

# THE ENDO GAP

**The current state of  
knowledge of  
menstruating people  
about Endometriosis  
in Germany**

An exploratory  
mixed methods study

19.07.2024

**Mieke van den Akker**



Examination Supervisor: Prof. Dr. Johanna Buchcik  
Secondary Supervisor: Franziska von Mandelsloh

## ABSTRACT

This study examines both perceived and actual knowledge of Endometriosis among menstruating individuals in Germany, incorporating insights from those possibly affected and healthcare professionals through a mixed methods approach. The initial phase employs an online survey analysed through descriptive statistics and ordinal logistic regression. The subsequent qualitative phase involves expert interviews, with analysis guided by Kuckartz and Rädicker's qualitative content analysis method, allowing for a thorough contextualisation and exploration of themes and patterns.

Globally, Endometriosis affects one in ten menstruating individuals of reproductive age, with prevalence rates between 8 % and 15 %, increasing to 50 % among involuntarily childless individuals. For Germany, data on the prevalence of Endometriosis are still imprecise (Sarria-Santamera et al., 2020); however, its incidence is estimated to be up to 40,000 new cases annually (Moritz et al., 2020). The diagnosis of Endometriosis in Germany specifically exceeds the European average, often delayed by more than ten years, with a misdiagnosis rate increased by socio-cultural and medical factors.

The study indicates that participants demonstrate good self-awareness about Endometriosis, yet they would only classify their knowledge as sufficient. Simultaneously, when subjected to a structured knowledge test, the results reveal that participants possess a deeper understanding than initially perceived. This suggests a need for more effective education that enable individuals to more critically assess and reflect on their knowledge. Barriers such as societal taboos, insufficient information sources and a lack of empathy among healthcare providers complicate information access.

The research further reveals an enhanced awareness of menstrual health driven by digital media, which, while expanding access to information, also raises issues of misinformation. A strong correlation has been identified between comprehensive menstrual education and increased awareness and knowledge of Endometriosis. Notably, younger generations exhibit fewer taboos and greater openness due to growing up with more accessible online resources, though this also brings challenges of misinformation.

The study highlights the importance of targeted menstrual education tailored to different demographics to enhance understanding of Endometriosis and ensure reliable information reaches a broader audience. This approach could help bridge the significant knowledge gaps and contribute to earlier diagnosis and better disease management, thereby addressing the current challenges in Endometriosis care and awareness.

## ACKNOWLEDGMENT

Before kicking off this journey, I would like to recognise that while I am the author of this study, I am fortunate to be so much more than just myself; I am part of a wonderfully supportive circle of individual human beings. To all of you who have been a part of this journey, thank you for talking or not talking about menstruation.

I am immensely grateful to everyone who distributed and responded to my survey, reaching out to a diverse group of menstruating individuals. Your participation has been pivotal to this research. Special appreciation goes to my interview partners, who shared their valuable time and provided profound insights that greatly enriched this study. Your contributions have been invaluable.

I extend my heartfelt thanks to Frau Prof. Dr Johanna Buchcik and Franziska von Mandelsloh, whose mentorship has not only equipped me with essential research skills but also taught me the importance of detailed observation and empathy towards discussed groups.

On a more personal note, I am deeply thankful to my brother, Robin, for your endless patience and support, particularly with anything related to numbers. Leonie, whose challenges and advice have guided me through this journey. My parents deserve special mention for their belief in me, providing a constant source of encouragement and funny and not so funny dad jokes.

Lastly, to Selami and Lulu, my two favourite people, words cannot fully capture my immense love and gratitude for your constant support and encouragement. You are my constants.

## TABLE OF CONTENTS

ABSTRACT .....	I
ACKNOWLEDGMENT .....	II
LIST OF FIGURES .....	1
LIST OF TABLES .....	2
LIST OF ABBREVIATIONS .....	3
TERMINOLOGY .....	4
1. INTRODUCTION .....	5
1.1. Status Quo and Problem Definition.....	5
1.2. Objective and Research Question .....	6
1.3. Structure of the Presented Study.....	7
2. SCIENTIFIC BACKGROUND .....	9
2.1. The Menstrual Cycle.....	9
2.2. Endometriosis.....	10
2.2.1. Definition .....	11
2.2.2. Epidemiology .....	12
2.2.3. Symptoms, Diagnosis, and Treatment .....	13
2.2.4. Impact on Health.....	15
2.3. Menstruating People: Endometriosis Knowledge and Awareness.....	16
2.3.1. Definition and Prevalence .....	17
2.3.2. Global Knowledge and Awareness of Endometriosis .....	18
2.4. Research Problem and Study Aims .....	19
3. METHODOLOGY .....	21
3.1. Quantitative Analysis .....	22
3.1.1. Development of Survey.....	23
3.1.2. Sampling and Recruitment.....	25
3.1.3. Data Analysis .....	27
3.1.4. Quality Criteria of Quantitative Research .....	30
3.2. Qualitative Analysis .....	31

## THE ENDO GAP

3.2.1.	Construction Interview Guide .....	32
3.1.2.	Sampling and Recruitment.....	34
3.1.3.	Data Collection & Analysis .....	36
3.1.4.	Quality Criteria of Qualitative Research .....	38
3.3.	Ethics Approval and Data Protection .....	40
4.	RESULTS .....	41
4.1.	Quantitative Analysis .....	41
4.1.1.	Descriptive Results .....	42
4.1.2.	Analytical results.....	48
4.2.	Qualitative Analysis .....	50
4.2.1.	Descriptive Results .....	51
4.2.2.	Analytical Results .....	53
5.	DISCUSSION .....	72
5.1.	Summary of all Results.....	72
5.2.	How does menstrual knowledge influence awareness and knowledge of Endometriosis? .....	74
5.3.	How do generational differences, particularly Generation Z, influence awareness and knowledge of Endometriosis?.....	75
5.4.	How does digital media influence the awareness and knowledge of Endometriosis? .....	76
5.5.	Limitations .....	77
6.	CONCLUSION.....	79
6.1.	Research Question Answered .....	79
6.2.	Implementation of Gained Knowledge .....	80
6.3.	Outlook.....	81
	BIBLIOGRAPHY .....	83
	STATUTORY DECLARATION.....	95
	APPENDIX .....	96

## LIST OF FIGURES

Figure 1	The Ideal 28-Day Menstrual Cycle	10
Figure 2	The Research Process of a Mixed Methods Study	22
Figure 3	The Design Thinking Method	24
Figure 4	Age Distribution of Study Population	43
Figure 5	Net Income per Month of Study Population	45
Figure 6	Perceived Endometriosis Awareness of Study Population Measured in German School Grades	46
Figure 7	Actual Endometriosis Knowledge of Study Population	46
Figure 8	Self-Awareness on Gaining Further Information Regarding Endometriosis	47

## LIST OF TABLES

Table 1	Frequency of Endometriosis-Related Symptoms	14
Table 2	Overview of the Purpose and Study Design of the Quantitative Analysis	23
Table 3	Inclusion and Exclusion Criteria of the Quantitative Analysis	27
Table 4	Quantitative Hypotheses	27
Table 5	Overview of the Purpose and Study Design of the Qualitative Analysis	31
Table 6	Excerpt of the Applied Interview Guide	33
Table 7	Inclusion and Exclusion Criteria of the Qualitative Analysis	35
Table 8	Educational Degree of Study Population	44
Table 9	Occupational Status of Study Population	44
Table 10	Model Summary of the Linear Regression	48
Table 11	Ordinal Regression: Model Fitting Information	50
Table 12	Ordinal Regression: Goodness-of-Fit	50
Table 13	Ordinal Regression: Pseudo R-Square	50
Table 14	Ordinal Regression: Test of Parallel Lines	50
Table 15	Overview Conducted Expert Interviews	52
Table 16	Overview Categories of Qualitative Analysis	53

## LIST OF ABBREVIATIONS

Boomer	Baby Boomer Generation
CL	Corpus Luteum
Endo	Endometriosis
FP	Follicular Phase
FSH	Follicle-Stimulating Hormone
DGGG	German Society of Gynaecology and Obstetrics
Gen Z	Generation Z
GnRH	Gonadotropin-Releasing Hormone
HBM	Health Belief Model
HRQoL	Health-Related Quality of Life
LP	Luteal Phase
Millennials	Millennial Generation
MRI	Magnetic Resonance Imaging
MC	Menstrual Cycle
OEGGG	Austrian Society of Gynaecology Obstetrics
OR	Odds Ratio
SDG	Sustainable Development Goal
SGGG	Swiss Society of Gynaecology and Obstetrics
WHO	World Health Organisation
QoL	Quality of Life
VIF	Variance Inflation Factor



## TERMINOLOGY

Endometriosis affects menstruating individuals globally across ethnic, social, and age boundaries (Kennedy et al., 2005). There is a growing recognition that not all women menstruate, and not everyone who menstruates, identifies as a woman, highlighting the need for inclusive language in discussions about menstrual health. This includes transgender men, non-binary, agender individuals, and other gender minorities who may also experience monthly bleeding. A definition of these can be found in *Appendix 1*. Acknowledging this diversity is crucial as exclusive language can intensify gender dysphoria (Babbar et al., 2023) and overlook significant portions of the population.

In response to these insights, recent developments in menstrual activism and critical menstruation studies have increasingly recognised menstruating bodies beyond cisgender women (see *Appendix 1*), promoting menstrual equity (Lane et al., 2022). Additionally, it is important to recognise that certain medical or personal choices, such as the use of particular birth control methods, can influence whether an individual menstruates during their reproductive years. Consequently, this study adopts the terms *menstruating people* or *menstruating individuals*, aiming to ensure the discourse is as inclusive as possible. This choice reflects a commitment to recognising all menstrual experiences and thereby promoting a broader understanding of menstrual health issues.

## 1. INTRODUCTION

Imagine if every menstruating person openly discussed their menstrual experiences as casually as people talk about the weather. What deeper insights might we gain into the impact of menstrual health and Endometriosis (Endo)?

The presented study seeks to capture and analyse the current state of knowledge regarding Endometriosis among menstruating people in Germany and how factors such as menstrual knowledge and awareness, generational differences, and available sources might influence this.

### 1.1. Status Quo and Problem Definition

Globally, Endometriosis affects approximately one in ten menstruating individuals of reproductive age. More specifically, experts estimate the prevalence of this condition from 8 to 15 % among those menstruating from puberty to menopause (Meuleman et al., 2009). Accordingly, it is expected that at least 190 million menstruating adults and adolescents worldwide are currently affected. For involuntarily childless, the prevalence rises to 50 % (Lamceva et al., 2023). For Germany, data on the prevalence of Endometriosis are still imprecise (Sarria-Santamera et al., 2020). However, its incidence is estimated to be up to 40,000 new cases yearly in Germany (Moritz et al., 2020). Along with myomas, the disease is one of the most common ovarian diseases in menstruating people of reproductive age. Despite the high prevalence worldwide and in Germany, Endometriosis is socially too little acknowledged; hence, most of those affected have never heard of the disease before their diagnosis (Moritz et al., 2020).

The disease is associated with severe (menstrual) pain, which can occur cycle-dependent and cycle-independent (World Health Organisation, 2023). Due to its varied locations and symptoms, the disease is often not diagnosed as Endometriosis. This is because Endometriosis is in, many cases, confused with other diagnoses. Consequently, it is only recognised when treatment attempts against other possible causes do not succeed, or pregnancy fails to occur. Therefore, the disease remains difficult to identify, leading to significant delays and misdiagnoses (Wróbel et al., 2022). According to studies, the delay in diagnosis is approximately eight years in Europe (Ballard et al., 2006; Nnoaham et al., 2011). However, in Germany and Austria, the median lies above the European average. The time from the first onset of symptoms to diagnosis is over ten years, with a false diagnosis rate of 75 %. Several causative factors influence the diagnostic time, such as

stigmatisation, use of hormonal contraceptives, and normalisation of dysmenorrhea (menstrual pain), as well as the assumption that menstruation is a shameful topic (Hudelist et al., 2012). In addition, several studies show that the disease can negatively affect a menstruating person's life. Endometriosis patients report significantly reduced health-related quality of life (HRQoL), which can be associated with worse physical and mental well-being and social functioning (Gete et al., 2023; Namazi et al., 2021; Soliman et al., 2020).

By not being aware of the existence of the disease, a knowledge gap is unintentionally created. This knowledge gap makes treatment more difficult and automatically prolongs the diagnosis time. Therefore, a serious need by (possibly) Endometriosis affected people is not met. For this reason, this study aims to identify the state of knowledge and awareness of menstruating people on Endometriosis to ultimately raise awareness about societal aspects around Endometriosis.

### 1.2. Objective and Research Question

The primary objective of this study is to investigate the understanding of Endometriosis among menstruating individuals in Germany, aiming to enhance societal awareness about the disease. Central to this proposition is the primary research question:

*What is the current (perceived) state of knowledge among menstruating people in Germany regarding Endometriosis?*

To address this question the study employs a mixed methods approach. The initial phase utilises an online survey to capture the perspectives of those potentially affected and affected by Endometriosis. This phase is structured as a descriptive and analytical cross-sectional study, employing a questionnaire informed by the Health Belief Model (HBM) to assess the perceived knowledge and awareness of Endometriosis. Key questions guiding this phase include:

- *Does perceived menstrual knowledge affect Endometriosis knowledge?*
- *Does age affect Endometriosis knowledge?*
- *Does the information source affect Endometriosis knowledge?*

Following the survey, the study transitions into a qualitative phase where the findings from the quantitative data are further explored through expert interviews. This phase is going to contextualise the broad (perceived) knowledge and awareness of Endometriosis

from a professional perspective, employing an exploratory study design. The hypotheses tested during this phase focus on:

- *The impact of menstrual knowledge on Endometriosis knowledge and awareness.*
- *The impact of age on knowledge and awareness of Endometriosis.*
- *The impact of the availability of different information sources on Endometriosis knowledge and awareness.*

This structured approach allows for a comprehensive analysis of both the subjective experiences of individuals and the expert insights, offering a nuanced understanding of Endometriosis awareness and knowledge in Germany.

### 1.3. Structure of the Presented Study

The presented study is structured to investigate the knowledge of Endometriosis in menstruating people in Germany. It starts with an introduction that sets the stage by outlining the significance and focus of the research. The study then progresses into a detailed scientific background that provides a foundational review of relevant literature and establishes the context for the study. This section is divided into multiple sub-sections, beginning with an overview of the menstrual cycle (MC), followed by an in-depth exploration of Endometriosis, covering its definition, epidemiology, symptoms, diagnosis, treatment, and impact on health. It also examines the knowledge and awareness of Endometriosis among menstruating people, discussing both the global perspective and specific nuances in Germany.

The methodology chapter describes the mixed methods approach employed in the study, detailing both quantitative and qualitative analyses. The quantitative phase involves a descriptive and analytical cross-sectional study design using a questionnaire based on the HBM to assess participants' perceived and actual knowledge and awareness. This is complemented by the qualitative phase, which includes expert interviews to gain deeper insights and contextualise the findings from a professional perspective.

The results section presents the data from these analyses, showing the quantitative findings and the qualitative insights drawn from interviews with Endometriosis experts. Following the presentation of results, the discussion chapter interprets the main findings in relation to the research question and sub-questions regarding the impact of menstrual knowledge, the influence of age, and the role of various information sources on Endometriosis awareness and knowledge. It synthesises the data to draw conclusions

## THE ENDO GAP

about societal and generational influences on Endometriosis perception. Additionally, the study's limitations are discussed.

The study concludes with a chapter that summarises the findings and addresses the practical implications and suggests future directions for research. This includes enhancing educational programs, analysing healthcare provision, and addressing societal taboos to improve the overall understanding and management of Endometriosis.

## 2. SCIENTIFIC BACKGROUND

This chapter serves as the foundation of the presented study, outlining the scientific background for understanding Endometriosis. The chapter begins with the elaboration of the MC, elucidating its biological and physiological processes, which are crucial for contextualising the subsequent chapters about Endometriosis. Following this, the study describes the specifics of Endometriosis, structured into several sections: definition, epidemiology, symptoms, diagnosis, treatment, and the impact on health.

Subsequently, the chapter addresses the knowledge and awareness of Endometriosis among menstruating people. This includes an analysis of the current state of research regarding knowledge, the definition and prevalence of the condition, and global awareness levels, which highlight the disparities and educational needs.

Lastly, the chapter sets the stage for the research problem and study aims, linking back to the gaps identified in existing knowledge and the critical need for this study. This section defines the scope and objectives of the research and underscores the relevance of the study in contributing to a broader understanding and improved management of Endometriosis. This foundational chapter ensures that readers are well-equipped with the necessary background to understand the complexity of the disease explored in the subsequent chapters of this study.

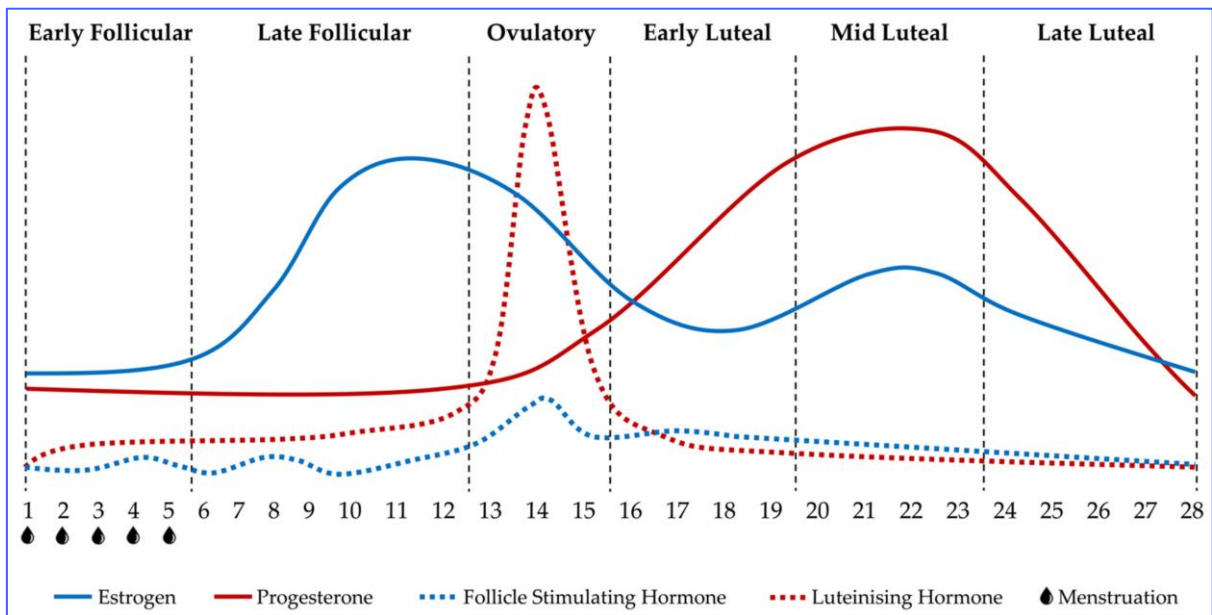
### 2.1. The Menstrual Cycle

Prior to discussing the subject of Endometriosis, a comprehensive understanding of a healthy MC is needed, and, therefore, elaborated in the following chapter.

The MC represents a recurring, hormonally regulated biological rhythm in which cyclic fluctuation of sex hormones prepare a menstruating person's body for a possible pregnancy in a  $\approx$  28-day cycle, characterised by four phases: 1. menstruation, 2. follicular phase (FP), 3. ovulation and 4. luteal phase (LP). In eumenorrheic (healthy menstruating) people, the predictable and measurable fluctuations of oestrogen and progesterone throughout the cycle result in significantly different hormone profiles, distinguishing the individual cycle phases, as seen in *Figure 1*. Thus, the early FP is characterised by low oestrogen and progesterone levels, while in the ovulatory phase, oestrogen is strongly increased. In the mid-LP, both hormone levels are high. Towards the end of the MC, both oestrogen and progesterone decrease to the cycle's lowest point, preparing the body for monthly bleeding

## THE ENDO GAP

(Elliott-Sale et al., 2020; Office on Women's Health, 2021). Further details about the MC can be found in *Appendix 2*.



*Figure 1 - Schematic display of the hormonal fluctuations across an idealised 28-day MC, with ovulation occurring on day 14. From Carmichael et al., 2021.*

While this chapter elaborates on the definition of a healthy MC, it is also important to understand what is understood by an unhealthy MC. Typically, a cycle shorter than 21 days or longer than 35 days, or one that includes abnormal blood loss, falls outside the healthy range (Reed & Carr, 2000). Various factors can disrupt normal menstrual patterns, including intense physical activity, high stress levels (Huong Nguyen, 2020), and medical conditions such as Endometriosis (Soliman et al., 2020).

## 2.2. Endometriosis

This chapter explores Endometriosis, covering its definition, prevalence, symptoms, diagnosis, treatment, and impact on health. It aims to provide a comprehensive understanding of this complex gynaecological condition, exploring how it affects menstruating individuals globally and the significant challenges of managing and treating it effectively.

### 2.2.1. Definition

Endometriosis is one of the ovarian “benign proliferative diseases” (Schindler, 2007, p. 22). The disease is oestrogen-dependent and characterised by the finding of endometrium outside the uterus, also called endometrial lesions (Schindler, p. 22, 2007). The term Endometriosis is derived from the Greek (endo/ μέσα: inside; metra/ μήτρα: uterus) (Becherer & Schindler, 2023). This tissue is similar to the lining of the uterus and settles, for example, on the ovaries, in the abdominal and pelvic cavity, on the intestine or peritoneum. However, the tissue can grow in any part of the body, meaning it can also occur outside the abdominal cavity, e.g., in the lungs (Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021).

Originally, the medical term Endometriosis was used to describe endometrial lesions on the peritoneum and in the genital organs. However, it now also refers to the migration of such lesions into the uterine muscle wall (*endometriosis genitalis interna* or *adenomyosis uteri*, or *adenomyosis* for short). As it has been established that both diseases originate in a part of the uterus, the *archimetra*, have a common pathogenesis and similar characteristics, the entire clinical picture should correctly be called *archaeometries* (Leyendecker & Kunz, 2005; Mechsner, 2021). Nevertheless, within the context of this paper, the term Endometriosis is predominantly employed to describe the disease as it is more commonly known in the colloquial language

Along with myomas, Endometriosis is one of the most common ovarian diseases in menstruating people of reproductive age. It is associated with severe (menstrual) pain, which can occur cycle-dependent and cycle-independent (World Health Organisation, 2023). Endometriosis is a complex disease that impacts affected and possibly people differently, causing some to experience minimal symptoms while others endure excruciating pain like severe pelvic pain, pelvic organ dysfunction, pain during sexual intercourse as well as mental problems (Lamceva et al., 2023; Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021). These symptoms highly compromise their HRQoL including factors such as the ability to work, interact socially, or have children. Additionally, the increasing intensity of symptoms often does not correlate with the severity of the disease (Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021).

Due to its varied locations and symptoms, the disease is often not diagnosed as Endometriosis. This is because Endometriosis is in many cases confused with other diseases. Consequently, it is only recognised when treatment attempts against other possible causes do not succeed, or pregnancy fails to occur. Therefore, the disease remains difficult to identify, leading to significant delays and misdiagnoses (Wróbel et al., 2022).



Since Endometriosis is multifaceted in many factors, such as its location and symptoms, the disease can be divided into four sub-categories, which are distinguished by the location and the severity of the endometrial lesions:

- ***Endometriosis genitalis externa***: Endometrial lesions are located outside the genital organs and mostly within the abdominal cavity. It is the most common form of Endometriosis (Becherer & Schindler, 2023; Lamceva et al., 2023; Mechsner, 2021).
- ***Endometriosis genitalis interna***: This can be divided into a diffuse and focal form of Adenomyosis. In the diffuse form, one uterine wall is asymmetrically thickened and enlarged overall. In the focal form, most of the uterus is without findings and can only be seen at one point on the muscle wall. This mass is often mistaken for a myoma (a benign muscle lump in the uterus) (Becherer & Schindler, 2023; Lamceva et al., 2023; Mechsner, 2021).
- ***Deep infiltrated Endometriosis (DIE)***: This type is growing into other organs and is least common but also most dangerous type of Endometriosis as it can lead to kidney congestion by obstructing the ureter. This, in turn, can aggravate the pain symptoms (Becherer & Schindler, 2023; Lamceva et al., 2023; Mechsner, 2021).
- ***Endometriosis extragenitalis***: This affects organs other than the genital organs, which may be located inside or outside the abdominal cavity. However, this term primarily describes the focal points of Endometriosis that manifest themselves outside the reproductive organs. These can penetrate deep into the tissue of the affected organ (Becherer & Schindler, 2023; Lamceva et al., 2023; Mechsner, 2021).

After describing the complexity of Endometriosis in terms of its definitions and manifestations, it is crucial to understand its broader impact. Transitioning from the specific characteristics of the disease, the subsequent chapter addresses into its epidemiology, exploring the prevalence and demographic distributions that emphasize the urgency and scale of Endometriosis as a global health issue.

### 2.2.2. Epidemiology

Endometriosis affects menstruating people worldwide, regardless of their ethnic and social backgrounds as well as their age (Kennedy et al., 2005). The exact prevalence of the disease is yet not determined as this would require a laparoscopy in all possibly affected people (Schindler, 2007). However, the estimated prevalence of Endometriosis worldwide is around 2 to 10 % within the general population with female reproductive organs but goes up to 50 % in infertile menstruating people (Lamceva et al., 2023; Meuleman et al., 2009).

