt:Innen viel sensibler werden sollten, bei dem Thema. Und Menschen einfach ernster nehmen sollten, also menstruierende Menschen. Dass man das nicht so abschreiben soll,

	<p>behandelnden Ärzt:innen ernster genommen werden, um die Diagnose frühzeitig zu stellen.</p>		<p>dass man jemanden einfach Schmerzmittel gibt“ (B3, Z: 255- 257)</p> <p>„Die Medizin an sich ist eher auf Männerkrankheiten ausgerichtet, da fehlt extrem die Forschung gerade und ich hoffe, dass sich das in den nächsten Jahren irgendwie verbessert.“ (B3, Z: 271- 273)</p>
B4	<p>Wunsch nach größerer Aufmerksamkeit und Aufklärung über Endometriose in der Gesellschaft.</p> <p>Wunsch nach mehr Forschung bezüglich der Behandlungsbzw. Therapiemöglichkeiten bei Adenomyose. Mediziner:innen sollen auch Betroffene im jungen Alter ernst nehmen</p>		<p>„Ich finde Ärzte sollten einen besser ernst nehmen, auch wenn man auch noch so jung ist.“ (B4, Z: 241- 242)</p>

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit an Eides statt, dass ich die hier vorliegende Arbeit selbständig verfasst habe. Jede Stelle, an der wörtlich oder inhaltlich auf das Gedankengut anderer zurückgegriffen wurde, habe ich kenntlich gemacht. Weder die gesamte Arbeit noch Teile der Arbeit lagen jemals einer Prüfungsbehörde vor.

Hamburg, den 02.03.2023

A black rectangular box redacting the signature of Svea Constantin.

Svea Constantin