Accordingly, it is expected that at least 190 million menstruating adults and adolescents worldwide are currently affected by Endometriosis, with the peak age between 25 and 45 years (Lamceva et al., 2023). Most of the affected people are in their reproductive years, while some individuals may continue to experience symptoms after menopause. Also, in some individual cases, people with male reproductive organs may be affected (Gemmell et al., 2017; Rei et al., 2018; Zondervan et al., 2020).

For Germany, data on the prevalence of Endometriosis are still imprecise (Sarria-Santamera et al., 2020). However, its incidence is estimated to be up to 40,000 new cases per year in Germany (Moritz et al., 2020). Endometriosis is thus the second most common gynaecological disease. Despite the high prevalence worldwide and in Germany, Endometriosis is socially too little acknowledged; hence, most of those affected have never heard of the disease before their diagnosis (Moritz et al., 2020).

### 2.2.3. Symptoms, Diagnosis, and Treatment

Endometriosis, a complex gynaecological condition, manifests through ectopic endometrial-like tissue outside the uterus. This tissue behaves like the endometrium that lines the uterus, undergoing hormonal changes and cyclic reactions similar to the MC. However, unlike normal endometrial tissue, which is shed during menstruation, the ectopic tissue remains, leading to inflammation, adhesions, cysts, and scars. The principal symptoms of Endometriosis are profoundly influenced by these pathological changes and include severe menstrual pain (*dysmenorrhea*), pain during sexual intercourse (*dyspareunia*), urination (*dysuria*), and defecation (*dyschezia*). A general overview is given in *Table 1*, which also shows their individual frequency. These symptoms can be cyclic but may also persist irrespective of the MC (Becherer et al., 2017; Schindler, 2007). Infertility is another critical consequence, affecting approximately 50 % of those with Endometriosis who experience difficulty conceiving, largely due to the alterations within the pelvic anatomy and hormonal environment (Lamceva et al., 2023).

Endometriosis significantly affects both the physical and mental health of those diagnosed and potentially diagnosed with it. The condition is associated with psychological issues, such as anxiety and depression, primarily due to its detrimental effects on quality of life (QoL) and social interactions. This correlation is attributed to the chronic and painful symptoms of Endometriosis, which profoundly impact daily living and well-being (Lamceva et al., 2023). Further details are discussed in chapter 2.2.4. *Impacts on Health* and *Appendix 3.1*.

Symptoms	%
Dysmenorrhea	60-88
Menorrhagia	25-57
Hypermenorrhoea	16-75
Lower Abdomen Pain	28-84
Dyspareunia	25-76
Abdominal Pain	16-63
Dysuria	8-14
Haematuria	6-8
Intestinal Bleeding	4-7
Tenesmuses	7-24
Adnexal Findings	28-61

Table 1 - Frequency of Endometriosis-related symptoms. From Lamceva et al., 2023.

The diagnosis of Endometriosis is notably challenging and frequently delayed, which prolongs the patient's suffering. It is suggested that this is due to stigmatisation, a general lack of disease awareness, and the absence of adequate educational programs and training courses (Hudelist et al., 2012). Concerning the diagnosis, the standard diagnostic method is laparoscopy with a tissue biopsy, which remains the most definitive technique despite the advancements in ultrasound and magnetic resonance imaging (MRI) imaging. These imaging techniques help in the initial assessment but are insufficient alone to confirm the diagnosis due to their inability to detect all symptoms of the disease or differentiate it from other similar conditions (Becherer & Schindler, 2023; Becker et al., 2022). Misdiagnoses are common, resulting in inappropriate treatments that fail to address the underlying condition, thus prolonging the patient's distress (Wróbel et al., 2022). The average diagnostic delay in Europe varies from 4 to 10 years, with many cases not diagnosed until decades after symptom onset. A study by Hudelist et al. (2012) found that the average diagnostic time in Germany lies with 10.4 years above the upper range compared to the European average of eight years. The researchers explained this by pointing out that misdiagnoses have a negative effect on the length of diagnosis. Three-quarters of the patients received at least one misdiagnosis. Another study shows that the largest group of Endometriosis diagnosed people is 35 to 44 years old (Abbas et al., 2012).

Upon confirmation of the diagnosis, treatment strategies for Endometriosis aim to alleviate symptoms and address fertility issues if necessary. Treatment options include hormonal therapies, surgical interventions, and complementary treatments such as dietary adjustments and physical therapy. Surgical options prioritise the removal of endometrial

lesions and preservation of fertility, although the recurrence of lesions and subsequent surgeries can complicate outcomes. Hormonal therapies, typically implemented post-surgery, play a crucial role in managing symptoms and preventing lesion recurrence. These include the use of gestagen, combined oral contraceptives, and gonadotropin-releasing hormone (GnRH) analogues, selected based on the patient's specific symptoms and response to initial treatments (Burghaus, 2020; Ulrich, 2023). Besides traditional treatments, scientifically supported methods like physical activity, muscle relaxation, nutritional therapy, enzyme therapy, and acupuncture can also help reduce Endometriosis symptoms (Münstedt, 2023). Further information on diagnostic delay and procedure are provided in *Appendix 2.2-3*.

Endometriosis also significantly impacts mental health, as described in within this chapter. Therefore, a comprehensive treatment plan must also consider the psychological aspects of Endometriosis, integrating medical, surgical, and psychological support to improve overall QoL (Lamceva et al., 2023).

In conclusion, managing Endometriosis requires a multidisciplinary approach that addresses the wide array of symptoms and complications associated with the disease. Continuous advancements in diagnostic and treatment options aim to enhance early detection and improve therapeutic outcomes, thus minimising the profound impact this condition has on the QoL of those affected and potentially affected (Mechsner, 2021; Moritz et al., 2020).

### **2.2.4. Impact on Health**

The World Health Organisation (WHO) defines health as a “state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (World Health Organisation, 1948), of which QoL and HRQoL have become an important part. Oftentimes, the terms are used interchangeably, given their similar nature (Karimi & Brazier, 2016). QoL is defined as the level of enjoyment, comfort, and health in an individual's life (Cambridge Dictionary, 2024). The term HRQoL narrows QoL to aspects relevant to health. It is a comprehensive and multidimensional concept that attempts to describe an individual's physical and mental well-being, as well as their social functioning. Due to its holistic nature, there is no generally accepted definition (de Wit & Hajos, 2013). For this reason, the term HRQoL is also questioned, as it does not appear to be justified. A potential solution is to define HRQoL as the empirically estimated QoL of individuals (Karimi & Brazier, 2016). This paper will refer to the term HRQoL when discussing liveability and the effects of Endometriosis.

When discussing liveability, chronic diseases such as Endometriosis can highly affect the individual's HRQoL (see *Appendix 4* for the impacts of chronic diseases). In chapter 2.2.3. *Symptoms, Diagnosis, and Treatment* various symptoms of Endometriosis are described in detail. Many individuals affected by the disease experience severe period pain and other related symptoms, including pain during urination and anxiety, as normal. Often, they are being told these experiences are a part of menstruating. This normalisation has led to feelings of shame among those affected, who are often met with a lack of understanding from family members, friends, and medical professionals. Consequently, this can lead to either misdiagnosis or previously described diagnosis delay (Moradi et al., 2014).

Simultaneously, studies underline that living with (undiagnosed) Endometriosis and experiencing described symptoms, such as possible infertility, is not part of menstruating. It is a daily challenge that negatively affects various aspects of life, privately as well as occupationally. Affected patients report a decreased HRQoL, sexual dysfunction, as well as low self-esteem, creating a sense of powerlessness and loneliness (Della Corte et al., 2020; Moradi et al., 2014). In the long term, it is shown that Endometriosis can have a negative impact on the mental health of affected individuals. A possible correlation to psychological health issues of affected people must be considered when treating patients (Lamceva et al., 2023).

Having explored the impact of Endometriosis on HRQoL, which affects physical, mental, and social well-being, the discourse naturally progresses to the next critical aspect: the awareness and knowledge of Endometriosis among menstruating people.

### **2.3. Menstruating People: Endometriosis Knowledge and Awareness**

The presented study not only addresses individuals already affected and diagnosed with Endometriosis but also extends its scope to include all menstruating people. When discussing affected or potentially affected individuals within the context of this study, this refers to all menstruating people, as any of them could be impacted by disease.

The primary aim is to analyse the existing knowledge, highlight a possible knowledge gap, and raise awareness regarding this disease. Recognising Endometriosis as a chronic disease, it is crucial to understand its potential impact on those who have already been diagnosed, as well as those who may be affected but are currently unaware of the disease.

To include a comprehensive range of potentially affected individuals, it is essential to initially establish a clear definition of the target group and its knowledge and awareness regarding Endometriosis. The following chapters elaborate on this in further detail.

### 2.3.1. Definition and Prevalence

Despite recently increased awareness of menstrual-related challenges, there is an urgent need for increased attention to holistically address and understand the needs of all menstruating people – starting with language (Hennegan et al., 2021). Not all women menstruate, and not all who menstruate are women. Transgender men, non-binary, agender people, and other gender minorities are also able to bleed monthly. A definition of these terms can be found in *Appendix 1*. Menstruation is not something that is experienced exclusively by women and girls. Thus, such formulation is not complete and might induce higher gender dysphoria (Babbar et al., 2023). Recently, menstrual activism and critical menstruation studies more prominently acknowledge that bodies and identities other than cisgender women also menstruate, which is an important step for menstrual equity (Lane et al., 2022). For this reason, as explained in the *Terminology* disclaimer, the presented study uses the terminology *menstruating people* or *menstruating individuals* to create a basis that is as inclusive as possible.

Globally, around 26 % of the world's population is of reproductive age and usually menstruate every month, provided they are healthy. Most menstruating people get their first period between the ages of 10 and 16 (menarche) and their last around the age of 49 (menopause) (Robert Koch Institut, 2023; Statistisches Bundesamt, 2023). Over a timespan of around 50 years, menstrual bleeding usually occurs monthly until the menopause sets and the menstrual bleeding decreases and, ultimately, stops. Overall, menstruation accounts for an average of 50 % of the menstruating individual's lifetime (Rohatgi & Dash, 2023)

In Germany, approximately 44 % of the population is of reproductive age, with 10 % of this subgroup experiencing involuntary childlessness and/ or infertility (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2023; Bundeszentrale für politische Bildung, 2020). Studies found that nearly every menstruating individual (more than 90 %) experiences menstruation-related issues – every third of menstruating individuals abstains from their daily activities as a result of said issues. The most common symptoms include abdominal pain, mood swings, back pain, and diarrhoea (Erdbeerwoche, 2023; Lohmeier, 2024; Schoep et al., 2019). All described symptoms can also be symptomatic for a disease like Endometriosis. However, due to a lack of knowledge and

stigmatisation about topics such as menstrual health and Endometriosis, it can often be challenging to distinguish between common menstrual symptoms and those that might indicate Endometriosis (Mechsner, 2021).

### **2.3.2. Global Knowledge and Awareness of Endometriosis**

Globally seen, Endometriosis faces significant challenges in terms of knowledge and awareness of menstruating and non-menstruating people. Several studies conducted worldwide shed light on the population's current state of knowledge and perception of the disease, highlighting the need for enhanced education and advocacy efforts (Hudelist et al., 2012; Kotowska et al., 2021; Saad et al., 2023; Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021).

In these studies, it was found that Endometriosis is commonly underestimated, with moderate to low levels of awareness. About 80 – 90 % of the participants are familiar with the term, but awareness mainly covers infertility and menstrual pain, while other symptoms, like dysuria and painful defecation, are often overlooked. Possibly affected people are often told they are experiencing typical menstrual complaints when talking to a healthcare professional (Kotowska et al., 2021; Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021). Moreover, insufficient knowledge among healthcare professionals further delays the diagnostic process, emphasising the critical need for improved training and awareness (Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021, 2021). Therefore, possibly affected people often hesitate to consult their healthcare professionals. The studies by Kotowska et al. (2021) and Szymańska & Dąbrowska-Galas (2021) further specify that the Internet is the most consulted source for information, followed by the experience of other women and physicians. Nearly all of the participants believe Endometriosis is not sufficiently covered in public discussions (Kotowska et al., 2021; Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021).

These findings highlight the societal stigma surrounding menstruation and, therefore, Endometriosis. This contributes to the normalisation of menstrual symptoms and hinders the evaluation and recognition of conditions like Endometriosis (Saad et al., 2023). Participants in studies analysing the diagnostic delay express that such research made them feel understood and taken more seriously, pointing out the urgent need for greater recognition and understanding of Endometriosis (Staal et al., 2016).

Endometriosis is a complex gynaecological disease that affects an estimated 10 % of menstruating people of reproductive age worldwide – yet it remains mistreated and often un- and underdiagnosed (Lamceva et al., 2023). While awareness of the disease has grown in recent years (Hennegan et al., 2021), significant discrepancies persist between possibly

affected people and healthcare professionals. Up to now, there have been no studies specifically analysing this gap. Particularly in Germany, there is a notable lack of research discussing the knowledge and awareness of Endometriosis within the general population, highlighting a critical focus for future research.

### **2.4. Research Problem and Study Aims**

Endometriosis affects a significant percentage of menstruating people globally yet remains misunderstood. This misunderstanding contributes to its frequent mistreatment and the significant delay in diagnosis, averaging about eight years across Europe (Ballard et al., 2006; Lamceva et al., 2023; Nnoaham et al., 2011). More specifically, in Germany and Austria, the median lies above the average. The time from the first onset of symptoms to diagnosis is over ten years, with a false diagnosis rate of 75 % (Hudelist et al., 2012). Despite increased awareness around menstruation and Endometriosis (Hennegan et al., 2021), several causative factors influence the diagnostic time, including stigmatisation, use of hormonal contraceptives, normalisation of menstrual pain, as well as the assumption that menstruation is a shameful topic. These factors create and maintain a disconnect between the experience of those potentially affected by the disease and the needed understanding by healthcare professionals (Hudelist et al., 2012).

The lack of awareness results in an unintentionally created knowledge gap that complicates treatment and extends diagnostic times, leaving the needs of those potentially affected by Endometriosis unmet. In Germany, the absence of research specifically targeting these disparities is alarming. Detailed investigations into how Endometriosis is perceived by both menstruating people and the medical community are lacking. This hinders the effectiveness of diagnostic and treatment strategies and affects patients' outcomes negatively, as lack of knowledge and stigma continue to influence patient care. The necessity for a focused study in this area has become more urgent.

Given this research gap, this study is designed to measure the current knowledge and awareness of Endometriosis in Germany quantitatively and qualitatively. Using a methodology that combines a questionnaire aimed at menstruating individuals with subsequent expert interviews, this study aims to critically analyse both perspectives. The aim is to identify the aforementioned gap between those (potentially) affected and those treating and, ultimately, raise awareness about Endometriosis.



Consequently, this study is framed around the following primary research question:

*What is the current (perceived) state of knowledge among menstruating people in Germany regarding Endometriosis?*

This question and the overall goal of the presented study is to uncover the level of awareness and knowledge regarding Endometriosis prevalent among the public, serving as a baseline analysis in this pilot study, which is essential for directing future educational and healthcare initiatives. Baseline research is critical for establishing informed policy measures that address the discrepancies in Endometriosis management and treatment. Through this investigation, the study aims to shed light on the factors contributing to the delay in diagnosis and to enhance communication between healthcare providers and those experiencing symptoms. Ultimately, this research aims to initiate efforts towards destigmatising Endometriosis and enhancing its visibility by fostering mutual understanding between healthcare professionals and those potentially affected, thereby empowering individuals through improved awareness and knowledge of the condition.

This objective aligns with Sustainable Development Goal three and five (SDG 3; SDG 5). SDG 3, *Good Health and Well-Being*, focuses on ensuring healthy lives and promoting well-being for everyone at all ages. More specifically, SDG 3.7 aims to ensure universal access to sexual and reproductive healthcare services, including family planning, information, and education, and the integration of reproductive health into national strategies and programs (United Nations, 2015a). Additionally, SDG 5, *Gender Equality*, seeks to ensure universal access to sexual and reproductive health and reproductive rights (United Nations, 2015b). Engaging these goals not only supports health and well-being but also advocates for gender equality and menstruating people's empowerment, which is crucial for comprehensive approaches to tackling issues like Endometriosis (United Nations, 2015b).

The aforementioned information underlines the urgent need for ongoing research into Endometriosis. This study seeks to fill the existing gaps by examining specific aspects of the disease, thus contributing to a broader understanding and management of Endometriosis. Through this exploration, the aim is to clarify the knowledge regarding Endometriosis of menstruating people in Germany and improve interventions that can lead to better patient outcomes.

### 3. METHODOLOGY

The following chapter describes and justifies the methodological approach of the presented study. Initially, the study design is explained. Subsequently, for each phase, an explanation of the data collection methods is given, followed by the process of sample selection and recruitment. The chapter then progresses to the data analysis used and finally, ethical considerations and data protection measures are addressed for both phases.

To answer the primary research question, the study utilises a mixed methods research approach to investigate both perceived and actual knowledge of menstruating individuals in Germany regarding Endometriosis, incorporating perspectives from those affected as well as from experts. The research is conducted in two phases. In the first phase, quantitative data collection and analysis are undertaken to establish a foundational understanding of the current level of knowledge and awareness within the target group based on the HBM – further information is found in chapter 3.1.1. *Development of Survey*. These findings are the basis for the second phase, which involves qualitative interviews with Endometriosis experts to gain a deeper understanding of the topic. This two-phased approach allows a nuanced explanation of the data, where the quantitative findings contribute to the design of the qualitative analysis and, thus, enrich the overall data interpretation and understanding. By including both quantitative and qualitative data and, therefore, multiple perspectives, the study aims to provide a more balanced perspective that contributes to a more comprehensive understanding of the topic (McKim, 2016).

The research process, adapted for a mixed methods approach, is visualised in the modified diagram by Field (2009) (see *Figure 2*). This study begins with the initial observation of literature leading to the formulation of the research question. Theoretical constructs are then used to identify variables and generate hypotheses. These hypotheses lead to the generation of predictions that are initially tested through quantitative measures, the survey. The outcomes of these quantitative findings then guide the generation of new or refined predictions for the qualitative phase (expert interviews), ensuring that the qualitative data collection is strategically aligned to explore specific areas highlighted by the initial findings. In the observable domain, variables are measured through quantitative methods and plotted to fit models. This quantitative data is then analysed, and the results are used to inform the subsequent qualitative phase, where additional data is collected to explore deeper meanings and validate or expand upon the quantitative results.

By integrating both quantitative and qualitative data, the study provides a more comprehensive view that enhances understanding of the topic. This methodological

## THE ENDO GAP

approach enriches the depth and significance of the research, with each phase shedding light on and complementing the other, as supported by McKim (2016).

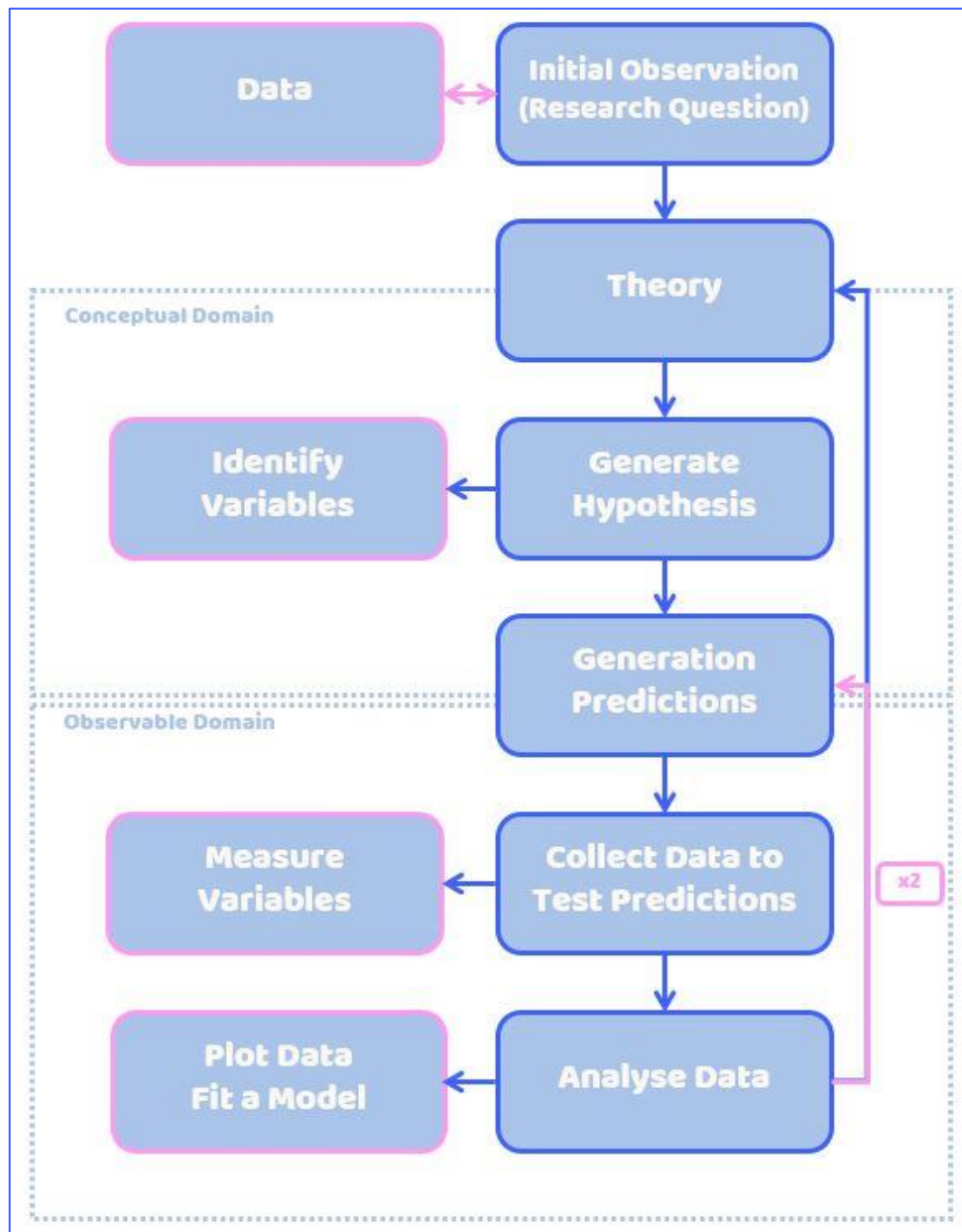


Figure 2 - The research process of a mixed methods study. Own illustration modified according to Field (2009).

### 3.1. Quantitative Analysis

The aim of the quantitative analysis phase of this study is to investigate the perceived and actual knowledge and awareness of Endometriosis among menstruating individuals in Germany. This phase employs a descriptive and analytical cross-sectional study design, using a questionnaire developed based on the HBM. The methodology chapter will outline

## THE ENDO GAP

the development of the survey, followed by the sampling and recruitment strategies employed. It will then detail the data analysis procedures and conclude with a discussion of the quality criteria needed in quantitative research. An overview of the purpose and design of this study phase can be found in *Table 2*.

<b>Purpose of the study phase:</b>	This phase aims to get a closer understanding of the perceived knowledge and awareness of Endometriosis among menstruating people living in Germany.
<b>Study phase design:</b>	A descriptive and analytical cross-sectional study design utilising a questionnaire based on the HBM.

*Table 2 – Overview of the purpose and study phase design of the quantitative analysis. Own illustration (2024).*

### 3.1.1. Development of Survey

This chapter describes the survey development applied during the first and, therefore, quantitative phase of the study. The survey was designed to assess the perceived and actual knowledge and awareness of Endometriosis among menstruating individuals in Germany.

The following steps from Andy Field's questionnaire guidelines (2009) are used for designing the survey: construction of the questionnaire, response scale, generation of items, and collection of data followed by analysis of data (Field, 2009). The first three points are described within this chapter, and the last ones are found in the Chapters 3.1.2. *Sampling and Recruitment* and 3.1.3. *Data Analysis*.

The chosen construct of the survey is based on the preliminary existing literature about Endometriosis and its awareness. For the response scale, a mixture of yes-or-no-answers, multiple-choice-answers, and Likert-Scale was chosen, receiving categorical outcomes and ordinal data. This mixture allows for more valid and meaningful results (Field, 2009). Within the third step, the content of the questionnaire was generated. Given the absence of a standardised questionnaire suitable for assessing the nuanced perspectives needed for this study, new questions had to be generated (Kotowska et al., 2021). The basis for this questionnaire is the HBM, an established theoretical framework in health-related research (National Cancer Institute et al., 2005).

The HBM is one of the earliest theories developed to understand health behaviours. It assumes that an individual's behaviour can be predicted by their perception of the severity of a potential disease, their susceptibility to that disease, the benefits of preventive measures, and the barriers to such measures. The model further includes cues to action

## THE ENDO GAP

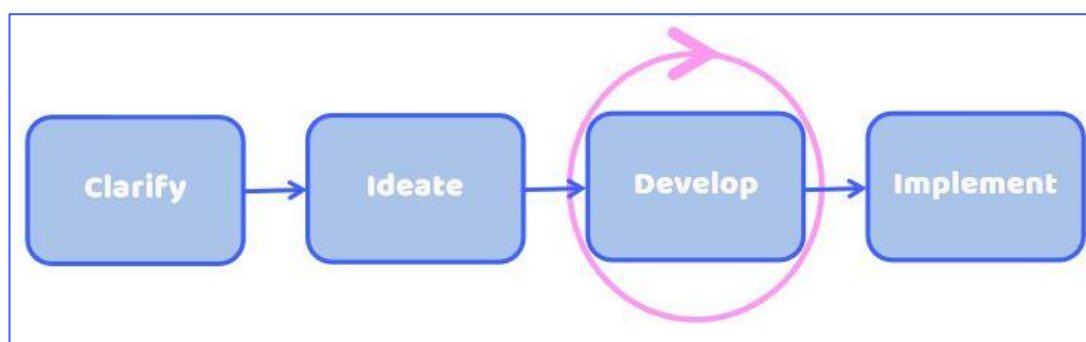
and self-efficacy as influential factors. In total, six main constructs that influence health decisions are identified (National Cancer Institute et al., 2005, p.13):

1. Perceived Susceptibility
2. Perceived Severity
3. Perceived Benefits
4. Perceived Barriers
5. Cue to Action
6. Self-Efficacy

These constructs assess how likely an individual is to engage in health-promoting behaviours (National Cancer Institute et al., 2005). This framework is particularly suitable for the study's survey as it explores people's factual knowledge about Endometriosis and their perceived perspectives about the disease and menstruation in general and how likely they are to act on this. This allows a more holistic approach, which can provide a deeper insight into the perspectives of menstruating individuals. As a result, a solid foundation for the second phase can already be laid, in which the experts shed light on the topics from their perspective.

The development of the survey is based on the Design Thinking Method, which is a human centred-approach, and can be divided into the following four main steps and is visualised in *Figure 3*:

1. Clarify
2. Ideate
3. Develop
4. Implement (Harvard Business School, 2022)



*Figure 3 - The Design Thinking Method. Own illustration according to Harvard Business School (2022).*

Utilising the Design Thinking Method in creating surveys enhances their effectiveness by focusing on participant experience. This approach ensures that questions are relevant and tailored, involving pilot testing to refine clarity and reduce bias. This leads to higher response rates and ensures that every survey aspect aligns with the research goals, maximising the study's impact. By integrating these principles, researchers can develop more insightful and participant-friendly tools that significantly contribute to understanding the research topic (Harvard Business School, 2022).

During the first phase, *Clarify*, the initial content of the survey was collected based on a thorough review of existing literature on Endometriosis. This is followed by the second phase, *Ideate*, in which the findings from the review are shaped. As previously described, a standardised questionnaire suitable for assessing the nuanced perspectives needed for this study was not available, and so a new survey based on the HBM was created. The main findings from the previously described literature review were used to shape the first draft of the questionnaire. The third phase, *Develop*, involved validating the proposed survey questions by the review of researchers specialising in health behaviour as well as menstruating people. Their feedback was critical in refining the questions to ensure they were understandable, target-oriented, relevant, and sensitive to the experience of those potentially affected by Endometriosis. Subsequently, pilot testing with a sample of the target group helped to identify any inconsistencies or misunderstandings. The insights gained from this testing phase were used to make final adjustments, which were reviewed with the experts once again to finalise the survey's structure. During the fourth phase, the final questionnaire, divided into several sections, contained a mixture of yes-or-no-answers, multiple-choice, and Likert-scale questions. Additionally, the participants had the opportunity to share additional answers. The final questionnaire can be found in *Appendix 5.1*.

Once finalised, the survey was submitted live on the platform SoSciSurvey.de and shared online on various platforms to maximise reach and the number of participants, as explained in the following Chapter 3.1.2. *Sampling and Recruitment*.

### **3.1.2. Sampling and Recruitment**

Qualitative and quantitative research works with a selection of cases to analyse the research phenomenon, called a sample (Döring & Bortz, 2016). This chapter describes the methodology used for the sampling and recruitment of participants in the quantitative phase of the study, focussing on how individuals were systematically selected to participate in the

## THE ENDO GAP

survey concerning their knowledge and awareness of Endometriosis. The inclusion and exclusion criteria of the target group are described in *Table 3*.

Inclusion	Exclusion
Menstruating	Non-menstruating
Reproductive age (18 - 49 y.o.) (Statistisches Bundesamt, 2023)	Non-reproductive age (<18 y.o.; > 49 y.o.)
Residing in Germany	Residing outside of Germany
Speaking German	Not speaking German
Human	Non-human
Autonomous consent to study participation and use of anonymised data	Chronic illness (chronic illnesses in this case include heart diseases, strokes, and cancer)
Complete questionnaire	No autonomous consent to study

*Table 3 - Inclusion and exclusion criteria of the quantitative analysis. Own illustration (2024).*

To reach the target group, this study employed the Snowball Method, also known as Snowball Sampling. Snowball Sampling, which is a non-probability sampling method, uses pre-existing contacts and/ or networks to help recruit research participants. Researchers ask said contacts to recruit other individuals for the study. The newly recruited participants then recruit new individuals, and so on. This method is particularly effective in reaching populations that are difficult to access due to the sensitivity of the topic or the wide range of its population. This can ultimately lead to a more diversified sample (Simkus, 2023). However, it must be taken into consideration that a selection bias might occur due to this scenario. On one hand, the pre-existing contacts are likely to be within the same social circles. On the other hand, there is a possibility that these contacts may only discuss the topic with individuals they perceive to have an interest in it (Alexander et al., 2014). Further details on the limitations of the study are found in Chapter 5.5. *Limitations*.

The recruitment included multiple channels to ensure a wide reach and varied demographic. Social media platforms such as WhatsApp, LinkedIn, Facebook, and Instagram were central to distributing the survey link to various groups and personal networks, increasing its reach. Additionally, targeted posts were made in research-oriented Facebook and LinkedIn groups, which are used by individuals interested in research, aiming to attract participants who are likely to contribute reliable data. The survey was also distributed in several workplaces through emails and internal communication channels such as MS Teams. Furthermore, the survey was shared on SurveyCircle, a platform used by

researchers to gain survey participants through a reciprocity-based exchange system. Both strategies help to reach a broader demographic.

Furthermore, collaborations were established with local doctors' and physiotherapists' practices to directly reach potential participants in healthcare setting. Placing the survey digitally in waiting rooms via a QR-code provides access to respondents who might have a direct or indirect experience with Endometriosis. This enriches the diversity of the survey population as these individuals have an already existing relationship with the topic.

### 3.1.3. Data Analysis

To effectively analyse the quantitative data of this study, it is essential to establish a methodological framework on what to analyse and how to analyse it. This chapter seeks to elaborate on this.

The research question aims to elaborate on the current state of knowledge and awareness about Endometriosis among menstruating individuals in Germany. From this research question, three hypotheses were drawn to guide the analysis, as displayed in *Table 4*.

Research Hypotheses	
H1.0	Perceived menstrual knowledge does not affect Endometriosis knowledge.
H1.A	Perceived menstrual knowledge affects Endometriosis knowledge.
H2.0	Age does not affect Endometriosis knowledge.
H2.A	Age affects Endometriosis knowledge.
H3.0	The information source does not affect Endometriosis knowledge.
H3.A	The informational source affects Endometriosis knowledge.

*Table 4 - Research hypotheses to guide the quantitative analysis. Own illustration (2024).*

To translate these theoretical concepts into practical research elements, predictors and outcomes were defined. Predictors are independent variables that can stand alone and are not dependent on other influences. They are trying to predict values of another known variable, which is the outcome (dependent variable) (Field, 2024; Field et al., 2012). Predictors in this study include perceived menstrual knowledge, age, and information sources. The outcome variable, or dependent variable, is Endometriosis knowledge. Confounding variables such as educational degree, choice of birth control, and occupation were also considered for their potential impact on the outcome.



The method used to capture these variables was a correlation research design. The data was conducted through an online survey over two months, which allowed for a natural observation of the research question without the interference of the researcher (A. Field, 2024). After data collection, the data was downloaded and cleaned according to inclusion and exclusion criteria as presented in *Table 3* on page 26. Initially, starting with 312 participants, the dataset was narrowed down to 261 for final analysis.

The primary outcome, Endometriosis knowledge, was quantified into a score analogue to German school grades (1 being the best and 6 the worst) to standardise the results for comparability. Analysing the data involves creating a frequency distribution to examine the spread and tendency of the data, which helps identify data distribution abnormalities such as skewness or kurtosis (A. Field, 2024). Further descriptive statistics such as mode, median, and mean were calculated to provide a comprehensive overview of the data.

In this study, initially, linear regression analysis was planned to explore the relationships between predictors such as age, perceived menstrual knowledge, and information sources, as well as the outcome variable, which is Endometriosis knowledge. Linear regression was chosen because it allows for an estimation of the relationships between multiple independent variables and a continuous dependent variable, making it well-suited to test the study's hypotheses concerning how these factors predict Endometriosis knowledge (A. Field, 2024). However, linear regression does not account for the order within variables (Rohrlack, 2007), which is crucial when analysing the Endometriosis knowledge score. This limitation was further evidenced by the model fit assessment using the adjusted- $R^2$ , which indicated that linear regression may not be the most suitable model for this dataset and can only deliver limited insights. For this reason, an ordinal logistic regression (short: ordinal regression) was employed. The aim of ordinal regression is to estimate the coefficients of the regression function, taking into account a fixed order of the dependent variable. Whereas in non-ordinal logistic regression, the dependent variable is only nominally scaled; in ordinal regression the order of the values of the dependent variable can also be interpreted. This approach is particularly useful for a more nuanced understanding of factors that might influence different thresholds of the outcome variable (Rohrlack, 2007), such as different levels of Endometriosis knowledge. Therefore, ordinal regression was used to explore the relationship between predictors such as age, perceived menstrual knowledge, and information sources, and the outcome variable Endometriosis knowledge (on the basis of the created scale).

## THE ENDO GAP

Prior to running the ordinal regression, further data preparation was needed, which involved testing for multicollinearity among predictors using the *Variance Inflation Factor* (VIF). This indicates how much the variance of an estimated regression coefficient is increased because of collinearity. A VIF value greater than 10 indicates significant multicollinearity that needs to be addressed. It is an important test as multicollinearity can threaten inference because it increases the standard error of the independent variables. The test was conducted by running a linear regression that included all predictors (Janssen & Laatz, 2007). Another way of testing whether the ordinal regression model is appropriate for the presented data is by running the *Test of Parallel Lines*. The *Test of Parallel Lines* is used to determine if the slopes of the independent variables are the same across different outcome categories.

In ordinal regression, the model is built on the principle that the influence of the predictors on the outcome remains consistent across different levels of the outcome. This concept can be visualised as follows: Concerning the presented study the goal is to predict the level of knowledge of people regarding Endometriosis (German school grades 1 – 6). Ordinal regression assumes that the impact of predictors (such as age, educational degree, information source, etc.) on shifting from school grade 3 to 2 is similar to their impact on shifting from 2 to 1. Essentially, the model assumes that the predictors affect each level of knowledge in the same way. The model's fit is tested to verify this assumption. If the test result is not significant, it indicates that the assumption holds, suggesting a good fit of the model to the data. This implies that the effect of the predictors is proportional and consistent, regardless of the point at which the dependent variable's categories are divided. If the *p-value* is significant, it implies that an alternative modelling strategy may be a better fit (Janssen & Laatz, 2007; Rohrlack, 2007).

Subsequently, the *Goodness-of-Fit* was analysed to help determine whether the model adequately describes the data. This evaluation involved examining the *Model Fitting Information* table, where significance indicates a substantial improvement in fit compared to the null model, thus suggesting a good fit. Furthermore, the *Goodness-of-Fit* was assessed, revealing that a significance value of less than 0.05 indicates a poor fit. In this context, significance suggests that the model does not adequately account for differences in the observed data (Rohrlack, 2007). In ordinal regression, additionally the *McFadden Value* within the *Pseudo R<sup>2</sup>* table is looked at, which can be used as an approximate variation in the criterion variable. This has to be above zero (Janssen & Laatz, 2007).

Further analysis includes examining the *Parameter Estimates* to assess whether the independent variables significantly affect the dependent variables. The estimates show the

likelihood of a case exceeding a specific category on the dependent variable. Additionally, the *Odds Ratio* (OR), calculated on the basis of the estimated values, quantifies the change in odds. An OR greater than 1 indicates an increasing odd of being in a higher outcome category with a unit increase in the predictor. Simultaneously, an OR smaller than 1 suggests a decreased odd. This analysis provides crucial insights into the impact of predictors on the outcome, guiding further interpretation and application of the research findings.

Lastly, the results obtained must be interpreted and contextualised within the broader framework of the study's second phase to ensure a comprehensive understanding of the findings and their implications.

### 3.1.4. Quality Criteria of Quantitative Research

It is an important standard of empirical research to classify and evaluate the research and its results on the basis of certain standards (Mayring, 2022). In quantitative research, the quality of research outcomes can be assessed using specific criteria known as quality criteria (Krebs & Menold, 2014). This chapter focuses on the three main criteria which are crucial for confirming the integrity of the quantitative methodology: *objectivity*, *reliability*, and *validity*. The quality of the research method can only be validated if these criteria are fully and transparently considered (Bühner, 2011).

*Objectivity* in quantitative research ensures that the findings are independent of the researcher's subjective influence. This implies that the results remain consistent regardless of who conducts, evaluates, or interprets them (Bühner, 2011). Although it is not possible for the presented study to ensure *objectivity* through a standardised questionnaire, the questionnaire developed is based on the recognised HBM. This theoretical foundation, together with a transparent analysis, helps guarantee *objectivity*. Furthermore, technological tools are utilised to automate data collection and processing, thereby enhancing the *objectivity* of the data. Further details are discussed in subsequent chapters.

*Reliability* refers to the consistency and dependability with which data can be collected under the same conditions across different circumstances. It serves as an indicator that a measurement method provides stable and consistent results when used repeatedly (Bühner, 2011; Krebs & Menold, 2014). Detailed protocols are maintained from data collection to analysis to ensure *reliability* in the presented study. Additionally, the survey used in this study was tested and refined multiple times.

## THE ENDO GAP

*Validity* measures whether a test truly measures what it intends to measure, which, thus, makes it the most important quality criterion. Ensuring that the conclusions drawn from the research results reflect what is being measured is essential. Here, attention is paid to content, criterion, and construct *validity* (Bühner, 2011). Given the fundamental importance of *validity* in scientific research, this aspect was specifically addressed during the development phase of the study. Experts were involved in the revision phases of the study's survey, and the instrument underwent several pilot tests to eliminate any ambiguities with the target group.

Adherence to ethical guidelines was maintained throughout the research process. This included obtaining informed consent from all participants, ensuring anonymity, and handling all data with respect. These measures not only enhance ethical integrity but also contribute to the study's overall *objectivity*, *reliability*, and *validity*. By integrating these quality criteria, the study aims to provide valid research outcomes that can be trusted.

### 3.2. Qualitative Analysis

The following chapter introduces the methodological framework of the study's second phase. The foundation of this phase is a qualitative approach based on guided expert interviews. This interview form was selected since it enables experts to share information, and ideas and at the same time, the red thread is not lost (Meuser & Nagel, 2002). The primary objective of these interviews is to categorise and contextualise the quantitative results of the first phase from an expert perspective. This way, both possibly affected and treating individuals can shed light on the topic of Endometriosis in Germany.

The construction of the applied tool is first described, followed by the sampling and recruitment strategy. Finally, the data collection and quality criteria of qualitative research close the chapter. An overview of the purpose and design of this study phase is visualized in *Table 5*.

<b>Purpose of the study phase:</b>	Using the findings of the quantitative analysis, the aim is to contextualise the broad perceived knowledge of menstruating people from a professional perspective.
<b>Study phase design:</b>	An exploratory study design based on qualitative interviews with Endometriosis experts.

*Table 5 - Overview of the purpose and study phase design of the qualitative analysis. Own illustration (2024).*

### 3.2.1. Construction Interview Guide

This chapter describes the development of the interview guide applied during the qualitative phase of the study. The interview was designed to use the findings of the quantitative analysis and contextualise the perceived knowledge and awareness of Endometriosis among menstruating individuals from an expert's perspective. The absence of a standardised interview guideline suitable for assessing the quantitative results necessitated the creation of a new guide structured to support semi-structured, planned oral interviews. The guide-oriented format allows the flexibility to explore the experts' responses while maintaining consistency and comparability across interviews. Through this, participants are motivated by the questions, yet they share information about the discussed topic (Mayring, 2015).

The SPSS model by Helfferich (2014, p. 566 ff) was applied to create the guide. The model proposes a four-stage guideline in which the S stands for collecting and brainstorming questions (*sammeln*). The P for checking their suitability for the research purpose (*prüfen*), the S for sorting the questions according to content aspects, and their rank in open narrative prompts, maintenance questions and specific follow-up-questions (*sortieren*). Lastly, the fourth S stands for subsuming the sorted questions for the guideline (*subsummieren*) (Helfferich, 2014, p. 567). The primary topics for the interview guide were identified based on existing literature and the quantitative analysis conducted in the presented study. Subsequently, potential questions were organised according to their relevance to the main research objectives, with the sorting process guided by insights gained from the quantitative phase. Ultimately, the following three core hypotheses central to the research interest were identified and refined for in-depth exploration:

1. The impact of menstrual knowledge on Endometriosis knowledge and awareness.
2. The impact of age on the understanding and awareness of Endometriosis.
3. The impact of the availability of different information sources on Endometriosis knowledge and awareness.

Each hypothesis was incorporated into the interview guide by means of specific questions and related follow-up questions. *Table 6* shows an excerpt of said guide, while the complete guide can be found in *Appendix 6.1*.

## Hypothesis 2: Influence of age on knowledge and awareness of endometriosis (5 minutes)

## Topic: Age-related differences in knowledge and awareness

**Key question:** In your opinion and experience, explain to what extent age has an influence on knowledge and perception of endometriosis.

**Maintenance question:**  
How do you explain this?

**Specific question:**  
How do you recognise differences in knowledge?

Table 6 - Excerpt from the interview guide used for the guided expert interviews. Own illustration (2024).

To ensure the guide's effectiveness, it underwent pilot testing. Feedback from this pilot was used to refine the guide, enhance question clarity, and ensure that the interview would generate relevant data. The preparation and pilot testing ensured that the interview guide was suitable for the research question, supporting the study's overall goals.

Ethical protocols were strictly followed to prepare for the interviews. Each session only started after obtaining written and verbal consent from the participants, ensuring that they were fully aware of their participation and the confidentiality of their data (see Appendix 6.2.). More details on the ethical considerations can be found in Chapter 3.3. *Ethics Approval and Data Protection*.

The interview guide was structured into four main phases: introduction, warm-up, main phase, and closing. Initially, the interviewer introduced herself, outlined the study's context, and reassured the participants about data anonymity and confidentiality. The warm-up phase eased participants into the discussion, inviting them to describe their professional roles, expertise, and personal interest in Endometriosis, and their perception of the condition in Germany. The core of the interview, the main phase, engaged experts with questions directly related to the quantitative phase and, therefore, predetermined hypothesis: analysing the connections between menstrual and Endometriosis knowledge, the impact of age on this knowledge, and the role of different information sources. Each section included questions on how these factors influence treatment and public understanding.

Post-interview, participants were thanked for their contribution, briefed on the next steps, and the processing of their data. They were also asked to suggest other potential participants, utilising a snowball sampling method to broaden the study's reach.

### 3.1.2. Sampling and Recruitment

This chapter outlines the methodology used for the sampling and recruiting of participants in the qualitative phase of the study, which involved conducting expert interviews. Unlike quantitative research, which often utilises large sample sizes, qualitative research typically relies on smaller, more focused samples. In this study, participants of the qualitative part were selected based on their expertise and professional background, employing a criteria-based approach to sampling as described by Döring and Bortz (2016). This approach ensures that the selection of participants is aligned with the specific goals of the research (Döring & Bortz, 2016).

Participants were identified and chosen according to a set of predefined inclusion and exclusion criteria (detailed in *Table 7*). This method ensures that only individuals whose expertise can significantly contribute to the research questions are included. According to Meuser and Nagel (2002), experts are defined not merely by their role or position but by their possession of specialised knowledge that is not accessible to the public. This knowledge is specific to their professional roles, granting them privileged access to critical information within the field under study. Hence, experts are pivotal in qualitative research as they hold key insights and bear responsibility for the interpretation of specialised knowledge (Meuser & Nagel, 2002). In the context of this study, the emphasis was placed on experts with contextual knowledge rather than operational knowledge. This was aimed at enriching the interpretation of the results from the study's first phase, providing a deeper understanding of the findings. This approach enhances the depth of the analysis and ensures that the insights are grounded in professional experience and expertise (Meuser & Nagel, 2002).

Inclusion	Exclusion
Relevant experience and expertise <ul style="list-style-type: none"> <li>at least 1-2 years of (professional) experience with Endometriosis</li> <li>recognition in the field (publications, conferences, speeches, etc.)</li> </ul>	Lack of relevant experience and expertise <ul style="list-style-type: none"> <li>less than 1-2 years of (professional) experience with Endometriosis</li> <li>no recognition in the field (publications, books, conferences, etc.)</li> </ul>
Residing in Germany	Residing outside of Germany
Language proficiency <ul style="list-style-type: none"> <li>must be fluent in the language(s) used for the interview (English or German)</li> </ul>	No language proficiency
All Genders	/
Human	Non-human
Autonomous consent to study participation and use of anonymised data	No autonomous consent to study

Table 7 - Inclusion and exclusion criteria of the qualitative analysis. Own illustration (2024).

The sampling and recruitment process for the qualitative phase of the study was designed to target individuals with expertise in Endometriosis, with defined inclusion and exclusion criteria serving as the basis for the selection of suitable institutions and individuals. In order to capture as many perspectives as possible and to identify differences and similarities, the experts should ideally come from different backgrounds (Mayring, 2015). The sampling process began by using a list from the *Endometriose Vereinigung e.V.*, which provided a comprehensive overview of Endometriosis clinics. This list served as the main source for contacting Endometriosis centres and treating physicians via email. In addition to direct contact with clinics and physicians, a search was carried out on social media platforms to find Endometriosis experts who educate the public about the disease in various ways. These experts were also approached via email to participate in the study. This dual approach of contacting both medical and public education experts aimed to capture a broad range of expertise.

The recruitment process extended over several months, reflecting the challenges of connecting with medical and non-medical experts. Persistent follow-ups were necessary as initial contact often did not yield responses. Once contact was established, further discussion was conducted to arrange and plan the interviews, which were held online using online meeting platforms such as Microsoft Teams and Zoom. The critical roles of gatekeepers and personal connections became apparent during this process. As defined by Döring and Bortz (2016), gatekeepers are instrumental in the research process. They



facilitate access to potential participants by leveraging their professional networks (Döring & Bortz, 2016). This access proved helpful in broadening the scope of possible participants, allowing for a richer and more diverse set of participants to be included.

This approach to sampling and recruitment in the second phase enables the study to classify and interpret the results of the first phase with the help of various experts, each with diverse experiences. Eliminating potential biases leads to more robust and sustainable outcomes.

### 3.1.3. Data Collection & Analysis

Collecting and analysing qualitative data requires planning and sensitivity, especially when exploring complex human experiences and perceptions that might be sensitive to some (Mayring, 2015). In the presented study, great attention was paid to the data collection method to ensure the results' *reliability* and *validity*. This chapter describes the procedures employed from initial participant engagement of the study's second phase through to data analysis based on Kuckartz and Rädicker (2022).

Prior to data collection, in the form of expert interviews, participants were required to read and sign a consent sheet (see *Appendix 6.2.*), which detailed the study's purpose, the voluntary nature of their participation, confidentiality measures, and how their data would be used. This consent form is included in the appendix for reference.

The interviews were conducted as individual dialogue-discursive sessions, allowing for a fluid exchange of ideas and in-depth discussion on predefined topics from the interview guide. This format was chosen to facilitate a natural conversational flow, encouraging participants to express their thoughts and experiences freely while covering the research study's necessary aspects (Döring & Bortz, 2016). The study involved a diverse group of participants, with interviews conducted either online or in-person, depending on logistical and participant preferences. A table summarising the interview sample is provided in chapter 4.2.1. *Descriptive Results* to provide an overview. During the interviews, the interviewer actively engaged with the participants, steering the conversation towards the core topics outlined in the interview guide while inviting participants to offer their comments or assessments. This approach ensured that each interview was both structured and adaptable so that emerging topics related to participants' experiences and perceptions could be explored (Döring & Bortz, 2016).

Following each session, the interviews were transcribed using a transcription software integrated with AI, MAXQDA. MAXQDA is a software program frequently used in qualitative

research, which can be applied to transcribe, code and ultimately analyse interviews (MAXQDA, 2024; Mayring, 2022). It is important to note that while transcription provides a textual representation of the spoken dialogue, it cannot fully capture the entire interview. Special attention was given to the readability of the transcripts, acknowledging that non-verbal cues and certain elements were unavoidably left out. The transcription was carried out according to predefined rules (detailed in the category system which can be found in Appendix 6.3), ensuring consistency and accuracy in how data was documented and anonymised, ensuring participant anonymity and data integrity (Dresing & Pehl, 2018).

The data analysis for this study was conducted using the qualitative content analysis method as outlined by Kuckartz and Rädicker, building upon the foundational principles set by Mayring (Kuckartz & Rädiker, 2022; Mayring, 2015). This approach is noted for its flexibility compared to more traditional methods, allowing it to be adaptable to the needs of the presented study (Kuckartz & Rädiker, 2022). Qualitative content analysis is frequently used in qualitative research due to its capability to handle large volumes of material systematically and reliably. This technique is particularly valued for its rule-guided approach, which ensures that the analysis is verifiable and free from unstructured interpretations and guarantees the consideration of quality criteria. Qualitative content analysis involves creating, explaining, and statistical evaluation of categories, which is explained in more detail in the following (Mayring, 2022).

The program MAXQDA was used to analyse the data. The analysis is based on the following four steps suggested by Kuckartz and Rädiker (2022):

### **1. Development of evaluation categories:**

To enhance the methodological framework of this study, the deductive-inductive approach proposed by Kuckartz and Rädicker (2022) was utilised, allowing for a seamless integration of theory-driven and emergent categories. This hybrid approach enhances the depth of analysis and enables a dynamic interplay between the first and second phase of this study, ensuring a comprehensive exploration of the material (Kuckartz & Rädiker, 2022). In this process, deductive categories were initially established based on existing literature and findings from the study's first phase. These categories set the theoretical groundwork for the analysis. Subsequently, inductive categories were developed while analysing the data to capture unexpected yet relevant topics that arise, thus enriching the analysis and ensuring all relevant aspects of the research question are addressed.

### 2. Creation of a coding guide:

The categories developed in the first step of the qualitative analysis were described, summarised, and paraphrased in a coding guideline. The coding guide, also called the category system, is the main instrument of the qualitative analysis (Mayring, 2015). If necessary, they were modified and expanded. The coding guide can be found in *Appendix 6.2*.

### 3. Coding of the material:

All interviews were assessed based on the developed coding guide. Coding here meant assigning the data to an evaluation category. The information volume was then reduced in three material cycles.

### 4. Quantifying material overviews:

Following the categorisation, the fourth step involved the analysis of the frequency and patterns of these categories within the text. Therefore, the coding results were presented as tables with frequency information on the evaluation categories. By examining the occurrence and co-occurrence of categories, researchers can identify significant themes and concepts that emerge from the data. This aids in comprehending the textual material more deeply and allows for a structured interpretation that aligns with established research goals (Kuckartz & Rädiker, 2022; Mayring, 2015).

It is important to emphasise that going back and forth between the four different steps is an important part of optimising each phase with ongoing knowledge (Kuckartz & Rädiker, 2022). This flexible yet structured approach not only provided a systematic method for dealing with the data but also ensured that the findings were robust and could be validated against the study's research questions and objectives (Kuckartz & Rädiker, 2022).

#### 3.1.4. Quality Criteria of Qualitative Research

As previously described, certain standards are used to measure the quality of research outcomes, called quality criteria (Mayring, 2022). In quantitative research, these standards are *objectivity*, *reliability*, and *validity* (Bühner, 2011). In contrast, qualitative research relies more on the openness and flexibility of methods, leaving more room for interpretation, making the validation through quality criteria even more crucial. However, the quality criteria from quantitative research cannot be directly transferred to qualitative studies, requiring a different set of quality criteria (Flick, 2022). For this purpose, there are six general quality criteria for qualitative research, which are explained in more detail in this chapter:

## THE ENDO GAP

1. Procedural Documentation
2. Argumentative Safeguarding of Interpretation
3. Regularity
4. Proximity to the Object
5. Communicative Validation
6. Triangulation (Flick, 2022, p. 534f)

*Procedure documentation* is critical for ensuring transparency throughout a qualitative research process since they are often not standardised. By documenting each step, researchers enable the replication of the study and provide a clear path for others to follow. This starts with the preliminary research and goes until the evaluation of the data (Mayring, 2023). The quality criterion of *procedural documentation* was met based on the documentation of the course of the research process and the subsequent description of the development of the results. Building on this foundation, the *argumentative safeguarding of interpretation* plays a major role in interpreting the results. Interpretations cannot be proven, unlike mathematical calculations made in quantitative research. Therefore, the interpretations need to be evidence-based and comprehensible based on a theoretical framework. This approach ensures that the interpretations and conclusions are anchored in the data, providing a defence against potential biases (Mayring, 2023). Therefore, the interpretations of the study were justified, and an argumentative interpretation validation was carried out.

Continuity and consistency are, additionally, maintained through *regularity*. Especially in a more open and flexible research method, a systematic approach including rules is crucial to enhance traceability and comprehensibility. Therefore, the analysis steps are defined in advance; the material is divided into sections. Thus, the analysis can be performed one section at a time ensuring a systematic analysis (Mayring, 2015, 2023). It can be said that the presented study maintained *regularity* due to scheme-oriented preparation, collection and analysis of data. The fourth criterion of qualitative research is the *proximity to the object*. Meaning, that the above-described quality criteria can only be reached when the research is conducted as close as possible to the everyday world of the target group. Only through this, can the researcher get an understanding of the needs and wishes of said target group to tackle these concrete problems sustainably. By ensuring the *proximity to the object*, the research is constructed in the most effective and sustainable way (Mayring, 2023). To achieve this, the tools used during the presented study were developed based on literature, recognised models and in close cooperation with potential stakeholders in the target group. This was an essential part of the pilot phase of the respective tools to ensure *proximity to the object*. The *communicative validation* is a quality

criterion that is reached by including the interview partners during the interpretation phase. This way, the interviewees are granted more competence than usual – they are not only data providers but thinking participants like the researchers (Mayring, 2023). When conducting the interviews, an attempt was made to approach this quality criterion by having the interviewees' statements paraphrased by the researcher and reconfirmed by the interviewees. However, the results after the data evaluation were not validated again by the interviewees. Finally, *triangulation* serves as a critical mechanism for verifying the robustness of the research findings. By incorporating multiple data sources, theories, methods, or even researchers into the study, triangulation allows for cross-examination of the findings. Methodological pluralism helps identify and counteract biases, providing a more comprehensive understanding of the study's topic (Mayring, 2023). Since cross-examination through several researchers was not possible within the framework of this study, the researcher paid attention to fulfilling *triangulation* by incorporating multiple data sources and having multiple interview partners.

### 3.3. Ethics Approval and Data Protection

Given the sensitive nature of the study's topic, ethical integrity and protection of the participants' data were ensured. All respondents were informed about the study's purpose, the confidentiality of their responses, their right to withdraw at any time without penalty, and how the data would be used prior to participation. This process was formalised through electronic informed consent, which participants were required to complete prior to accessing the survey. Additionally, interview participants were asked to sign a consent form to document their agreement and understanding of these terms.

In alignment with data protection regulations, measures were taken to anonymise any personal data collected during the study. This ensured that the identities of the participants could not be determined from the data they provided. To further secure the integrity and confidentiality of the data, all stored information was encrypted, and access was restricted to authorised researchers only.

To further ensure the ethical implementation of this study, formal approval was secured from the ethics committee at HAW Hamburg prior to the initiation of the study. This approval necessitated the submission of detailed protocols outlining the methods of data storage and protection, as well as the provision of support for participants seeking further information on the study's topic. This comprehensive approach not only protected participants' rights but also enhanced the credibility and reliability of the research findings.

## 4. RESULTS

In this chapter, the results of the presented mixed methods study aimed at identifying the current perceived and actual state of knowledge among menstruating individuals regarding Endometriosis are presented. This approach combines quantitative and qualitative methods to explore the perspectives of both potentially affected individuals and experts involved in treatment.

During the first phase of the study, the quantitative research provided a broad understanding of the general awareness and knowledge levels concerning Endometriosis among menstruating people. This phase utilised a structured survey to gather data across a diverse demographic, aiming to capture a wide spectrum of insights. Following the quantitative analysis, the data and its results were analysed to obtain a differentiated view from Endometriosis experts. This phase was critical to interpreting the broader survey findings, providing context, and highlighting specific areas of concern or interest that emerged. Through expert interviews, topics most relevant to understanding the complexity of Endometriosis knowledge among the public and professionals were focused on.

Together, these methodological approaches allowed for a comprehensive examination of possible knowledge gaps, risks, and opportunities regarding Endometriosis in Germany. This analysis not only deepened the understanding of the disease but also provided valuable insights for education and clinical initiatives aimed at enhancing awareness of Endometriosis. This chapter details these findings from the first and second phases of the presented study.

### 4.1. Quantitative Analysis

This chapter addresses the results of the quantitative analysis conducted to determine the current state of knowledge about Endometriosis in menstruating individuals in Germany. As previously described, the primary research question guiding this analysis is:

*What is the current (perceived) state of knowledge among menstruating people in Germany regarding Endometriosis?*

## THE ENDO GAP

This is supported by the following three sub-questions aimed at investigating the various influences on Endometriosis knowledge:

- *How does perceived menstrual knowledge influence Endometriosis knowledge?*
- *How does age influence Endometriosis knowledge?*
- *How does the choice of information source influence Endometriosis knowledge?*

In line with these questions, the aforementioned hypotheses from Chapter 3.1.3. *Data Analysis* were formulated to structure the quantitative analysis. The analysis proceeds in a structured manner, starting with descriptive statistics to provide an overview of the dataset and the basic characteristics of the study population. Followed by the analytical analysis, an ordinal regression, to test the formulated hypotheses. To enhance the robustness of the findings, the study also examines potential confounding variables to provide a comprehensive understanding of the influences on Endometriosis knowledge.

### 4.1.1. Descriptive Results

Initially, the study included 316 participants. After applying the inclusion and exclusion criteria, such as excluding non-menstruating individuals, those younger than 18 or older than 49 years old, and those not residing in Germany, 261 participants were retained for analysis. Of these, 256 identify as cisgender women and 5 as non-binary (see *Appendix 5.2.2.2.*). The age distribution shows that the largest group was between 25 and 34 years old, making up 54 % of participants, followed by 18 to 24 years old at 24 %. 35 to 44 years old at 16 %, and 45 to 49 years old at 5 %. Further details can be found in *Figure 4*, which also shows a right-skewed distribution, which is discussed more in Chapter 5.5. *Limitations.*

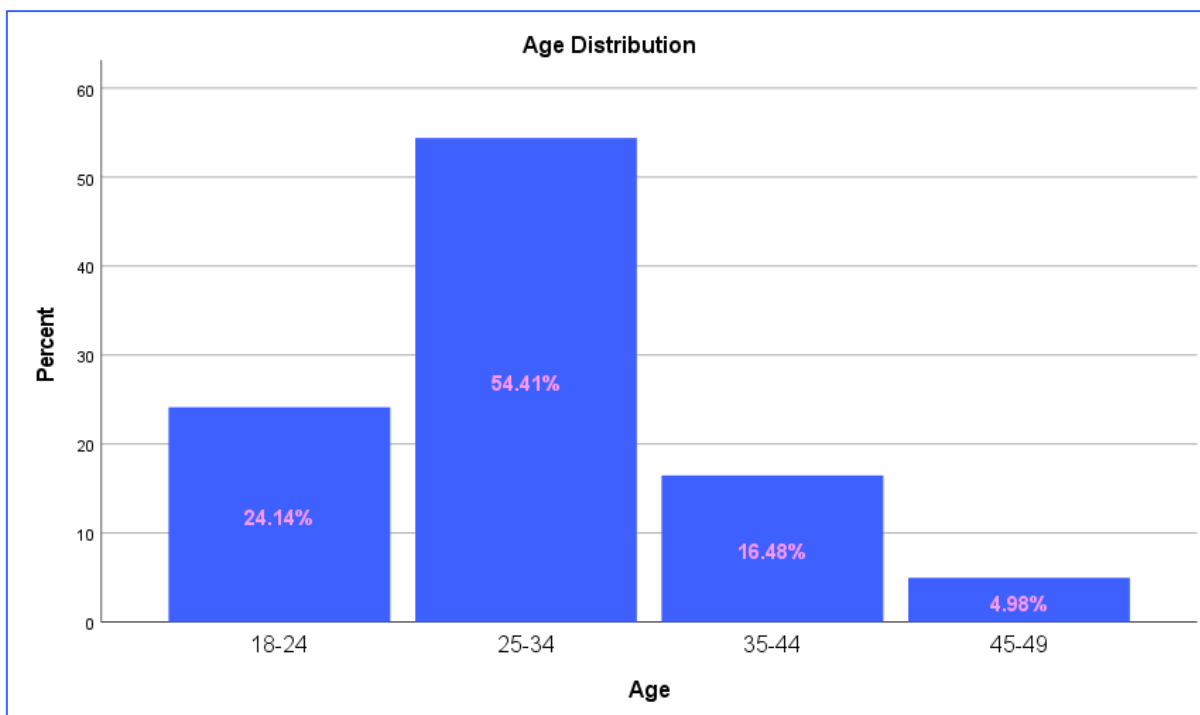


Figure 4 - Age Distribution in years of the study population. Own illustration (2024).

In terms of educational attainment, the most common level of education among participants is a bachelor’s degree, held by 33 %, followed by a master’s degree at 27 %. The sample also includes one doctoral participant and another with a secondary school certificate (German: *Hauptschule*), the lowest level of education reported. There are no participants without a degree. Therefore, this position is already excluded from the table. Further details are found in *Table 8*. Occupationally, 44 % of the participants are employed full-time, and 26 % are students (see *Table 9*). Regarding their fields, more than two-thirds (71 %) work in non-medical sectors, while the rest are in medical professions or other fields. In terms of income, which is stated by net income (net income is calculated by deducting direct taxes and social security contributions from gross income (Bundesministerium für Finanzen, 2022)), 39 % earn between 2 000 and 3 000 euros net per month, 22 % earn between 1 000 and 2 000 euros, and 15 % earn less than 1 000 euros. More details are found in *Figure 5* and *Appendix 5.2.2.8*.



## THE ENDO GAP

		Educational Degree			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Secondary School (Hauptschulabschluss)	1	.4	.4	.4
	Secondary School (Realschulabschluss)	14	5.4	5.6	6.0
	High School (Abitur/ Hochschulreife)	71	27.2	28.4	34.4
	Bachelor's Degree (Bachelor Abschluss oder vergleichbares)	86	33.0	34.4	68.8
	Master's Degree (Master-Abschluss oder vergleichbares)	71	27.2	28.4	97.2
	Doctorate (Promotion)	2	.8	.8	98.0
	Other	4	1.5	1.6	99.6
	Not Specified	1	.4	.4	100.0
	Total	250	95.8	100.0	
Missing	System	11	4.2		
	Total	261	100.0		

Table 8 - Educational Degree of the Study Population. Own Illustration (2024).

		Occupational Status			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Full-Time Employed (Vollzeit beschäftigt)	116	44.4	46.4	46.4
	Part-Time Employed (Teilzeit beschäftigt)	44	16.9	17.6	64.0
	Self-Employed/ Freelancer (Selbstständig/ Freiberufler:in)	7	2.7	2.8	66.8
	Unemployed (Arbeitslos)	4	1.5	1.6	68.4
	Student/ Pupil (Student:in/ Schüler:in)	68	26.1	27.2	95.6
	Other (Andere)	11	4.2	4.4	100.0
		Total	250	95.8	100.0
Missing	System	11	4.2		
	Total	261	100.0		

Table 9 - Occupational Status of the Study Population. Own Illustration (2024).

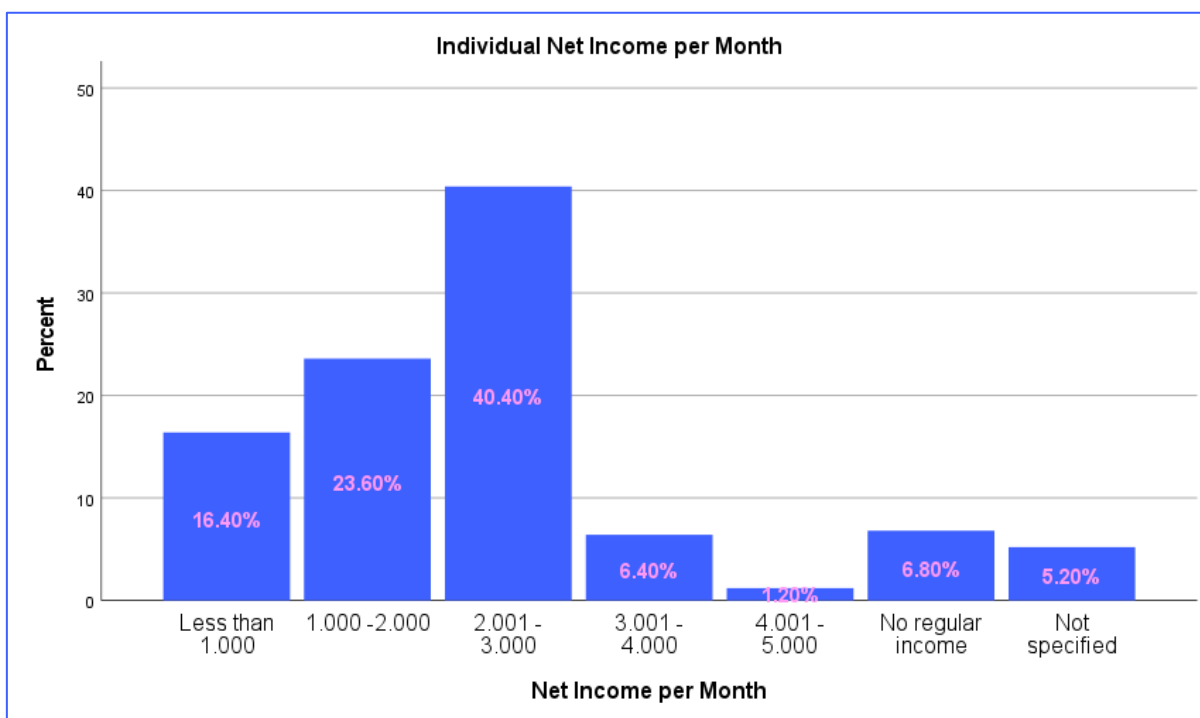


Figure 5 - Net income in euros per month of the study population. Own illustration (2024).

In terms of family status, around two-thirds of all participants report being in a relationship or married, with 46 % in a relationship and 18 % married. More than 25 % of participants claim not to be in a relationship or stated *Other* (see Appendix 5.2.2.9).

Concerning reproductive health, 71 % of participants do not use hormonal contraception, while 29 % do (see Appendix 5.2.2.10.). As for Endometriosis, nearly one-fifth either has an official Endometriosis diagnosis or suspects to be affected (7 % confirmed and 11 % suspect due to self-diagnosis). More than half of the participants (57 %) believe not to be affected by the disease, 21 % are unsure, and 0,4 % do not specify (see Appendix 5.2.2.11.).

Following the research question of the presented study, the first part of the study also measured the Endometriosis awareness and knowledge of menstruating individuals in Germany. Participants' awareness of Endometriosis is measured in German school grad as a metaphor for tangibility. 78 % rate their awareness as grade 1 (highest grade), and only 6 % rate it as grades 4 – 6. On the other hand, perceived Endometriosis knowledge varies, with nearly one-third of all participants (29 %) grading their knowledge as grade 3, 23 % as grade 4, and only 7 % as grade 1. Figure 6 shows the distribution of self-assessment in grades in more detail. A relatively normal distribution can be observed, with slightly right-

## THE ENDO GAP

skewed. Simultaneously, when assessing the actual Endometriosis knowledge and not the perceived, almost one-third score a grade 2 (31 %), 26 % a grade 1, and 20 % a grade 3. This indicates varying levels of perceived and actual knowledge of Endometriosis among participants. These results displayed in *Figure 7* show a different and much more right-skewed distribution than self-assessment.

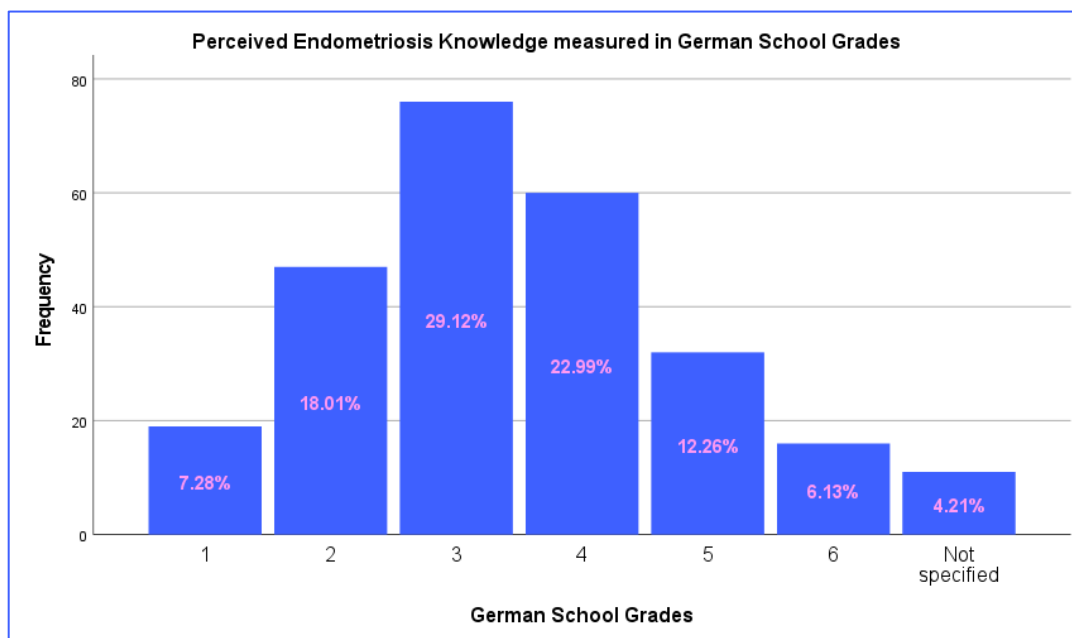


Figure 6 - Perceived Endometriosis Awareness Measured in German School Grades. Own Illustration (2024).

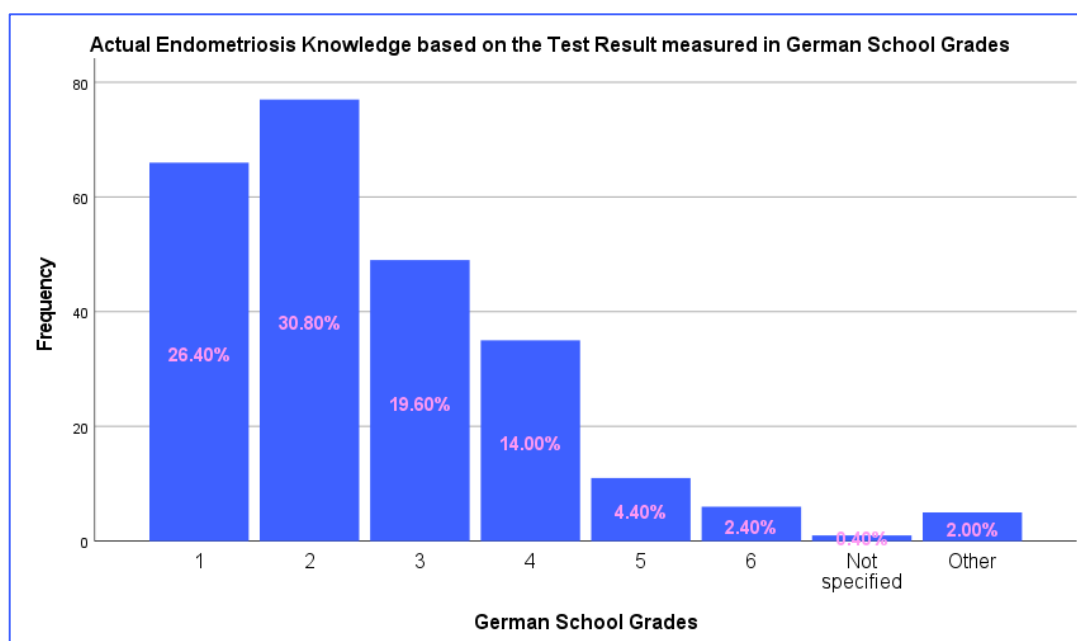


Figure 7 - Actual Endometriosis Knowledge Based on the Test Results within The Survey. Own Illustration (2024).

To further analyse the perception of Endometriosis among menstruating individuals, the content of the questionnaire was based on the HBM, analysing factors such as the

## THE ENDO GAP

perceived susceptibility, severity, benefits, barriers, cues to action, and self-efficacy (National Cancer Institute et al., 2005). Susceptibility, severity, and benefits score high (average mean 5.4 on a scale from 1 to 6, 1 being the lowest and 6 the highest), indicating a high awareness of possibly affected individuals (see *Appendix 5.2.2.12*). However, most participants are still searching for further information as seen in *Figure 8*. Furthermore, nearly half of the participants (42 %) indicated modest to high barriers when searching for information on Endometriosis. Problems described are, among others, the current state of knowledge in research, the tabooing of the topic, and the lack of knowledge and empathy of those treating it (see *Appendix 5.2.2.12.4*).



*Figure 8 - Self-awareness concerning acting on gaining further information regarding Endometriosis. Own illustration (2024).*

Additionally, participants were asked about their sources of information regarding initial menstruation knowledge. The survey results indicate that the primary source of information is the Internet (86 %), followed by personal experience (80 %) and friends (62 %). School ranks fourth (56 %). Similar patterns emerged when participants were asked about where they seek additional information: the Internet (78 %) was the most common source, followed by friends (38 %) and personal experience (27 %). The category labelled *Other* (11 %), which ranked fifth, included various sources such as medical professionals like gynaecologists, books, and digital formats such as MC tracking apps and podcasts. 16.5 % claim to not seek any further information. Further information can be found in *Appendix 5.2.2.13*.

4.1.2. Analytical results

Following the descriptive results, this section presents the analytical findings of the first phase of the study. The primary objective is to examine how perceived menstrual knowledge, age, and information source influence actual Endometriosis knowledge as measured by the previously described score.

Initially, linear regression was considered for this analysis. However, the model displayed a relatively low fit, as evidenced in *Table 10*. The table shows that only around 11 % of the variance can be explained. It is crucial to acknowledge that numerous variables potentially influence Endometriosis knowledge, and not all of these can be comprehensively captured within this study. Given that the Endometriosis knowledge data collected from the survey is ordinal, an ordinal regression was utilised to more appropriately reflect the ordered nature of the Endometriosis knowledge scores.

Model Summary <sup>b</sup>									
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	R Square Change	Change Statistics			
						F Change	df1	df2	Sig. F Change
1	.426 <sup>a</sup>	.181	.106	1.432	.181	2.403	21	228	<,.001
a. Predictors: (Constant), M003_08 M Informationsquelle NEU: Andere, M002_01 M Informationsquelle: Schule, age24 Altersgrp. 24, M002_07 M Informationsquelle: Eigene Erfahrung, M003_02 M Informationsquelle NEU: Universität, M003_01 M Informationsquelle NEU: Schule, M003_04 M Informationsquelle NEU: Freund:innen, M002_03 M Informationsquelle: Arbeitsumfeld, M002_05 M Informationsquelle: Familie, M001_01 Allgemeinwissen Menstruation: Ich habe ein gutes Allgemeinwissen über den Menstruationszyklus., M002_06 M Informationsquelle: Internet, M003_03 M Informationsquelle NEU: Kolleg:innen, M003_06 M Informationsquelle NEU: Internet, M003_07 M Informationsquelle NEU: Eigene Erfahrungen, age44 Altersgrp. 44, M002_08 M Informationsquelle: Andere, M002_02 M Informationsquelle: Universität, M002_04 M Informationsquelle: Freund:innen, M003_05 M Informationsquelle NEU: Familie, age34 Altersgrp. 34, M003 M Informationsquelle NEU: Ausweichoption (negativ) oder Anzahl ausgewählter Optionen b. Dependent Variable: EW02_EWTest_raten_Note EWTest_raten_Note									

Table 10 – Linear regression: model summary. Own illustration (2024).

Before conducting the ordinal regression analysis, the data underwent preparation that included checking for multicollinearity using the VIF and the *Test of Parallel Lines*, as previously detailed in Chapter 3.1.3. *Data Analysis*. The VIF results indicated multicollinearity for educational background, with a VIF exceeding 10, while all other predictors had a VIF below 10 (details provided in *Appendix 5.4.*). An elaboration of the *Test of Parallel Lines* is provided later in this chapter.

The ordinal regression analysis included the dependent category Endometriosis knowledge (based on the grading system), independent values such as menstrual knowledge, age, and information source as well as confounding variables such as educational degree and occupational area. The ordinal regression begins with a *Case Processing Summary*, which details participant selections and illustrates the distribution of

## THE ENDO GAP

responses, highlighting each variable's contribution to the model (see *Appendix 5.5*). The *Model Fitting* and *Goodness-of-Fit* tests reveal both significant and non-significant values, suggesting that the model adequately fits the data (see *Tables 11 and 12*). The *McFadden Pseudo R<sup>2</sup>* value indicates about an 8 % improvement in the model's predictive capability (see *Table 13*).

After checking the fit to the model, the parameter estimates are analysed to check for possible positive effects. For this study, parameter estimates show a positive effect of perceived menstrual knowledge on Endometriosis knowledge. A tendency can be observed showing that higher perceived menstrual knowledge leads to a better grade in Endometriosis knowledge. Age also has a positive effect on Endometriosis knowledge. Here, the age group 25 – 34 years old shows the highest significance. Initial information sources for Endometriosis knowledge – like, for example, school, friends, or the Internet – do not have a statistically significant influence. On the other hand, statistically significant information sources for gaining additional information are universities and Internet. Concerning the occupational area, the study differentiated between medical and non-medical occupations. Both do not show statistical significance; however, medical jobs are close to being significant. Further details can be found in *Appendix 5.3*. Quantified through OR calculated in Excel, these ratios express the likelihood of achieving a higher or lower category in the Endometriosis knowledge score when changing the predictor variables. This means that the odds for higher Endometriosis knowledge are higher when having a better understanding of the menstrual knowledge. This can be observed through the fact that the odds are 9.849 higher when having very good menstrual knowledge and only 2.040 higher when stating the menstrual knowledge as sufficient. Additionally, the odds of higher Endometriosis knowledge are higher among younger generations compared to older generations. For the age group of 18 – 24 years old, the odds are 3.451 higher; for age group 25 – 34, the odds are 4.193 higher. As for gaining additional information through various sources, the odds of having a higher Endometriosis knowledge are 1.325 higher for university and 2.224 for the Internet. Further details can be found in *Appendix 5.6*. Additionally, the *Test of Parallel Lines* confirms the assumption of proportional odds, validating the appropriateness of the ordinal regression model for this data set (see *Table 13*).

## THE ENDO GAP

Model Fitting Information				
Model	-2 Log Likelihood	Chi-Square	df	Sig.
Intercept Only	813.969			
Final	745.792	68.177	36	<.001

Link function: Logit.

Table 11 – Ordinal Regression: Model Fitting Information. Own illustration (2024).

Goodness-of-Fit			
	Chi-Square	df	Sig.
Pearson	1415.018	1665	1.000
Deviance	741.633	1665	1.000

Link function: Logit.

Table 12 - Ordinal Regression: Goodness-of-Fit. Own illustration (2024).

Test of Parallel Lines <sup>a</sup>				
Model	-2 Log Likelihood	Chi-Square	df	Sig.
Null Hypothesis	745.792			
General	653.771 <sup>b</sup>	92.021 <sup>c</sup>	216	1.000

The null hypothesis states that the location parameters (slope coefficients) are the same across response categories.

a. Link function: Logit.

b. The log-likelihood value cannot be further increased after maximum number of step-halving.

c. The Chi-Square statistic is computed based on the log-likelihood value of the last iteration of the general model. Validity of the test is uncertain.

Table 13 - Ordinal Regression: Test of Parallel Lines. Own illustration (2024).

Pseudo R-Square	
Cox and Snell	.239
Nagelkerke	.248
McFadden	.083

Link function: Logit.

Table 14 - Ordinal Regression: Pseudo R-Square. Own illustration (2024).

In summary, the study's findings allow for the rejection of Hypothesis 1 (H1.0), demonstrating a statistically significant relationship between perceived menstrual knowledge and Endometriosis knowledge. Hypothesis 2 (H2.0) is also rejected, highlighting observable statistical differences among various age groups that suggest age differences significantly influence Endometriosis knowledge. However, Hypothesis 3 (H3.0) is only partially rejected; significant effects on Endometriosis knowledge were noted solely for additional information sourced from universities and the Internet. As for the information sources used for existing knowledge, Hypothesis 3 (H3.0) could not be rejected, indicating a lack of statistical connection between these sources and Endometriosis knowledge.

## 4.2. Qualitative Analysis

This chapter presents the empirical findings from the study's second phase, focusing on qualitative content analysis of interviews with Endometriosis experts. It offers a detailed exploration that enriches the earlier quantitative results, providing a deeper understanding of the issues surrounding Endometriosis from an expert's perspective. Due to this holistic approach, the study provides a useful framework for designing both short- and long-term strategies for promoting knowledge and awareness regarding Endometriosis in Germany.

The analysis begins with descriptive outcomes from guided interviews conducted with four experts aimed at capturing their perspectives on Endometriosis awareness and knowledge in Germany. These insights lay the groundwork for the more detailed analytical examination that follows. Utilising the methodology outlined by Kuckartz and Rädicker (2022), the data was organised into main and sub-categories through a systematic process to effectively capture and analyse the qualitative data. A table summarising these categories, along with descriptions and illustrative examples from the interviews, is presented to clarify how thematic insights align with the overarching research questions.

By integrating these descriptive and analytical elements, the chapter not only paints a comprehensive picture of the current perspective of experts on Endometriosis in Germany, but also places these findings in the broader context created together with the first phase of the study.

### 4.2.1. Descriptive Results

The qualitative phase of this study included four expert interviews aimed at enriching the understanding of Endometriosis and its awareness in Germany from multiple perspectives. Experts from diverse professional background were carefully selected to highlight differences and similarities in the Endometriosis discourse (Mayring, 2015). Following the described inclusion and exclusion criteria in chapter 3.2.2. *Sampling and Recruitment* each interviewee was selected based on Meuser and Nagel's (2002) definition of an expert, which emphasises the possession of specialised knowledge that is not available to the public.

The experts included two physicians – one associated with a clinic that has an Endometriosis centre and another who is practising in a practice. The participants also included a founder of a menstrual health start-up and a consultant from an Endometriosis association, all providing valuable insights that enrich the findings of this study. Their profiles are summarised in *Table 15*.



ID Expert	Date	Length in Minutes	Language	Role Expert
E1	14.06.24	31:58	German	Head of an Endometriosis Centre
E2	21.06.24	23:32	German	Practicing gynaecologist
E3	21.06.24	33:19	German	Menstrual health start-up founder
E4	28.06.24	30:56	German	Consultant Endometriosis Association

Table 15 - Overview of conducted expert interviews for the qualitative analysis. Own illustration (2024).

Through the analysis, four main categories and a total of 18 sub-categories were identified, illustrating the complex landscape of Endometriosis in Germany. An overview of these categories is presented in *Table 16*. The detailed category system, including paraphrases and anchor examples, is provided in *Appendix 6.3*. The following chapter will explore these categories in detail, examining the critical topics and findings that emerged from the expert interviews.

Category	Sub-Category	Quantity
Menstruation: Understanding & Impact	- Menstrual Awareness & Knowledge	- 18
	o Educational Background	o 5
	- Taboos with the Menstrual Cycle	- 13
Endometriosis: Understanding & Impact	- Endometriosis Awareness	- 6
	- False Diagnosis	- 4
	- Psychological Strain	- 5
	- Current State of Research	- 7
Influence of Age	- General Observations on Age Differences	- 13
		- 6
	- Generation Z	- 5
	- Millennial Generation	- 5
Information Sources for Endometriosis	- Baby Boomer Generation	
	- General Perspectives on Information Sources	- 5
	- Volume of Information Sources	- 17
	- Medical Professionals	- 26
	- Scientific Literature	- 3
	- School	- 4
- Digital Media	- 25	
- Personal Experience	- 3	

Table 16 - Overview categories of the qualitative analysis. Own illustration (2024).

#### 4.2.2. Analytical Results

As previously outlined, the analytical analysis of the second phase of this study incorporates four main categories and 18 sub-categories constructed through a deductive-inductive approach, as detailed in chapter 3.2.3. *Data Collection & Analysis*. These categories are systematically displayed in *Table 16*. Three of the main categories directly derive from the most significant findings of the first study phase, anchoring the analysis in previously identified categories. The fourth main category, along with the sub-categories, emerged inductively during the analysis process, reflecting new insights gained from the qualitative data. This method deepens the analysis and facilitates a dynamic interaction between the study's two phases, ensuring a thorough examination of the material (Kuckartz & Rädiker, 2022). The subsequent sections will detail the findings associated with each main and sub-category, illustrating how they contribute to a comprehensive understanding of the study's overarching research questions.

### **4.2.2.1. Main Category: Menstrual Understanding & Impact**

This category addresses the general understanding of menstruation and assesses the level of public and individual awareness and knowledge. It also explores the role of education, cultural influences, and societal norms in shaping perceptions and knowledge surrounding menstruation and its associated health issues, such as Endometriosis, and how these might affect one another. This category was deductively created from the findings of the first phase, which demonstrated that menstrual knowledge and awareness significantly impact Endometriosis knowledge (see Chapter 4.1.2. *Analytical Results*). It includes the sub-categories *Menstrual Knowledge & Awareness*, *Educational Degree*, and *Taboos with the Menstrual Cycle*, which are explained below.

#### **4.2.2.1.1. Menstrual Knowledge & Awareness**

The sub-category *Menstrual Knowledge & Awareness* focuses on general awareness and knowledge about menstruation from the experts' perspective and its potential impact on understanding Endometriosis. Generally, there has been an increased focus on the MC, significantly influenced by digital tools (E1, pos. 60-66) that have enhanced access to general and educational content about menstruation (E3, pos. 225-226). This improvement is further supported by the provision of more educational materials and the wider availability of menstrual products (E4, pos. 37-40; E3, pos. 221-222), collectively contributing to a heightened awareness and knowledge about menstruation. More specifically, E1 noted the following:

*“So what is noticeable is that in recent years, thanks to (...) the use of cell phones, which is common among menstruating people who are younger or at a young age, everything is tracked via the cell phone (...) and menstruation is also monitored or tracked a lot via apps and ultimately the topic of Endometriosis is probably also linked via social media etc. and many people then become aware of it themselves via social media that (...) they could probably suffer from Endometriosis and then actively and proactively approach gynaecologists or even visit the consultation hours on their own initiative.”* (E1, pos. 60-66)

Other experts also pointed out a distinct correlation between general menstrual knowledge and Endometriosis awareness, suggesting that a well-informed understanding of menstrual health is crucial for being aware of a disease like Endometriosis (E4, pos. 57-62; E3, pos. 201-204). However, opinions vary on this correlation. While some highlight that

increased menstrual knowledge can improve visibility and understanding of Endometriosis (E1, pos. 56-66), others argue that the disease's complexity makes it difficult for especially younger menstruating individuals to fully grasp (E2, pos. 18-21). This complexity can lead to an over-interpretation of available information, which may be counterproductive. In such cases, a paradox emerges where limited knowledge may lead individuals to feel overly confident in their understanding (E2, pos. 40-44), while those who dive deeper often realise how much they do not know, highlighting the challenges of truly understanding Endometriosis (E2, pos. 82-84). Not only age might have an influence, which will be further elaborated in chapter 4.2.2.3. *Main Category: Influence of Age* but also, educational degree.

### **4.2.2.1.1. Educational Background**

This category examines how varying levels of educational attainment impact the understanding of menstruation and, therefore, Endometriosis. The results of the interview suggest that the ability to grasp the complexity of Endometriosis is influenced by one's educational background, as E2 describes it:

*“And then it depends on the social or educational background. So that's clearly a very important aspect.”* (pos. 44-45)

Higher educational levels may enable individuals to comprehend complex correlations and encourage a critical questioning approach, which is essential for fully understanding the nuanced aspects of Endometriosis (E2, pos. 48-49). This suggests that educational attainment plays a crucial role in shaping how effectively individuals can engage with and understand the detailed information about this condition (E4, pos.198-200).

### **4.2.2.1.2. Taboos with the Menstrual Cycle**

The category of *Taboos with the Menstrual Cycle* focuses on the stigmas and taboos that continue to surround Endometriosis, emphasising the significant role that medical professionals and cultural influences play in shaping how the MC is perceived and discussed. Despite observable increases in awareness (see Chapter 2.3. *Menstruating People Endometriosis Knowledge and Awareness*), the MC still often remains a stigmatised and taboo topic (E3, pos. 97). Common societal attitudes include the acceptance of pain as a natural part of menstruation and the belief that menstrual concerns are purely private matters, not to be openly discussed (E3, pos. 136). In more detail, one expert explained the following:

*“(...) very often (...) young women or people who menstruate haven't even realised for many years that the pain they have may not be normal at all because they, (...) because they don't talk about it either in school or elsewhere in society. So, it's not talked about, sometimes, not even among friends. So comparatively. ‘Yes, what's it like for you? Do you actually have so much pain that you pass out?’ which can sometimes happen to those affected. And that's why they don't realise it themselves for a long time.” (E4, pos. 62-68)*

Cultural influences often play a significant role in shaping attitudes toward menstruation, with some experts noting that *“traditional upbringing”* (E3, pos. 104-106) can intensify the tabooing of the topic. Additionally, a deficiency in the necessary education from healthcare providers may reinforce the idea that pain during menstruation is normal and expected, minimising symptoms. This further enriches outdated beliefs about menstruation (E3, pos. 127-130).

However, as previously described in line with the increased awareness about the MC (E1, pos. 60-66), there is a trend toward breaking these taboos, with more open discussions and increasing challenges to outdated norms that contribute to the stigma associated with menstruation. This shift indicates a gradual move towards more enlightened and supportive conversations about menstrual health (E3, pos. 97-100).

### **4.2.2.2. Main Category: Endometriosis Understanding & Impact**

Building on the insights from the first category *Menstruation: Understanding & Impact*, this category delves more specifically deeper into Endometriosis and its perception by experts. It explores how Endometriosis is perceived in terms of its awareness, diagnostic frequency, the level of suffering experienced by those affected, and the current state of research. This category was inductively created during the process of analysis as it further addresses the complexity of the research topic and enhances the *validity* of the data. The corresponding sub-categories *Endometriosis Awareness*, *False Diagnosis*, *Psychological Strain*, and *Current State of Research* are explained in the upcoming chapters.

#### **4.2.2.2.1. Endometriosis Awareness**

Building on the foundational awareness of the MC discussed in the previous chapter; this chapter further elaborates on the specific topic of Endometriosis. It explores the general awareness and understanding of Endometriosis among the public and healthcare

professionals, examining the extent to which the disease is recognised, its symptoms are known, and the level of insight into its management and treatment options. Like menstruation, Endometriosis has seen an overall increase in awareness (E4, pos 44-46). According to experts, many people are now familiar with the term *Endometriosis* (E4, pos. 47-52), and more clinics are offering specialised consultation hours to address this condition (E1, pos. 36-39). This enhanced visibility reflects a growing awareness of the disease within both public and professional fields.

Despite this progress, the awareness of Endometriosis remains somewhat divided (E1, pos. 42-44). Some experts suggest that awareness is split, with interest and advocacy often driven by personal or observed suffering. This indicates that significant portions of the population may only seek or share information about Endometriosis when there is a direct personal impact, highlighting the need for broader educational strategies that reach beyond those directly affected. Moreover, E2 emphasises the role of psychological strain in raising awareness:

*“(...) first of all there has to be a psychological strain. (...) People can cope well without knowing about Endometriosis if they don't have any symptoms.”* (pos. 106-108)

This dependency on personal involvement as a driver of awareness sets the stage for potential problems such as misdiagnosis (E2, pos. 172-177), which are explored in the following chapter, which discusses how increased awareness can sometimes lead to misinterpretation and false diagnosis.

#### **4.2.2.2. False Diagnosis**

This sub-category explores the potential for over-diagnosis of Endometriosis, a concern that might arise from the increasing awareness and visibility of the condition, according to the experts. There is a risk that heightened awareness may lead to excessive diagnoses, pushing the pendulum from under-diagnosis to an overestimation of the condition's prevalence. This scenario may result in individuals suspecting they have Endometriosis based solely on online information, without proper medical consultation, as stated by E1:

*“Of course, you always have to be careful sometimes. Perhaps, also when the pendulum swings from too (...) few diagnoses and too few diagnosed cases, you sometimes have to be careful that it does not swing in the other direction. In the end, everyone on Instagram and the Internet suddenly thinks they have Endometriosis. That's the other extreme(...) in this respect, you certainly have to find a middle ground.”* (pos. 188-192)

Furthermore, knowledge about the MC and its variations is still not sufficiently widespread, particularly among younger individuals whose menstrual health is still developing (E2, pos. 167-171). Premature medical interventions, such as unnecessary surgeries, can worsen the situation, leading to significant health implications for those incorrectly diagnosed (E2, pos. 172-177). This approach can contribute to psychological distress, where the uncertainty and fear of having the disease cause more suffering than Endometriosis itself.

*“(...) if someone like that always says, ‘but I want to be clarified now’, then I would first tell her that it’s about the suffering and not about absolute knowledge (...)”* (E2, pos. 172-174)

Despite these concerns, the fact that Endometriosis is still broadly underdiagnosed cannot be overlooked (E1, pos. 192-194). It remains crucial to balance the need for increased awareness with accurate and thoughtful diagnostic practices. Therefore, the psychological strain experienced by those truly affected by Endometriosis will be discussed in the following chapter, emphasising the importance of addressing both underdiagnosis and the psychological strains of living with this disease.

### **4.2.2.2.3. Psychological Strain**

Building on the previous chapter on overdiagnosis and underdiagnosis of Endometriosis, this sub-category addresses the emotional and physical distress experienced by individuals diagnosed with the disease, as described by Endometriosis experts. Those affected often endure pain and lack of energy as described within the theoretical background and underlined by expert E4:

*“And if I’m perhaps also severely affected, I don’t have much energy at all. And now everyone is telling me I should do yoga three times a week, completely change my diet to the exact way I want it, take hormones, and others are saying ‘No, definitely don’t take hormones.’”* (pos. 178-181)

Additionally, they face a severe amount of pressure from various sources:

- **Unfulfilled desire to have children:** Many individuals feel pressure due to the inability to fulfil their desire for children, which can be directly affected by complications from Endometriosis (E4, pos. 104-105).

- **Pressure to act quickly:** The urgency to act upon symptoms can lead to premature medical interventions, adding to the stress experienced by patients (E4, pos. 107-109).
- **Lack of autonomy:** Patients often feel a loss of control over their treatment choices, compounded by the overwhelming amount of medical advice and information available (E4, pos. 168-170).
- **Information Overload:** The vast amount of information, while intended to be helpful, can sometimes contribute to stress and confusion (E4, pos. 165-171). This aspect will be explored further in Chapter 4.2.2.4.

This analysis also highlights those (possibly) affected seek advice due to their psychological strain (E2, pos. 90-91) which emphasises the need for robust research to address both the physical symptoms and the psychological challenges associated with the disease (E2, pos. 91-92). The next sub-category, *Current State of Research* examines what Endometriosis experts state about the current research and its progress and challenges.

#### **4.2.2.2.4. Current State of Research**

This sub-category explores the current progress and developments in Endometriosis research, seeking to assess the advancements in understanding the disease's aetiology, innovations in treatment, and the gaps that persist in scientific knowledge. While not many experts provided comments on the current state of Endometriosis research, E2 highlighted the significant developments in the field over recent years, noting new insights that have emerged and will continue to emerge:

*“But if I question something about Endometriosis today and then question the same thing in ten years' time, things will look different again.”* (pos. 60-62)

This ongoing evolution of research underscores the fact that our understanding of Endometriosis is continually expanding. E2 cautioned against self-satisfaction, emphasising that,

*“(...) things like that, there are changes that we can't yet estimate. But we always have the feeling in the present that we can explain everything. And you have to be very careful about that.”* (pos. 79-80)

This statement serves as a reminder of the dynamic nature of research, where new discoveries can change current ideologies and challenge existing assumptions, continuously shaping the landscape of Endometriosis treatment and management.



### **4.2.2.3. Main Category: Influence of Age**

Research is not the only variable to change constantly; age also changes and influences how different generations perceive and cope with different scenarios. The presented category *Influence of Age* analyses how perceptions and approaches to Endometriosis vary across different age groups. This analysis identifies generational differences in awareness and attitudes toward the disease, highlighting how demographic factors influence the experience of Endometriosis. This category was deductively formed based on statistical findings from the first phase of the study, which demonstrated a significant impact of age on Endometriosis knowledge.

The category is further subdivided to include general observations on how age influences Endometriosis knowledge, followed by specific analyses of different generational groups: Generation Z (Gen Z), Millennial Generation (Millennials), and Baby Boomer Generation (Boomer). Each group is briefly defined to clarify the demographic boundaries and characteristics associated with each, providing a clearer understanding of their distinct perspectives and experiences with Endometriosis.

#### **4.2.2.3.1. General Observations on Age Differences**

This category focuses on the overall trends in how different age groups and generations perceive and interact with information about Endometriosis, emphasising the importance of distinguishing between chronological age and generational cohorts.

Generational influences reveal a continuous growth in awareness about menstrual health, including Endometriosis (E3, pos. 159-162). Younger generations, having grown up with smartphones and digital tools, are better equipped to track their MCs and access health information, lowering barriers to understanding (E1, pos. 60-69). Educational changes have further supported this trend by providing more comprehensive education on menstrual health and related conditions in schools (E4, pos. 78-80). Oppositely, older generations, who may not have had the same level of Internet access or digital literacy, often lacked early awareness and understanding of conditions like Endometriosis, as stated by E4:

*“I think 15, 20 years ago, when the Internet wasn't so present (...), women or people who had complaints didn't even realise that they had something.”* (pos. 81-83)

Regarding the impact of age, Endometriosis tends to become more significant around the age of 30. Firstly, the condition may progress over the years, leading to more severe symptoms over time, which naturally increases the level of concern and awareness as

## THE ENDO GAP

individuals age (E4, pos. 90-97). Secondly, the issue of fertility becomes more pronounced; as people consider family planning, the implications of Endometriosis on fertility gain prominence. However, it is crucial to clarify that not all individuals with Endometriosis face fertility issues, and similarly, not all fertility challenges are due to Endometriosis (E4, pos. 90-97).

Given the complexities of understanding Endometriosis across different age groups, the next chapter will specifically examine how Gen Z interacts with and understands Endometriosis. This demographic, marked by its digital nativity and improved educational frameworks, represents a distinct shift in health literacy and engagement, setting the stage for a detailed exploration of their unique perspectives and challenges related to Endometriosis.

### **4.2.2.3.2. Generation Z**

This sub-category discusses the impact of knowledge and perception of Endometriosis, specifically in Gen Z, characterised by individuals born from the mid-1990s to early 2010s (Kane, 2024). This demographic is notably proactive in seeking information about conditions like Endometriosis (E1, pos. 89-91). The dialogue surrounding menstruation and Endometriosis is significantly more open among Gen Z, fostering a community that actively exchanges knowledge and experiences. More specifically, E3 shared the following anecdote:

*"(...) I notice that they are more and more enlightened, and I would say that the generation below us is even more enlightened. (...) I have a brother who is 16 years old, and it feels like he knows more about periods than some people in their late 20s. (...) I also asked him, "How do you know that?" And he said, "Yes, we just talk about it." (...) He also has a girlfriend now, and when she has her period or in PE lessons at school if a girl misses a class because of her period, then everyone knows about it, not that it's something to be ashamed of, but just that everyone is considerate of her and empathetic." (pos. 192-200)*

This increased discourse is largely facilitated by the widespread accessibility of the Internet (E2, pos. 96-99) and the influence of preceding generations, such as Millennials, who have begun to break down the taboos associated with discussing such topics (E3, pos. 219-221).

However, despite these advancements, some experts caution that the complexity of Endometriosis may still be oversimplified by younger individuals. They warn that the

generational tendency to generalise serious health conditions can lead to misunderstandings about the nature of Endometriosis, potentially complicating efforts to address it effectively and leading to false diagnosis as described in chapter 4.2.2.2. *False Diagnosis* (E2, pos. 38-44).

As Gen Z continues to build on the foundation laid by their forerunners, the next chapter will focus on Millennials' perspectives on Endometriosis. It will explore how Millennials have contributed to influencing perceptions and how their experiences and attitudes have helped shape the current landscape of Endometriosis awareness and understanding. This exploration will provide a deeper insight into the generational shifts in health literacy and advocacy, highlighting the role of Millennials in the ongoing conversation about Endometriosis.

### **4.2.2.3.3. Millennial Generation**

The sub-category Millennials assesses the impact of Endometriosis knowledge and perception among the generation born from the early 1980s until the 90s (Kane, 2024). This generation often experienced inadequate or poor educational resources about menstruation and Endometriosis during their school years (E3, pos. 106-110; 113-116). Social norms prevalent during their upbringing also discouraged open discussions about menstruation, further limiting awareness and understanding of reproductive health issues (E3, pos. 106-110). Despite these challenges, Millennials have begun to challenge and break down the taboos surrounding menstruation and reproductive health, as described by E3:

*“(...) and I have the feeling that we are now starting to break down the taboos and remove them because (...) we are realising how important it actually is to talk about it. And that's not a bad thing at all. And you're now even more likely to be told that it's normal to have periods. Period pain, on the other hand, is not normal, but periods themselves are a good thing. And yes, that's not a bad thing at all, and I think it's a good topic to talk about with other genders (...)”* (pos. 171-179).

This shift is significant, as it lays the groundwork for younger generations who are now more proactive in seeking advice and information about these topics, as described in the previous chapter.

However, some experts caution against assuming that knowledge about Endometriosis is solely influenced by generational differences. They note that the onset of symptoms often serves as a significant variable for individuals to seek information (E1, pos. 74-74). Typically, symptoms of Endometriosis begin to manifest around the age of 25, which

can be influenced by various factors such as changes in birth control methods (E1, pos. 75-79). In these instances, age itself may play a more substantial role than generational identity in prompting the pursuit of knowledge about the condition. Despite this, it is evident that younger generations, particularly Gen Z and Millennials, are more proactive in seeking information about menstruation and Endometriosis compared to older cohorts, as described by E1:

*“So, the focus is that it is mostly younger patients (...) between the ages of 20 and 30 who notice it for the first time and who then (...) seek special advice because they then (...) suffer from the pain.”* (pos. 89-91)

This shift towards greater health literacy among younger people has contributed to a broader societal awareness of Endometriosis. This trend sets the stage for examining the Baby Boomer generation in the next chapter. Unlike their younger counterparts, Boomers grew up in an era with different cultural and medical understandings of menstrual health. This exploration will delve into how these historical and social contexts have shaped their perceptions and knowledge of Endometriosis, offering insights into the diverse factors that influence awareness across different age groups.

#### **4.2.2.3.4. Baby Boomer Generation**

The last sub-category within the *Influence of Age* category examines the Endometriosis knowledge and awareness among Boomers, typically defined as individuals born between 1946 and 1964 (Kane, 2024). According to experts, this generation is not widely familiar with the term Endometriosis until much later in life, if at all, due to a different upbringing and prioritisation, underlined by the statement of E3:

*“(...) As I said, my mother, I'm very, very sure that she only heard it a few years ago somehow since it's almost become a trendy term - Endometriosis. In the sense that it's now on everyone's lips. Not on everyone's lips yet, but more. (...) I think the generation above us was tougher with this, 'Yeah, don't be like that! We survived wars. So, the period is really the least of your problems.’”* (pos. 162-167)

During the post-war era, the priorities of this generation and their forerunners were different, often focused on rebuilding and stability rather than exploring menstruation (E3, pos. 162-167). This generational context influenced how they prioritised health issues, with many downplaying the severity of menstrual discomforts as minor or normal complaints rather than symptoms of a possible medical condition. Additionally, menstruation was and

often still is highly stigmatised (E3, pos. 182-186) and, therefore, not knowing to what extent menstrual discomfort is normal.

Furthermore, from an age perspective, the Boomers are now entering or have entered the perimenopausal phase, during which the relevance of oestrogen-dependent conditions like Endometriosis naturally decreases (E1, pos. 83-89). As oestrogen levels decline, symptoms associated with Endometriosis, which thrive on oestrogen, typically decrease. This biological shift reduces the direct impact of Endometriosis on this older generation, contrasting sharply with the experiences and concerns of younger generations who are at the peak ages for Endometriosis symptoms and diagnosis. This generational difference provides a unique perspective from which to view the evolution of medical understanding and societal attitudes towards menstrual health and Endometriosis. It is also reflected in the changing perspectives of different generations of gynaecologists, highlighting how changes in medical professionals' approaches can influence the recognition and treatment of such conditions (E4, pos. 83-84).

The following chapter looks at the main category *Information Source*, and analyses the sources of information which menstruating individuals rely on to gather their knowledge about Endometriosis from an expert's perspective and highlights the role of the aforementioned change in gynaecologists, healthcare professionals in general, education, and media.

#### **4.2.2.4. Main Category: Information Source**

This category investigates the various sources through which individuals gather their knowledge about Endometriosis, including overarching statements about these information channels. Initially formed deductively from the findings of the first phase, as detailed in chapter 4.1.2. *Analytical Results*, this category captures key insights into information-seeking behaviours. The quantitative analysis indicates that universities and the Internet frequently serve as primary resources for acquiring further information on Endometriosis, highlighting their significant roles in spreading knowledge about the condition. This chapter seeks to analyse this from an expert's perspective with the help of the following sub-categories: *General Perspectives on Information Source*, *Scientific Literature*, *Medical Professionals*, *Personal Experience*, *School*, *Digital Media*, and *Volume of Information Sources*.

#### 4.2.2.4.1. *General Perspectives on Information Sources*

This sub-category serves as a comprehensive overview within the broader *Information Sources* category. This sub-category delves into the overarching statements and assessments concerning the status and characteristics of the various channels through which information on Endometriosis is shared. It aims to shed light on the general landscape and identify trends in how information about Endometriosis is distributed and accessed from the expert's perspective. By examining these general perspectives, this analysis provides valuable insights into the effectiveness, reach, and impact of these information sources on public awareness and understanding of Endometriosis.

The interviewees noted an increase in the number of information sources available for Endometriosis, though they raised concerns about the quality and accessibility of these resources. One interviewee (E1) specifically criticised the quality of the information, pointing out that there is inadequate attention paid to making consultation hours more accessible, which affects the overall quality of care (pos. 125-128). They suggested that health policies should emphasise improving accessibility, for instance, by enhancing the compensation structures or simplifying the process for scheduling specialised consultations like those for Endometriosis, to lower the barriers to access:

*“(...) health policy needs to focus more on this, so to speak, also in terms of remuneration or consultation hours, for example, Endometriosis consultations, so that appointments can be made more easily and at a lower threshold.”* (pos. 172-174)

Additionally, it is crucial that the information provided is tailored to the specific needs of different demographic groups. For instance, older generations may require a more detailed approach utilising scientific literature, whereas younger individuals might benefit from more general information aimed primarily at raising awareness (E4, pos. 129-130; 122-124). More details on adapting communication strategies appropriately for various age and generational groups are discussed in Chapter 5. *Discussion*.

Building upon the need for tailored communication strategies discussed previously, it is important to consider not just the presence but also the volume of these resources. In the following chapter on the *Volume of Information Sources*, the researcher shares insights into expert opinions on the impact of having multiple information sources.

### 4.2.2.4.2. Volume of Information Sources

As described, this sub-category is defined by the variety and number of sources from which individuals receive information about Endometriosis. According to experts, a high number of individual sources for different target groups can be identified – from books to the Internet and social media (E3, pos. 253-256). The reasoning for this is the increased availability through Internet, which is going to be elaborated separately in chapter 4.2.2.4.6. *Digital Media*. Predominantly, experts perceive it as positive that there is a lot of information available (E4, pos. 188-189), as access to information is improved by the volume of information sources. However, a professional basis and consistent source of information are equally important, as stated by E4:

*“(...) it is positive overall that there is so much. And I think it would (...) probably be helpful if (...) it became a bit clearer where I can actually get what information.”* (pos. 188-190)

The lack of a uniform knowledge base can lead to inconsistencies in information quality. Not all sources provide accurate or scientifically validated information, leading to the spread of false information and reliance on unreliable sources (E3, pos. 267-270; E4, pos. 136-142). Additionally, the sheer mass of available information can overwhelm individuals, causing confusion, irritation and a need for guidance (E4, pos. 142-144; pos. 145-147; pos. 154-155). This highlights the importance of media literacy, as the ability to critically evaluate and select credible sources is crucial in navigating the vast landscape of information effectively (E4, pos. 190-192).

Overall, while the increase in information sources for Endometriosis is advantageous, it necessitates a careful approach to ensure that the information is reliable (E4, pos. 274-275) and that individuals are equipped with the skills to discern professional and definitive sources from those that are less credible (E4, pos. 190-192).

As this chapter concludes with an understanding of the challenges and benefits of the wide range of information sources on Endometriosis, subsequent chapters will dive deeper into the specific sources from which individuals acquire their information, as viewed through the lens of experts. These discussions will further highlight how the information sources influence the overall knowledge and awareness of Endometriosis among menstruating individuals.

### 4.2.2.4.3. *Medical Professionals*

The sub-category Medical Professionals within the broader discussion of information sources on Endometriosis focuses on the role and effectiveness of medical professionals, particularly gynaecologists, in providing accurate and comprehensive care and information about the disease.

Traditionally, gynaecologists have been the primary consultants for issues related to menstrual health and Endometriosis. However, according to E1, recent trends indicate a shift towards general practitioners often being the first point of contact (pos. 46-48). This change is partially due to the limited availability of gynaecologists (E1, pos. 108-111), which is complicated by appointment capacities (E1, pos. 128-130) and insufficient compensation (E1, pos. 132-140). Consequently, the opportunity for a thorough initial consultation about Endometriosis is significantly reduced (E1, pos. 128-130). More specifically, E1 stated the following:

*“And it is certainly an issue that it is naturally conversation-intensive, and we also take half an hour for the patients in our consultation hours. And that is difficult to do in everyday practice life or more difficult to accommodate. Especially as it is also likely that practices (...) will probably not be remunerated accordingly. That is a basic problem in medicine, that the medical consultation is ultimately hardly remunerated at all and often operations and the like are better remunerated. So, there is certainly still work to be done on that. More consultation hours should actually be created, not only at the university hospital but also at other clinics where Endometriosis patients have access.”* (pos. 132-140)

Despite the introduction of specialised Endometriosis consultation hours, which allow potential patients to seek help directly without prior referrals from their general practitioner or gynaecologist (E1, pos. 27-30), the effectiveness of these services can vary. One expert claimed that specialised services are deemed unnecessary if gynaecologists are well-trained and knowledgeable about Endometriosis (E2, pos. 196-205). However, other experts questioned the knowledge among gynaecologists about this condition, with many lacking effective communication skills (E4, pos. 164) or not being sufficiently informed about the latest advancements in Endometriosis care:

*“(...) Even among gynaecologists, it is sometimes the case that it (...) is still rather unknown (...) and where women sometimes push for it or even make the gynaecologists aware of whether it could be Endometriosis.”* (E1, pos. 49-51)



On a positive note, there is a growing recognition of the need for specialised training and continued education about Endometriosis among healthcare providers (E1, pos. 51-52). This is particularly evident among younger practitioners, reflecting a generational shift in the medical profession towards more proactive and patient-centred care (E4, pos. 83-84). Additionally, some medical professionals may use social media platforms to disseminate well-founded information, contributing to broader public education and awareness (E1, pos. 142-144).

The evolving healthcare landscape highlights the importance of ongoing development and the potential benefits of direct access to medical professionals as a source of information for those who might be affected by Endometriosis.

#### **4.2.2.4.4. Scientific Literature**

Besides medical professionals, scientific literature also represents a profound source of information for those possibly affected by Endometriosis – not only from an affected perspective but also from an expert's perspective. This category analyses the role of scientific literature, including academic and professional publications, as a resource to provide scientific or medically reviewed data on Endometriosis.

Following experts, the foundation of effective Endometriosis care and educational content should be based on clinical experiences. These experiences inform the creation of various educational materials, such as brochures and both general and specialised books:

*“From, well, clinical experience is published, and these are the sources of information, I would say. And then they try to break it down so that someone who doesn't have a medical background can understand certain simple correlations in some brochures.”*  
(E2, pos. 91-95)

Such publications not only support healthcare providers in their practice but also offer a reliable source of information for patients seeking to understand their condition better (E4, pos. 135-136). According to the experts interviewed, these detailed and authoritative resources are particularly suited to Boomers, who may prefer well-established and thoroughly reviewed information channels over more modern digital options. This approach ensures that each generation can access and benefit from tailored information that aligns with their specific preferences and needs (E4, pos. 124-126).

### **4.2.2.4.5. School**

The sub-category *School* within the broader category of *Information Sources* examines the role of educational institutions in disseminating knowledge about menstruation and Endometriosis. This analysis highlights how health education in schools covers these topics. While some schools, like Waldorf schools, include cycle health as part of their sexual education curriculum (E3, pos. 118-119), many traditional educational settings still do not integrate discussions about the MC into their lessons (E3, pos. 111-115, pos. 119-121).

Despite the current gaps in coverage, there is a noticeable trend towards including more comprehensive menstrual health education in school curriculums (E4, pos. 80). This shift reflects a growing recognition of the importance of providing young individuals with a well-rounded sexual education that encompasses a wide range of reproductive health topics, including Endometriosis. This evolving approach aims to equip students with essential knowledge that can lead to better health outcomes and awareness from a younger age. According to E4, this is especially visible within the younger generation:

*“You are also taught more at school.”* (pos. 80)

However, the heightened awareness of menstrual health and Endometriosis among younger generations can also be attributed to their simplified access to digital media. The influence of digital media will be explored in greater detail in the following chapter.

### **4.2.2.4.6. Digital Media**

As described in the previous chapter, this category elaborates on the effects of digital media as an information source for menstruating individuals to gain knowledge on Endometriosis. Digital media includes websites, social media channels, and specialised applications for mobile devices that share information on menstrual health and Endometriosis.

The results of the expert interviews show that digital media offers a low-barrier, easily accessible first point of information, enhancing awareness about Endometriosis (E1, 160-167). Social media, in particular, has contributed to increased visibility of the disease through various content formats that educate about the MC in an engaging manner, resulting in a more aware and proactive demographic as described by E1:

*“Ultimately, the topic of Endometriosis is also likely to be linked via social media, etc., and many people will become aware of it independently via social media. That (...) they could probably suffer from Endometriosis and then (...) proactively approach gynaecologists or even visit the consultation hours on their own initiative.”* (pos. 63-66)

This easy access enables a wider group of individuals to obtain information about Endometriosis, reaching a broader audience than traditional methods (E1, pos. 108-111). The younger generation, growing up with less stigma surrounding menstruation due to their exposure to open discussions on social media, is particularly influenced by this trend (E3, pos. 217-219). However, the reliance on digital media for information is often due to insufficient consultation time with healthcare providers:

*“Most of the time, time is also short. During consultation hours, even in the private practice sector, when they leave the doctor’s surgery, many people also look for information on the Internet, on YouTube, Instagram (...) and of course, they also consult social media.”* (E1, pos. 108-111)

While social media platforms enable a heightened awareness and affected individuals to share information, this can sometimes lead to the over-emotionalization of the topic, which can be counterproductive. Misinformation and emotionally charged content can often distort the understanding of Endometriosis, posing challenges to the perception of its seriousness (E4, pos. 155-158). While it is legitimate and good for those affected to share their story on digital channels, it is also important to remember that Endometriosis is still a disease with individual symptoms for which there is no one-size-fits-all solution (E4, pos. 172-174).

To counteract this, some healthcare professionals have taken to social media to provide well-researched and credible information, aiming to enhance the *validity* and *reliability* of content available online (E3, pos. 236-239). Here, however, is still room for improvement and an increased visibility of medical professionals according to an expert (E1, pos. 142-144).

#### **4.2.2.4.7. Personal Experience**

The *Personal Experience* category explores the significant role that individual experiences play in gaining knowledge about Endometriosis. As previously mentioned, in the context of *Digital Media*, personal experiences are often shared online, creating forums where individuals can discuss their personal encounters with the disease. This category evaluates

## THE ENDO GAP

how these personal narratives serve as sources of information, offering insights that are deeply rooted in the personal experiences of those living with Endometriosis.

While not many experts view personal experience as a source of information, it is undeniably influential in shaping public perceptions. One expert highlighted their own journey, sharing how they have dealt with chronic period pain without a definitive diagnosis, illustrating a significant gap in support and information from traditional sources (E3, pos. 32-34; 38-39). This narrative emphasises the role personal experiences play in filling the information gap left by other channels, providing a direct, though subjective, perspective on the condition (E3, pos. 37-38). Personal stories can resonate deeply, influencing how others perceive and manage their symptoms and potentially guiding them towards seeking diagnosis and treatment.

## 5. DISCUSSION

The following section of the presented study begins with a summary of the results from both survey and expert interviews, providing a foundation for the subsequent discussion. Three key aspects have emerged from the analysis that are central to understanding Endometriosis knowledge and awareness among menstruating individuals in Germany. Firstly, the influence of menstrual knowledge on Endometriosis knowledge and awareness is discussed and analysed from both the perspectives of those potentially affected and experts. This is followed by the examination of Gen Z and generational differences, which have been identified as significant factors affecting Endometriosis knowledge and awareness. Concluding the discussion, the evolution and impact of digital media as an information source is explored, noting not only its generational shifts but also changes in its quality and quantity.

### 5.1. Summary of all Results

This chapter summarises and synthesises the results from both quantitative and qualitative phases of the study to address the overall research question:

*What is the current (perceived) state of knowledge among menstruating people in Germany regarding Endometriosis?*

In the quantitative phase, nearly one-fifth of all participants report being affected or possibly affected by Endometriosis, and the great majority has a very good perceived awareness about the disease. Despite this high self-assessment of awareness, only a small percentage of the participants indicated that their perceived knowledge about Endometriosis was very good. However, the actual knowledge test indicates better results than participants' perceived knowledge, reflecting a deeper understanding than initially self-reported (29 % have good knowledge, 25 % very good, 18 % sufficient). The HBM indicates high awareness related to susceptibility, severity, and benefits, yet nearly half of the participants identify barriers when seeking further information on Endometriosis, often due to the current state of research, societal taboos, and a lack of empathy among healthcare providers. The initial sources of information were predominantly the Internet and personal experiences. For additional information, the Internet remained primary and significant source, as well as universities.

## THE ENDO GAP

The qualitative phase revealed an increased focus on menstrual health in general, significantly influenced by digital tools that offer access to information. A strong correlation between general menstrual knowledge and Endometriosis awareness was observed by the experts, emphasising that comprehensive menstrual education is crucial for recognising Endometriosis symptoms. Higher educational levels correlated with a better understanding of the disease. Despite these advances, menstruation and, therefore, Endometriosis remain stigmatised subjects, with their symptoms often normalised.

Within the quantitative and qualitative phases of the study, the insights into generational differences revealed that each age group has a significant influence on Endometriosis awareness and knowledge. More specifically, each age group and generation has different views shaped by societal and environmental factors. Gen Z, characterised by proactive information-seeking behaviours and significant benefits from digital tools, has increased awareness and knowledge about Endometriosis compared to other generations; however, they may still struggle to grasp the complexity of Endometriosis due to their young age, according to experts. Millennials, despite facing inadequate educational resources, have been pivotal in breaking down societal taboos and fostering more open discussions about menstrual health. In contrast, according to expert interviews, Boomers are often less familiar with Endometriosis due to different cultural and medical understandings, which reflects a generational gap in awareness and knowledge, particularly as they move into perimenopause.

The study also highlighted the need for information to be tailored to different demographic groups to enhance effectiveness and accessibility. The increase in available information through digital media is seen positively, yet there is a critical need for a professional basis to ensure the quality and reliability of information. The vast volume of information available can be overwhelming, making navigation difficult without sufficient media literacy. The role of digital media is a double-edged sword; while it increases visibility and awareness of Endometriosis, it also poses risks of misinformation.

Overall, the findings from both phases of the study indicate an increased awareness and knowledge regarding Endometriosis among menstruating people in Germany. Its complex landscape is shaped by educational, generational, and digital influences. Even though the study shows that there is a high awareness and knowledge among menstruating individuals, they often lack confidence in their understanding of the condition, and simultaneously, medical professionals may doubt the knowledge of those possibly affected. The results show that for menstruating individuals, the priority lies in feeling recognised, supported, and helped rather than receiving a definite diagnosis.

This comprehensive analysis provides a basis for further discussions on how different interventions may bring those possibly affected and those treating closer together. Within the following chapters the three key aspects central to the presented study are further elaborated.

### **5.2. How does menstrual knowledge influence awareness and knowledge of Endometriosis?**

The influence of menstrual knowledge on the knowledge and awareness of Endometriosis is a key aspect of this study, which counters the views of some experts who downplay the impact of menstrual awareness. Contrary to these perspectives, both quantitative and qualitative analyses in this research underscore a significant influence of menstrual knowledge on the recognition and visibility of Endometriosis. This is particularly evident as an increased focus on menstrual health has led more young people to seek consultation for Endometriosis, thereby enhancing the disease's recognition and visibility.

Supporting evidence from other studies further underlines the critical role of menstrual education in enhancing awareness and understanding of Endometriosis. For instance, Langer et al. (2015) identified that menstrual awareness significantly affects attitudes towards menstruation among adolescents, underscoring the foundational role of education in shaping perceptions.

However, to ensure comprehensive menstrual knowledge and awareness, further education is needed to recognise Endometriosis and improve disease management in order to end stigmatisation and know what symptoms are normal and which are not. Khan et al. (2022) showed that targeted educational programs could improve understanding of menstrual pain and Endometriosis. Furthermore, Randhawa et al. (2021) highlighted a common occurrence of dysmenorrhea among secondary school girls but observed a limited knowledge of Endometriosis, thus emphasising the necessity for comprehensive menstrual health education. The need for further education is additionally highlighted by Szymańska and Dąbrowska-Galas (2021), who also noted that although knowledge about Endometriosis is generally low among Polish women, it is relatively higher among those with a medical background, showing that education and, therefore, knowledge about menstrual health does have a positive effect on Endometriosis knowledge and awareness.

These studies, as well as the presented study, collectively reinforce that menstrual education is fundamental in promoting early detection and effective management of Endometriosis. They advocate for comprehensive menstrual education and further research

to better recognise Endometriosis, improve disease management, and dismantle stigmatisation. Such educational initiatives help clarify which symptoms are normal and which are indicative of potential health issues. Enhanced educational efforts could lead to earlier diagnosis and more effective disease management while also addressing the current challenges of underdiagnosis and the potential for overdiagnosis due to misconceptions or incomplete knowledge about menstrual health. Ultimately, these educational initiatives pave the way for reducing stigma and providing the knowledge needed for proactive health management.

### **5.3. How do generational differences, particularly Generation Z, influence awareness and knowledge of Endometriosis?**

This chapter analyses the generational differences in awareness and knowledge of Endometriosis, with a specific focus on Gen Z. It is essential to explore the distinctive characteristics and behaviours of various age groups to understand how these differences shape their perceptions and knowledge of the disease. The results of the presented study show that this younger generation is distinctly more proactive in seeking information about health, including Endometriosis. Their approach to health communication is characterised by open dialogues about menstruation and Endometriosis, facilitated by the breaking of taboos by forerunning generations. This cultural shift has enabled Gen Z to talk more openly about menstrual health, improving awareness and understanding of Endometriosis among their cohort.

However, despite their increased engagement and awareness, some experts express concerns that Endometriosis, due to its complexity, may still be misunderstood by those it may affect. This complexity often leads to challenges in fully grasping the disease's nuances, as younger individuals may not always possess the contextual or medical knowledge required to interpret their symptoms accurately.

Other studies support these observations and reflect this ongoing trend within generations. Research conducted by Shadbolt et al. (2013) in Australia reveals that young women are particularly eager to learn more about Endometriosis, indicating interest in understanding its symptoms and impacts. This desire for knowledge suggests a shift towards more informed patient populations among younger generations. Additionally, Strömberg et al.'s (2022) findings indicate that younger women with Endometriosis tend to report a lower QoL and look for more care, potentially reflecting their higher levels of



engagement and possibly greater symptom severity. A different study highlights that young patients with clinically diagnosed Endometriosis experience more intense dysmenorrhea and dyspareunia than older patients (Wüest et al., 2023), which may be attributed to both physiological factors and a greater willingness among younger women to acknowledge and address their pain.

The increased awareness within Gen Z observed in these studies contrasts with the perception among the general public, which is still influenced by traditional gender norms and thus often still viewed in a stigmatised way (Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021). This dichotomy raises important questions about cultural openness when discussing symptoms and suggests that while awareness is increasing, the depth of understanding and quality of knowledge about Endometriosis can still vary widely.

It is essential to address the question of why younger people are reporting more severe symptoms and whether this reflects an actual increase in the severity of symptoms or a shift towards greater openness in discussing health issues. This discussion highlights, once again, the need for ongoing education and awareness campaigns tailored to the needs of different generations to ensure that all people possibly affected by Endometriosis have access to the information and support they need to manage their condition effectively.

### **5.4. How does digital media influence the awareness and knowledge of Endometriosis?**

The significant role of digital media in enhancing awareness and understanding of Endometriosis is shown by this study's findings, which revealed that approximately 80 % of participants using the Internet as a primary information source. Digital tools like social media have notably increased the visibility and awareness of Endometriosis, although it has also contributed to the spread of misinformation.

Supporting the observation of increased information availability, Kaur et al. (2023) observed that social media support groups not only offer educational resources but also provide strategies for managing chronic illnesses. A different study highlighted that the Internet is predominantly used by younger generations, indicating a generational shift in information-seeking behaviours (Arena et al., 2023). Additionally, Sbaffi and King (2020) pointed out the popularity of national Endometriosis websites and their associated social media accounts, while Towne et al. (2021) confirmed that many educational posts on these platforms are evidence-based.

These findings emphasise the necessity of integrating digital media into strategies for sharing information about Endometriosis and raising awareness about it. It serves as a suitable tool for raising awareness, yet the accuracy and quality of the information presented must be monitored. Increasing the involvement of medical professionals on social media platforms could enhance the credibility of the information shared, bridging the gap between digital content and medically reviewed knowledge. However, it is crucial to recognise that digital media should complement, not replace, direct consultations with healthcare providers, where individuals can receive personalised advice and treatment based on their specific symptoms. Additionally, while digital media is a valuable resource, it does not reach all demographics effectively, highlighting the need for diverse communication strategies tailored to different target groups to ensure comprehensive outreach and education.

### 5.5. Limitations

The limitations identified in this study highlight opportunities to improve research methodology to gain more accurate insights into awareness and knowledge of Endometriosis. A significant limitation is the exclusion of individuals under the age of 18 due to ethical constraints. However, this demographic is critically important as young menstruating individuals often experience severe menstrual pain due to immature reproductive cycles (E2, pos. 169-170). Additionally, they are frequent Internet users. This raises concerns about the risk of self-diagnosing Endometriosis, potentially leading to mismanagement and misinformation.

Another potential limitation is participant bias, as the majority of survey respondents were young adults aged 18 – 34 with at least a bachelor's degree. This demographic profile may not accurately represent the general population's knowledge and awareness of Endometriosis. An expanded and more diverse sample size would enhance the reliability of the findings and allow a more nuanced understanding across different demographics. This applies to the quantitative and qualitative part of the study. Additionally, the uneven age distribution among participants might have influenced the results, potentially skewing and, therefore, prioritising the experiences and perspectives of certain age groups. To avoid this, the methodology used in this study could be improved by adopting a more representative sampling technique. The reliance on a snowball sampling method limits the generalisability of the findings, as it might not capture a broad spectrum of experiences and knowledge levels about Endometriosis. Furthermore, while the survey was based on the HBM to analyse perceived factors towards health behaviour and included a test to assess factual

## THE ENDO GAP

knowledge, incorporating more standardised aspects would render the statements more reliable. The reliance on self-reported data, evident in both survey responses and expert interviews, introduces potential biases such as inaccurate recall and social desirability, which could significantly impact the data's accuracy.

In terms of the qualitative analysis, the phrases and data from the interviews were translated from German to English using an online translation tool. It is important to note that some nuances and specific meanings may have been lost in translation. Additionally, the reliability of the coding process could be improved by involving more researchers in the coding phase to minimise personal biases and enhance the validation of the data. Due to resource constrictions within this study, it was not possible to include a larger coding team, which may affect the depth and breadth of the analysed data.

Finally, the cross-sectional design of the study only captures a snapshot in time, restricting insights into how Endometriosis knowledge and awareness might evolve. Future studies could benefit from a longitudinal approach to track changes over time, thereby providing a more dynamic understanding of trends in awareness and educational impact.

## 6. CONCLUSION

The subsequent chapters draw the conclusion of the presented study, beginning with a direct response to the primary research question. This is followed by a discussion of potential implementation derived from the acquired knowledge and concludes with an outlook on future research directions.

### 6.1. Research Question Answered

The study was structured around the primary research question:

*What is the current (perceived) state of knowledge among menstruating people in Germany regarding Endometriosis?*

To address this, several sub-questions were formulated to understand the broader context influencing Endometriosis awareness and knowledge: the impact of menstrual knowledge, the influence of age, and the role of numerous information sources on Endometriosis awareness and knowledge.

This study's findings reveal disparities between self-reported knowledge and actual understanding of Endometriosis among participants. Although participants' perceived awareness of Endometriosis rates comparatively high, perceived Endometriosis knowledge varies, with most participants rating their knowledge as sufficient. However, when assessing the actual Endometriosis knowledge through a structure test, half of the participants score a very good or good knowledge-score, revealing a deeper understanding than initially self-assessed. This suggests that individuals may underestimate their knowledge, highlighting the need for more accessible and reliable information sources to help them accurately evaluate and fill their knowledge gaps.

The importance of comprehensive menstrual health education as the key to understanding and effectively managing Endometriosis is emphasised throughout the findings of this study. Additionally, age has been identified as a significant factor influencing knowledge and awareness of Endometriosis, with notable generational differences observed. Younger generations display a more open attitude towards discussing menstrual health and Endometriosis, which contributes positively to broader awareness. Despite these advancements, social taboos around menstruation remain as barriers, preventing effective communication and limiting empathy. These taboos hinder progress towards more informed

and compassionate healthcare, underscoring the need for societal changes to support these educational efforts.

While digital media has proven to be a powerful tool for distributing information and raising awareness, its effectiveness depends on the accuracy and reliability of the content. Reliable and accessible information sources, alongside healthcare providers who genuinely engage with the concerns of those possibly affected by Endometriosis, are essential. It is also important to recognise that digital platforms may not effectively reach all demographics. Therefore, diversified strategies that include different communication platforms are necessary to achieve a wide-ranging educational impact. Further implementations are described in the following chapter.

## 6.2. Implementation of Gained Knowledge

Future efforts to enhance awareness and understanding of Endometriosis should adopt a comprehensive and multifaceted approach. Campaigns in public spaces can further increase visibility, helping those unaware of the disease recognise its significance. Additionally, more profound knowledge needs to be shared. Given the effectiveness of educational settings in raising knowledge – as demonstrated by universities being a significant source of information – there is a critical need to leverage these platforms more extensively. Educational reforms in schools could amplify discussions around menstrual health and Endometriosis, utilising the generational shift towards greater openness observed in Gen Z. This demographic's increased dialogue about menstrual health presents an opportunity to share accurate, high-quality information and challenge the spread of misinformation. Extending educational efforts to workplace environments and, therefore, reaching possibly affected individuals within their everyday life, could decrease barriers and promote a broader understanding.

Addressing societal taboos around menstruation and reproductive health is imperative. Public discussions, media campaigns, and community engagement must be prioritised to destigmatise these topics, fostering an environment where open dialogue is encouraged. This strategic approach will not only facilitate earlier detection and better management of Endometriosis but also deepen societal understanding of the condition, improving health outcomes for those affected.

These efforts directly align with SDG 3, *Good Health and Well-Being*, which emphasises ensuring healthy lives and promoting well-being for all at every age, including access to sexual and reproductive healthcare services (United Nations, 2015a). Increasing

awareness and education around Endometriosis, aims to improve health outcomes and ensure that all individuals, regardless of gender, have access to the necessary health services. Moreover, this work supports SDG 5, Gender Equality, by advocating for the reproductive rights and sexual and reproductive health of all people (United Nations, 2015b). Together, these efforts contribute to reducing inequalities and ensuring that each person can achieve their health potential without discrimination or stigma.

### 6.3. Outlook

Further research could deepen the understanding of the complexities of Endometriosis. This chapter proposes additional research ideas, beginning with the analysis of the impact of various information sources. By identifying which sources are most effective for different demographics in more depth and how these sources affect Endometriosis knowledge, awareness campaigns can be more strategically tailored, thereby expanding the reach and effectiveness of educational initiatives regarding Endometriosis.

Another essential outlook is research targeting healthcare providers. The current perception of providers as unempathetic might be due to structural issues such as time constraints and inadequate compensation. Investigating these causes can lead to targeted interventions, such as training programs that enhance communication skills and employ digital media to create engaging educational content. Further exploration into the disparities in treatment between privately and publicly insured patients could also provide valuable insights.

Additionally, as detailed in Chapter 5.5. *Limitations*, including participants under the age of 18 in a study concerning Endometriosis is crucial. The presented study shows that this demographic is particularly significant because young menstruating individuals often suffer from severe menstrual pain due to their still-developing reproductive systems. Furthermore, this age group's frequent use of the Internet increases the risk of self-diagnosing Endometriosis, underscoring the importance of integrating these younger individuals into research.

Furthermore, longitudinal studies may be helpful in assessing the long-term impacts of Endometriosis knowledge and awareness, with a focus on including diverse populations to enhance the generalisability of findings. These studies will provide deeper insights into its progression and effects, helping uncover persistent patterns and potential interventions.

## THE ENDO GAP

Finally, beyond understanding Endometriosis knowledge and awareness, it would be beneficial to explore the reasons behind the limited research and funding for Endometriosis. Despite the significant burden the disease places on the HRQoL of those affected or possibly affected, the primary treatment remains hormonal, as outlined in this study. This approach does not suit everyone, such as those who are involuntarily childless or prefer not to use hormonal treatments. Investigating why there is not more support to reduce this burden and develop alternative therapies could lead to more comprehensive care options for those suffering from Endometriosis.

Implementing these strategies will not only improve the detection and management of Endometriosis but also enrich the overall understanding of the disease, leading to better health outcomes for those affected or possibly affected. This comprehensive approach can transform how society addresses and manages Endometriosis, emphasising the need for continued research and application of findings, starting with changes we can initiate today.

## BIBLIOGRAPHY

- Abbas, S., Ihle, P., Köster, I., & Schubert, I. (2012). Prevalence and incidence of diagnosed endometriosis and risk of endometriosis in patients with endometriosis-related symptoms: Findings from a statutory health insurance-based cohort in Germany. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 160(1), 79–83. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2011.09.041>
- Alexander, L. K., Lopes, B., Ricchetti-Masterson, K., & Yeatts, K. B. (2014). *ERIK Notebook—Selection Bias*. [https://sph.unc.edu/wp-content/uploads/sites/112/2015/07/nciph\\_ERIC13.pdf](https://sph.unc.edu/wp-content/uploads/sites/112/2015/07/nciph_ERIC13.pdf)
- Arena, A., Degli Esposti, E., Orsini, B., Moro, E., Del Forno, S., Cocchi, L., Altieri, M., Casadio, P., & Seracchioli, R. (2023). Endometriosis in the time of internet: How web navigation affects women with endometriosis. *Annals of Medicine*, 55(1), 2215537. <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2215537>
- Babbar, K., Martin, J., Varanasi, P., & Avendaño, I. (2023). Inclusion means everyone: Standing up for transgender and non-binary individuals who menstruate worldwide. *The Lancet Regional Health - Southeast Asia*, 13, 100177. <https://doi.org/10.1016/j.lansea.2023.100177>
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Becherer, E., & Schindler, A. E. (Eds.). (2023). *Endometriose: Ganzheitlich verstehen und behandeln: ein Ratgeber* (4., erweiterte und überarbeitete Auflage). Verlag W. Kohlhammer.
- Becherer, E., Schindler, A. E., Henke-Wendt, K., Ulrich, U. A., Kopf, A., Münstedt, K., Weinschenk, S., Ringeisen, P., Marquardt, H., Gerhard, I., Schuster, T. M., Fischer, H., Schweizer-Arau, A., Bullemer, U., Neises, M., Ternes, T. A., Born, H., Born, K.,



- Rautert, C., ... Zart, B. (Eds.). (2017). *Endometriose: Ganzheitlich verstehen und behandeln - ein Ratgeber* (3., überarbeitete Auflage). Verlag W. Kohlhammer.
- Becker, C. M., Bokor, A., Heikinheimo, O., Horne, A., Jansen, F., Kiesel, L., King, K., Kvaskoff, M., Nap, A., Petersen, K., Saridogan, E., Tomassetti, C., Van Hanegem, N., Vulliamoz, N., Vermeulen, N., ESHRE Endometriosis Guideline Group, Altmäe, S., Ata, B., Ball, E., ... Yazbeck, C. (2022). ESHRE guideline: Endometriosis. *Human Reproduction Open*, 2022(2), hoac009. <https://doi.org/10.1093/hropen/hoac009>
- Bühner, M. (2011). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion* (3., aktualisierte und erw. Aufl.). Pearson Studium.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2023, June 29). *Ungewollte Kinderlosigkeit*. BMFSFJ. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/familie/schwangerschaft-und-kinderwunsch/hilfe-und-unterstuetzung-bei-ungewollter-kinderlosigkeit-76012>
- Bundesministerium für Finanzen. (2022, January 3). *#Finanzisch: Wie merke ich mir brutto & netto? - Bundesfinanzministerium*. Bundesministerium der Finanzen. <https://www.bundesfinanzministerium.de/Content/DE/Standardartikel/Video-Textfassungen/Finanzisch/textfassung-brutto-netto.html>
- Bundeszentrale für politische Bildung. (2020, August 10). *Bevölkerung nach Altersgruppen und Geschlecht*. bpb.de. <https://www.bpb.de/kurz-knapp/zahlen-und-fakten/soziale-situation-in-deutschland/61538/bevoelkerung-nach-altersgruppen-und-geschlecht/>
- Bundeszentrale für politische Bildung. (2024). *Agender*. bpb.de. <https://www.bpb.de/themen/gender-diversitaet/geschlechtliche-vielfalt-trans/500902/agender/>
- Burghaus, S. (2020). *Leitlinienprogramm—Diagnostik und Therapie der Endometriose*. Cambridge Dictionary. (2024, January 3). *Quality of Life*. <https://dictionary.cambridge.org/de/worterbuch/englisch/quality-of-life>
- Carmichael, M. A., Thomson, R. L., Moran, L. J., & Wycherley, T. P. (2021). The Impact of Menstrual Cycle Phase on Athletes' Performance: A Narrative Review. *International*

- Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1667.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph18041667>
- de Wit, M., & Hajos, T. (2013). Health-Related Quality of Life. In M. D. Gellman & J. R. Turner (Eds.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp. 929–931). Springer.  
[https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9\\_753](https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_753)
- Della Corte, L., Di Filippo, C., Gabrielli, O., Reppuccia, S., La Rosa, V. L., Ragusa, R., Fichera, M., Commodari, E., Bifulco, G., & Giampaolino, P. (2020). The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4683. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134683>
- Döring, N., & Bortz, J. (with Pöschl, S.). (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. vollst. überarb. Aufl.). Springer.
- Dresing, T., & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Auflage). Eigenverlag.
- Ebert, A. D. (Ed.). (2019). *Endometriose: Ein Wegweiser für die Praxis* (5. Auflage). De Gruyter.
- Elliott-Sale, K. J., McNulty, K. L., Ansdell, P., Goodall, S., Hicks, K. M., Thomas, K., Swinton, P. A., & Dolan, E. (2020). The Effects of Oral Contraceptives on Exercise Performance in Women: A Systematic Review and Meta-analysis. *Sports Medicine*, 50(10), 1785–1812. <https://doi.org/10.1007/s40279-020-01317-5>
- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2023). *Was ist Endometriose? - Endometriose Vereinigung Deutschland e.V.* <https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose.html>
- Erdbeerwoche. (2023). Erdbeerwoche-Menstruations-Umfrage. *Erdbeerwoche-Menstruations-Umfrage*. <https://erdbeerwoche.com/erdbeerwoche-menstruations-umfrage/>
- Field, A. (2024). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (6th edition). SAGE.

- Field, A. P. (2009). *Discovering statistics using SPSS: And sex, drugs and rock 'n' roll* (3rd ed). SAGE Publications.
- Field, A. P., Miles, J., & Field, Z. (2012). *Discovering statistics using R*. Sage.
- Flick, U. (2022). Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. In N. Baur & J. Blasius (Eds.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (pp. 533–547). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8\\_34](https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8_34)
- Gemmell, L. C., Webster, K. E., Kirtley, S., Vincent, K., Zondervan, K. T., & Becker, C. M. (2017). The management of menopause in women with a history of endometriosis: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 23(4), 481–500. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmx011>
- Gete, D. G., Doust, J., Mortlock, S., Montgomery, G., & Mishra, G. D. (2023). Impact of endometriosis on women's health-related quality of life: A national prospective cohort study. *Maturitas*, 174, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2023.04.272>
- Harvard Business School. (2022, January 18). *What Is Design Thinking & Why Is It Important?* | HBS Online. Business Insights Blog. <https://online.hbs.edu/blog/post/what-is-design-thinking>
- Helfferrich, C. (2014). Leitfaden- und Experteninterviews. In N. Baur & J. Blasius (Eds.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (pp. 559–574). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-531-18939-0\\_39](https://doi.org/10.1007/978-3-531-18939-0_39)
- Hennegan, J., Winkler, I. T., Bobel, C., Keiser, D., Hampton, J., Larsson, G., Chandra-Mouli, V., Plesons, M., & Mahon, T. (2021). Menstrual health: A definition for policy, practice, and research. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 29(1), 1911618. <https://doi.org/10.1080/26410397.2021.1911618>
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., Tammaa, A., & Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: Causes and possible consequences. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 27(12), 3412–3416. <https://doi.org/10.1093/humrep/des316>

- Huong Nguyen, T. (2020). Menstrual Cycle in Female Workers. *Journal of Asian Multicultural Research for Medical and Health Science Study*, 1(1), 29–34. <https://doi.org/10.47616/jamrmhss.v1i1.21>
- Janssen, J., & Laatz, W. (2007). Ordinale Regression. In *Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows* (pp. 455–480). Springer Berlin Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-540-72978-5\\_18](https://doi.org/10.1007/978-3-540-72978-5_18)
- Kane, C. (2024, January 4). *Research Guides: Demographics: Age Groups* [Research Guide]. <https://libguides.usc.edu/busdem/age>
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645–649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Kaur, K., Ibrahim, N. A., & Wan Adnan, W. N. A. (2023). SOCIAL MEDIA SUPPORT FOR WOMEN WITH ENDOMETRIOSIS: A SYSTEMATIC REVIEW. *Journal of Nusantara Studies (JONUS)*, 8(2), 289–315. <https://doi.org/10.24200/jonus.vol8iss2pp289-315>
- Keckstein, J. (Ed.). (2009). *Endometriose: Die verkannte Frauenkrankheit; Diagnostik und Therapie aus ganzheitsmedizinischer Sicht* (6. Aufl, 1–5). Diametric Verl.
- Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D’Hooghe, T., Dunselman, G., Greb, R., Hummelshoj, L., Prentice, A., & Saridogan, E. (2005). ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human Reproduction*, 20(10), 2698–2704. <https://doi.org/10.1093/humrep/dei135>
- Khan, K. N., Ogawa, K., Iwasa, K., Kuroboshi, H., Okimura, H., Koshiba, A., Manabe, E., Izumi, M., Akira, S., Kashi, A. M., Allahqoli, L., Tahermanesh, K., Matloobi, M., Ramasauskaite, D., Silkunas, M., Cerniauskaite, M., Tintara, H., Klangsins, S., Horiguchi, G., ... Mori, T. (2022). A targeted educational programme improves fundamental knowledge of menstrual pain and endometriosis in young women: The Endometriosis Awareness Promotion Project. *Reproductive BioMedicine Online*, 45(6), 1216–1229. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2022.07.009>

- Kotowska, M., Urbaniak, J., Fałęcki, W. J., Łazarewicz, P., Masiak, M., & Szymusik, I. (2021). Awareness of Endometriosis Symptoms—A Cross Sectional Survey among Polish Women. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(18), 9919. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189919>
- Krebs, D., & Menold, N. (2014). Gütekriterien quantitativer Sozialforschung. In N. Baur & J. Blasius (Eds.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (pp. 425–438). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-531-18939-0\\_30](https://doi.org/10.1007/978-3-531-18939-0_30)
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung: Grundlagentexte Methoden* (5. Auflage). Beltz Juventa.
- Lamceva, J., Uljanovs, R., & Strumfa, I. (2023). The Main Theories on the Pathogenesis of Endometriosis. *International Journal of Molecular Sciences*, *24*(5), 4254. <https://doi.org/10.3390/ijms24054254>
- Lane, B., Perez-Brumer, A., Parker, R., Sprong, A., & Sommer, M. (2022). Improving menstrual equity in the USA: Perspectives from trans and non-binary people assigned female at birth and health care providers. *Culture, Health & Sexuality*, *24*(10), 1408–1422. <https://doi.org/10.1080/13691058.2021.1957151>
- Langer, B., Mahajan, R., Gupta, R., Kumari, R., & Jan, R. (2015). Impact of menstrual awareness and knowledge among adolescents in a rural area. *Indian Journal of Community Health*, *27*, 456–461.
- Leyendecker, G., & Kunz, G. (2005). Endometriose und Adenomyose. *Zentralblatt für Gynäkologie*, *127*(5), 288–294. <https://doi.org/10.1055/s-2005-836885>
- Lohmeier, L. (2024, January 2). *Die häufigsten Beschwerden während der Periode*. Statista. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1268407/umfrage/umfrage-unter-frauen-zu-den-haeufigsten-menstruationsbeschwerden/>
- Mahumud, R. A., Gow, J., Mosharaf, M. P., Kundu, S., Rahman, M. A., Dukhi, N., Shahajalal, M., Mistry, S. K., & Alam, K. (2023). The burden of chronic diseases, disease-stratified exploration and gender-differentiated healthcare utilisation among patients

- in Bangladesh. *PloS One*, 18(5), e0284117.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0284117>
- MAXQDA. (2024). *MAXQDA | Die #1 Software für Qualitative & Mixed-Methods-Forschung*.  
 MAXQDA. <https://www.maxqda.com/de/>
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (12., überarbeitete Auflage). Beltz.
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (13. Auflage). Beltz.
- Mayring, P. (2023). *Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (7., überarbeitete Auflage). Beltz.
- McKim, C. A. (2016, July 8). *The Value of Mixed Methods Research: A Mixed Methods Study—Courtney A. McKim*, 2017.  
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1558689815607096>
- Mechsner, S. (2021). *Endometriose—Die unterschätzte Krankheit*. ZS.
- Meuleman, C., Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., & D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and Sterility*, 92(1), 68–74.  
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.04.056>
- Meuser, M., & Nagel, U. (2002). *Das Experteninterview: Theorie, Methode, Anwendung*. Leske + Budrich.
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(1), 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Moritz, A., Bierschneider, B., Bambeck, M., Männel, N., & Röhrig, M. (2020, December). *Basiswissen Endometriose*. Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.  
[https://www.uniklinik-duesseldorf.de/fileadmin/Fuer-Patienten-und-Besucher/Kliniken-Zentren-Institute/Kliniken/Klinik\\_fuer\\_Frauenheilkunde\\_und\\_Geburtshilfe/Unsere%20Zentr](https://www.uniklinik-duesseldorf.de/fileadmin/Fuer-Patienten-und-Besucher/Kliniken-Zentren-Institute/Kliniken/Klinik_fuer_Frauenheilkunde_und_Geburtshilfe/Unsere%20Zentr)

en/Endometriose/Homepage\_Neu/EVD\_Broschuere\_Basiswissen\_Endometriose\_Webseite.pdf

- Münstedt, K. (Ed.). (2023). Alternative Therapien bei Endometriose aus wissenschaftlicher Sicht. In *Endometriose: Ganzheitlich verstehen und behandeln: Ein Ratgeber* (4., erweiterte und überarbeitete Auflage, pp. 100–105). Verlag W. Kohlhammer.
- Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareyan, A., & Jafarabadi, M. (2021). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nursing Open*, 8(3), 1275–1282. <https://doi.org/10.1002/nop2.744>
- National Cancer Institute, U.S. Department of Health and Human Services, & National Institutes of Health. (2005). *Theory at a Glance: A Guide for Health Promotion Practice* (Vol. 2).
- National Center for Transgender Equality. (2023, January 12). *Understanding Nonbinary People: How to Be Respectful and Supportive* | National Center for Transgender Equality. <https://transequality.org/issues/resources/understanding-nonbinary-people-how-to-be-respectful-and-supportive>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H., Zondervan, K. T., & World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.e8. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>
- Office on Women's Health. (2021, February 22). *Your menstrual cycle* | Office on Women's Health. <https://www.womenshealth.gov/menstrual-cycle/your-menstrual-cycle>
- Randhawa, A. E., Tufte-Hewett, A. D., Weckesser, A. M., Jones, G. L., & Hewett, F. G. (2021). Secondary School Girls' Experiences of Menstruation and Awareness of Endometriosis: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 34(5), 643–648. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2021.01.021>

- Reed, B. G., & Carr, B. R. (2000). The Normal Menstrual Cycle and the Control of Ovulation. In K. R. Feingold, B. Anawalt, M. R. Blackman, A. Boyce, G. Chrousos, E. Corpas, W. W. de Herder, K. Dhatariya, K. Dungan, J. Hofland, S. Kalra, G. Kaltsas, N. Kapoor, C. Koch, P. Kopp, M. Korbonits, C. S. Kovacs, W. Kuohung, B. Laferrère, ... D. P. Wilson (Eds.), *Endotext*. MDText.com, Inc. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279054/>
- Rei, C., Williams, T., & Feloney, M. (2018). Endometriosis in a Man as a Rare Source of Abdominal Pain: A Case Report and Review of the Literature. *Case Reports in Obstetrics and Gynecology*, 2018, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2018/2083121>
- Robert Koch Institut. (2023). *Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland – wichtige Fakten auf einen Blick*. <https://doi.org/10.25646/10818>
- Rohatgi, A., & Dash, S. (2023). Period poverty and mental health of menstruators during COVID-19 pandemic: Lessons and implications for the future. *Frontiers in Global Women's Health*, 4, 1128169. <https://doi.org/10.3389/fgwh.2023.1128169>
- Rohrlack, C. (2007). Logistische und Ordinale Regression. In S. Albers, D. Klapper, U. Konradt, A. Walter, & J. Wolf (Eds.), *Methodik der empirischen Forschung* (pp. 199–214). Gabler. [https://doi.org/10.1007/978-3-8349-9121-8\\_14](https://doi.org/10.1007/978-3-8349-9121-8_14)
- Saad, M., Rafiq, A., Jamil, A., Sarfraz, Z., Sarfraz, A., Robles-Velasco, K., & Cherez-Ojeda, I. (2023). Addressing the Endometriosis Knowledge Gap for Improved Clinical Care—A Cross-Sectional Pre- and Post-Educational-Intervention Study among Pakistani Women. *Healthcare*, 11(6), 809. <https://doi.org/10.3390/healthcare11060809>
- Sarria-Santamera, A., Orazumbekova, B., Terzic, M., Issanov, A., Chaowen, C., & Asúnsolo-del-Barco, A. (2020). Systematic Review and Meta-Analysis of Incidence and Prevalence of Endometriosis. *Healthcare*, 9(1), 29. <https://doi.org/10.3390/healthcare9010029>



- Sbaffi, L., & King, K. (2020). Living with Endometriosis: The Role of the Internet in Supporting the Diagnosis and Treatment Process. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 24(4), 370–390. <https://doi.org/10.1080/15398285.2020.1816803>
- Schindler, A. E. (2007). *Epidemiologie, Pathogenese und Diagnostik der Endometriose*. 17, 22–27.
- Schoep, M. E., Nieboer, T. E., van der Zanden, M., Braat, D. D. M., & Nap, A. W. (2019). The impact of menstrual symptoms on everyday life: A survey among 42,879 women. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 220(6), 569.e1-569.e7. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.048>
- Shadbolt, N. A., Parker, M. A., & Orthia, L. A. (2013). Communicating endometriosis with young women to decrease diagnosis time. *Health Promotion Journal of Australia*, 24(2), 151–154. <https://doi.org/10.1071/HE12915>
- Simkus, J. (2023, July 31). *Snowball Sampling Method: Techniques & Examples*. <https://www.simplypsychology.org/snowball-sampling.html>
- Soliman, A. M., Singh, S., Rahal, Y., Robert, C., Defoy, I., Nisbet, P., & Leyland, N. (2020). Cross-Sectional Survey of the Impact of Endometriosis Symptoms on Health-Related Quality of Life in Canadian Women. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada: JOGC = Journal d'obstetrique et Gynecologie Du Canada: JOGC*, 42(11), 1330–1338. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.04.013>
- Staal, A. H. J., van der Zanden, M., & Nap, A. W. (2016). Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 81(4), 321–324. <https://doi.org/10.1159/000441911>
- Statistisches Bundesamt. (2023). *Gebärfähiges Alter*. Statistisches Bundesamt. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Glossar/gebaerfaehiges-alter.html>
- Strömberg, C., Olovsson, M., & Grundström, H. (2022). Age-related differences in experienced patient-centred care among women with endometriosis. *Journal of*

- Obstetrics and Gynaecology*, 42(7), 3356–3361.  
<https://doi.org/10.1080/01443615.2022.2125796>
- Szymańska, J., & Dąbrowska-Galas, M. (2021). An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: A pilot study. *BMC Women's Health*, 21(1), 404.  
<https://doi.org/10.1186/s12905-021-01556-2>
- Towne, J., Suliman, Y., Russell, K. A., Stuparich, M. A., Nahas, S., & Behbehani, S. (2021). Health Information in the Era of Social Media: An Analysis of the Nature and Accuracy of Posts Made by Public Facebook Pages for Patients with Endometriosis. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(9), 1637–1642.  
<https://doi.org/10.1016/j.jmig.2021.02.005>
- TransHub. (2024a). *What does cis mean?* TransHub. <https://www.transhub.org.au/101/cis>
- TransHub. (2024b). *What is trans?* TransHub. <https://www.transhub.org.au/101/what-is-trans>
- Ulrich, U. A. (Ed.). (2023). Die operative Therapie der Endometriose. In *Endometriose: Ganzheitlich verstehen und behandeln: Ein Ratgeber* (4., erweiterte und überarbeitete Auflage, pp. 40–43). Verlag W. Kohlhammer.
- United Nations. (2015a). Goal 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages. *United Nations Sustainable Development*.  
<https://www.un.org/sustainabledevelopment/health/>
- United Nations. (2015b). *Goal 5: Achieve gender equality and empower all women and girls*.  
<https://sdgs.un.org/goals/goal5>
- World Health Organisation. (1948). *Constitution of the World Health Organization*.  
<https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>
- World Health Organisation. (2023, March 24). *Endometriosis*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
- Wróbel, M., Wielgoś, M., & Laudański, P. (2022). Diagnostic delay of endometriosis in adults and adolescence-current stage of knowledge. *Advances in Medical Sciences*, 67(1), 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.advms.2022.02.003>

## THE ENDO GAP

- Wüest, A., Limacher, J. M., Dingeldein, I., Siegenthaler, F., Vaineau, C., Wilhelm, I., Mueller, M. D., & Imboden, S. (2023). Pain Levels of Women Diagnosed with Endometriosis: Is There a Difference in Younger Women? *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 36(2), 140–147. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2022.10.011>
- Zondervan, K. T., Becker, C. M., & Missmer, S. A. (2020). Endometriosis. *New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244–1256. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1810764>

## STATUTORY DECLARATION

I, Mieke van den Akker, hereby confirm that I am the author of the Master Thesis presented. I have written the Master Thesis as applied for previously unassisted by others, only using the sources and references stated in the text.

---

*Mieke van den Akker*  
*19.07.2024, Hamburg*

## APPENDIX

### TABLE OF CONTENTS

Appendix 1: Definition Terminology.....	97
Appendix 2: Additional Information on the Four Phases of the MC .....	97
Appendix 3: Further information on Endometriosis Symptoms, Diagnosis, and Treatment .....	98
1. Symptoms .....	98
2. Diagnosis .....	99
3. Treatment.....	101
Appendix 4: Burden of Endometriosis as a Chronic Disease .....	102
Appendix 5: Further Information on Quantitative Analysis.....	103
1. Final Questionnaire for the Quantitative Analysis.....	103
2. Descriptive Results.....	110
3. Parameter Estimates .....	122
4. Multicollinearity & VIF .....	124
5. Case Processing Summary .....	125
6. Odds Ratio .....	127
Appendix 6: Further Information on Qualitative Analysis.....	129
1. Interview Guide .....	129
2. Declaration of Consent.....	131
3. Category System.....	132
4. Interview Transcripts.....	144

## Appendix 1: Definition Terminology

<b>Transgender</b>	Trans and gender-diverse individuals are those whose gender identity differs from the sex they were assigned at birth. While this concept might seem complex, it truly is just that straightforward (TransHub, 2024b).
<b>Non-binary</b>	This refers to genders that do not fit strictly into the male or female categories (National Center for Transgender Equality, 2023).
<b>Agender</b>	Agender is another word for genderless. People who use this term do not feel they belong to any gender or are gender-neutral (Bundeszentrale für politische Bildung, 2024).
<b>Cisgender</b>	Cisgender describes individuals whose gender identity matches the gender assigned at birth (TransHub, 2024a).

## Appendix 2: Additional Information on the Four Phases of the MC

The four menstrual phases are described briefly in the following. However, all processes in the uterus are controlled by hormones that are initially produced in the brain (Mechsner, 2021). As an extensive description is beyond the scope of this paper, this part is briefly described and the following is based on Mechsner's (2021) description of the MC:

**Menstruation:** During the first phase, menstruation, the thickened lining of the uterus (endometrium) is eliminated through the vagina. This is the menstrual fluid that is also known as the monthly period. It usually lasts three days to one week and reoccurs every month.

**The follicular phase:** Simultaneously with menstruation, the second phase starts: the FP. During day 10 of a 28-day cycle, the hypothalamus prompts the pituitary gland to release the hormone *follicle-stimulating hormone* (FSH). FSH then stimulates the ovary to produce five to twenty follicles, which bead on the surface, which leads to a rise in the level of oestrogen. Every follicle represents an immature egg and one of them matures into an egg. The growth of the follicles leads to a thickening of the lining of the uterus to prepare for a possible pregnancy.

**Ovulation:** As mentioned before, the oestrogen level rises during the FP. The hypothalamus now recognises this and, therefore, releases a gonadotrophin-releasing hormone (GnRH) that, again, prompts the pituitary gland to produce raised levels of luteinising hormone (LH) and FSH. Because of the increased levels of LH, ovulation is triggered, and the matured egg is funnelled towards the uterus. Arriving in the uterus, the egg can survive around 24 hours unless it meets a sperm.

**The luteal phase:** During the LP, the follicle in which the is egg laid stays on the surface of the ovary. Here, the follicle transforms into a corpus luteum (CL) and releases progesterone and small amounts of oestrogen. This way, the thickened lining in the uterus is maintained to wait for a fertilised egg to stick. If pregnancy does not occur, the CL withers and dies around day 22 in a 28-day cycle. The drop in progesterone levels causes the lining of the uterus to fall away, meaning the MC starts with menstruation again.

## Appendix 3: Further information on Endometriosis Symptoms, Diagnosis, and Treatment

### 1. Symptoms

During the MC, the endometrium within the uterus undergoes hormonal changes. During this process, the uterine tissue builds up and breaks down. If fertilisation does not happen, the detachment of the upper uterine tissue results in monthly menstruation. In Endometriosis, this also happens with the endometrial lesions. However, many affected people experience inflammations, adhesions, and bonding, resulting in cysts and scars. These are the causes of the different varying symptoms of affected people. Due to hormonal dependency, symptoms often occur cycle-related but can also be independent of it (Becherer et al., 2017).

Infertility and pain are the main Endometriosis-related symptoms. Nearly 50 % of unwanted infertility can be correlated to Endometriosis caused by the pelvic cavity, changes in the hormonal environment inside the uterus, and more (Lamceva et al., 2023). Furthermore, the disease can cause Dysmenorrhea (severe menstrual pain), Dyspareunia (pain during sexual intercourse), Dysuria (pain during urination), Dyschezia (pain during defecation) and other symptoms depending on Endometriosis localisation. In the case of an infestation of the bladder, for example, pain often occurs when urinating (Dysuria). A general overview is given in *Table 1*, which also shows their individual frequency. Most affected people show severe menstrual pain (Dysmenorrhea), as well as prolonged and excessive menstruation (Menorrhagia and Hypermenorrhoea) with lower abdominal pain. (Schindler,

2007). The severity of the pain can vary depending on the individual, and it may radiate to the spine, sacrum, and legs if there is an infestation at or near nerve structures (Becherer et al., 2017).

Furthermore, Endometriosis does not only affect the physical health but also the mental health of affected individuals. The disease also shows a possible correlation to psychological health issues like anxiety and depression. This is caused by a significant negative impact of Endometriosis on quality of life and social interaction due to the symptoms described above (Lamceva et al., 2023).

## 2. Diagnosis

### 2.1. Diagnostic Delay

The disease Endometriosis is considered an underdiagnosed disease, as not all cases are known from the estimated prevalence and a large dark figure is expected (Becherer & Schindler, 2023; Becker et al., 2022). The available data reflect the range of results from multiple studies in which the following factors are identified to influence the length of Endometriosis diagnosis (Becherer & Schindler, 2023):

Firstly, a reliable diagnosis requires a laparoscopy in all (possibly) affected people which is often not carried out. Other diagnostic tools, such as ultrasound and gynaecological examinations, can point out first assumptions, while only a laparoscopy with tissue sampling is the only reliable method for the ultimate diagnosis of Endometriosis (Becherer & Schindler, 2023). Secondly, the symptoms and complaints specific to Endometriosis are wide-ranging, which in turn can distort the typical Endometriosis picture. As a result, not only gynaecologists but also doctors from other specialities are consulted to alleviate and resolve the symptoms. Lastly, it also must be taken into consideration that often the disease is diagnosed lately or not at all because the topic of menstruation is highly stigmatised. Many menstruating people think that menstruation-related pain (dysmenorrhea) is normal, and one is not supposed to talk about menstruation and the possibly connected pain (Mechsner, 2021). Additionally, dysmenorrhea is often normalised by family members and/or doctors or (possibly) affected people who use hormonal contraceptives, limiting Endometriosis-related symptoms resulting in a delayed diagnosis (Hudelist et al., 2012).

These factors translate into a long time interval between the onset of symptoms and the final diagnosis (Wróbel et al., 2022). In Europe, the diagnostic time varies between countries from 4 to 10 years. A study by Hudelist et al. found that the average diagnostic time in Germany lies above the upper range compared to the European average of 10.4



years. The researchers explained this by pointing out that misdiagnoses have a negative effect on the length of diagnosis. Three-quarters of the patients received at least one misdiagnosis (Hudelist et al., 2012). Another study shows that the largest group of Endometriosis diagnosed people is 35 to 44 years old (Abbas et al., 2012).

### ***2.2. Diagnostic Procedure***

Typically, the diagnostic procedure involves performing the following steps.

A medical history of the possibly affected persons can already be indicative. In addition, a pain diary can be helpful in recording the type of pain and the situations, allowing the treating doctor to get a better insight and overview of the patient's situation. Following this, the gynaecological examination can provide important information. Endometriosis in the vagina can be palpated and detected here. Hardening between the uterus, vagina, and intestine can be indicators of Endometriosis lesions - as can possible pain during the examination. Together with the patient consultation, these examinations can provide decisive steps towards a possible diagnosis (Becherer & Schindler, 2023).

Furthermore, an ultrasound examination is performed during the diagnosis of gynaecological diseases since the availability and quality of imaging modalities are largely improving (Becker et al., 2022). Although the most common form of Endometriosis (infestation of the abdominal cavity) cannot be detected, cysts on the ovaries can be easily identified. It should be noted, however, that these cysts can be not only Endometriosis cysts but also other types of cysts or tumours. Accordingly, an accurate diagnosis can only be confirmed with the help of a laparoscopy and a tissue sample. This type of diagnosis is still considered to be the only reliable method for detecting Endometriosis (Becherer & Schindler, 2023). However, the surgical risk and the limited access to highly qualified surgeons must be questioned. In addition, imaging modalities have improved over the years, leading to laparoscopy being increasingly questioned as the gold standard for Endometriosis diagnosis (Becker et al., 2022).

During a laparoscopy, the patient's abdomen is viewed under anaesthesia with the help of a camera. The abdominal cavity, the uterus, the fallopian tubes and the ovaries, the intestines and any other visible structures in the abdominal cavity are examined. If conspicuous lesions are found, they can be removed and sent in for a microscopic examination. The last step, in particular, is of great relevance, as not every suspected Endometriosis turns out to be such. At the same time, there is also tissue that is not typical of Endometriosis at first but then turns out to be so under the microscope. As already

described, the most reliable diagnostic method is still the laparoscopy in combination with a tissue sample (Becherer & Schindler, 2023). Furthermore, important additional examinations such as magnetic resonance imaging (MRI), renal sonography, and colonoscopy can also support the diagnostic procedure (Ebert, 2019). So far, there are no other tests, such as a blood test, that can detect Endometriosis or assess its extent (Becherer & Schindler, 2023).

### 3. Treatment

The only permanent protection against recurring endometrial lesions is bilateral removal of the ovaries with or without the uterus (Keckstein, 2009). However, in the context of Endometriosis treatment for menstruating people of reproductive age, two prominent challenges manifest: the experience of pain and the unfulfilled desire to have children. Due to its unknown genesis, there is no possibility of causal therapy for Endometriosis. Simultaneously, since the disease is chronic, it requires long-term therapy or a long-term concept (Burghaus, 2020). Within the field of gynaecology, three treatment options dominate for the management of Endometriosis, which can be used individually or in combination, sequentially or simultaneously: medication (medicinal treatment, hormonal as well as non-hormonal), surgical intervention (operational treatment), and complementary treatment. These treatment options go in tandem and complement each other with the overall goal of reducing endometrial lesions and connected symptoms (Becherer & Schindler, 2023; Mechsner, 2021; Ulrich, 2023). The extent of the disease, its symptoms, and the degree to which these affect the patient's everyday life are essential for determining treatment. Therefore, the therapy strategy must be aligned with the patient's needs and/ or wishes (Mechsner, 2021; Moritz et al., 2020). In the following, the operational and hormonal treatment are briefly described without detail since this would go beyond the scope of this paper as this topic is not the focus.

As previously described, all treatment options work hand in hand with the surgical intervention having priority as the laparoscopy is at the centre of the definite Endometriosis diagnosis. As for menstruating people of reproductive age, during an operation, the aim is to achieve the greatest effectiveness in removing the lesions while simultaneously protecting the reproductive organs (uterus, ovaries, ovarian duct). To achieve the best possible compromise between those two components is one of the central issues of surgical treatment (Ulrich, 2023). Additionally, this order, with the surgery being priority, is progressively questioned, as surgery does not represent the final solution for a chronic disease like Endometriosis. Particularly in instances of lesion recurrence, a repeat of the

operation may cause more adhesions, irritations, and pain (Becker et al., 2022; Saad et al., 2023).

Following the operation, postoperative hormonal therapy in a long-term cycle is recommended after the operation according to the guidelines of the German, Austrian and Swiss Society of Gynaecology and Obstetrics (DGGG, OEGGG, SGGG). All forms of hormonal therapy show a reduction in symptoms associated with Endometriosis; they merely differ in possibly occurring side effects. In the first line post operation therapy, it is advised to treat with gestagen. In second-line therapy, the following are used within the framework of the aforementioned guideline: combined oral contraceptives and other progestogens, including oral application or GnRH (gonadotropin-releasing-hormone) analogues (Burghaus, 2020).

As elucidated earlier, the primacy of surgical intervention is increasingly questioned. Consequently, there is a growing indication to prioritise hormonal therapy. The differences in the effects of hormonal therapy on symptoms and endometrial recurrence before and after surgery are still unremarkable so far. For primary hormonal therapy, no comprehensive data is currently available with regard to sustainable and long-term symptom reduction and its effects on fertility (Burghaus, 2020; Ulrich, 2023).

In addition to gynaecological treatment options, there are other (scientifically) based opportunities that can reduce symptoms. Some of them are physical activity, progressive muscle relaxation, nutritional therapy, enzyme therapy, acupuncture, and others (Münstedt, 2023).

## Appendix 4: Burden of Endometriosis as a Chronic Disease

To comprehend the effects of a chronic disease like Endometriosis on an individual, it is essential to first recognise the consequences of a chronic disease generally. Chronic diseases are the leading cause of death globally. It is estimated that approximately 41 million people worldwide die from a chronic disease annually. Alarmingly, a significant majority of these deaths are considered premature, affecting individuals between the ages of 30 and 69 (Mahumud et al., 2023).

Chronic diseases are not just an economic and healthcare burden, but most importantly, they affect individuals in their everyday lives. Even though, Endometriosis is a benign proliferative disease, it still is a chronic disease and has to be addressed accordingly

(Schindler, 2007). Therefore, *Chapter 2.2.4. Impact on Health* is addressing the impact of Endometriosis on Health-Related Quality of Life and infertility.

## Appendix 5: Further Information on Quantitative Analysis

### 1. Final Questionnaire for the Quantitative Analysis

Introduction
Liebe Teilnehmende,  mein Name ist Mieke und ich bin Masterstudentin des Studienganges Health Sciences an der HAW Hamburg. Im Rahmen meiner Abschlussarbeit befasse ich mich mit dem aktuellen Wissensstand von Menstruierenden in Deutschland zu dem Thema Endometriose und inwiefern dieser möglicherweise einen Einfluss auf die Diagnosezeit haben kann. Ich würde mich freuen, wenn du dir die Zeit nimmst, an meiner Umfrage teilzunehmen und mich somit dabei unterstützt, die Grundlage für meine Arbeit zu schaffen. Nur mit deinem Wissen können wir gemeinsam die Gesundheit von Menstruierenden fördern und vielleicht lernst du während des Fragebogens noch das Ein oder Andere über Endometriose (dazu).  Die Umfrage dauert ca. 10 Minuten und ist selbstverständlich freiwillig. Du kannst die Teilnahme jederzeit abbrechen, ohne dass für dich daraus Nachteile entstehen. Die gewonnenen Informationen werden anonymisiert erhoben und können somit nicht auf einzelne Personen wie dich zurückgeführt werden. Aufgrund der Anonymisierung ist eine Löschung der individuellen Daten nicht mehr möglich. Sie werden unter Beachtung der aktuell geltenden datenschutzrechtlichen Bestimmungen der HAW Hamburg verarbeitet, vertraulich behandelt und nicht an unbefugte Dritte weitergegeben.  Am Ende des Fragebogens werden Anlaufstellen genannt, an welche du dich wenden kannst, falls du (psychologische) Unterstützung oder Beratung brauchst. Mit Beginn der Befragung erklärst du dich mit der Teilnahme einverstanden. Für Fragen zu der Umfrage stehe ich dir über folgende E-Mail-Adresse zur Verfügung: [REDACTED]  Vielen Dank für deine Unterstützung! Mieke van den Akker

### Socio-Economic

#### 1. Welchem Geschlecht fühlst du dich zugeordnet?

Zusätzliche Information
An dieser Stelle möchte ich darauf hinweisen, dass dieser Fragebogen an alle menstruierenden Menschen gerichtet ist. Hierbei ist es mir besonders wichtig, darauf hinzuweisen, dass nicht alle Frauen menstruieren und nicht alle, die menstruieren, sich als Frau identifizieren. Auch trans- und nicht-binäre Menschen können monatlich bluten. Die Menstruation wird nicht ausschließlich von Frauen und Mädchen erlebt und dementsprechend ist solch eine Formulierung nicht vollständig. Dies kann dazu führen, dass bestimmte Menschen sich ausgegrenzt und/ oder diskriminiert fühlen. Dementsprechend möchte ich in diesem Kontext von menstruierenden Menschen/ Personen sprechen, um zu versuchen, die Menstruationserfahrung so inklusiv wie nur möglich zu machen.

1. Cis-Frau (Menschen, die sich mit dem Geschlecht identifizieren, dem sie bei der Geburt zugeordnet wurden)
2. Trans-Mann (Menschen, die sich nicht mit dem Geschlecht identifizieren, dem sie bei der Geburt zugeordnet wurden)
3. Nicht-binär (Menschen, deren Geschlechtsidentität außerhalb des binären Geschlechtssystems liegt und welche sich weder als Mann noch als Frau identifizieren)
4. Andere
5. Keine Angabe

**2. Wie alt bist du?**

1. Unter 18 (Fragebogen zu Ende, weil exclusion criteria)
2. 18-24
3. 25-34
4. 35-44
5. 45-49
6. Älter als 50 (Fragebogen zu Ende, weil exclusion criteria)

**3. Was ist dein aktueller Familienstand?**

Zusätzliche Information
Wichtig zu erwähnen ist, dass es nicht nur die hier aufgeführten Arten der Beziehungen gibt. Beziehungsformen sind ebenso vielfältig wie die Menschen unterschiedlich sind. So gibt es neben der monogamen Beziehung ebenfalls offene, polyamore, lose Beziehungen und viele weitere.

1. Ledig
2. Verheiratet
3. In einer eingetragenen Partnerschaft
4. Verwitwet
5. In einer Beziehung
6. Andere (bitte angeben)

**4. Was ist deine aktuelle Wohnsituation?**

1. Eigenes Haus
2. Eigentumswohnung
3. Mietwohnung
4. Wohngemeinschaft
5. Studierenden Wohnheim
6. Bei Eltern/ Familie
7. Andere (bitte angeben)

**5. Wo ist dein Wohnort?**

1. Großstadt (mehr als 100 000 Einwohner:innen)
2. Stadt (20 000 Einwohner:innen)
3. Vorstadt (5 000 bis 20 000 Einwohner:innen)
4. Ländliche Gegend (weniger als 5 000 Einwohner:innen)
5. Keine Angabe

**Menstruation**

**6. Ich habe ein gutes Allgemeinwissen über den Menstruationszyklus.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**7. Ich kenne mich gut dem dem physiologischen Prozess der Menstruation aus.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**8. Eine gesunde Menstruation ist wichtig für die allgemeine Gesundheit.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**9. Ich fühle mich gut über die Menstruation informiert.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**10. Ich suche aktiv nach Informationen über die Menstruation.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.

- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**11. Es fällt mir leicht, verständliche Informationen über die Menstruation zu finden.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**12. Woher hast du dein Wissen über die Menstruation?**

- Schule
- Universität
- Arbeitsumfeld
- Freund:innen
- Kolleg:innen
- Familie
- Internet
- Eigene Erfahrung
- Andere

**13. Wo informierst du dich (regelmäßig) über die Menstruation?**

- Schule
- Universität
- Kolleg:innen
- Freund:innen
- Familie
- Internet
- Eigene Erfahrung
- Andere

**Endometriosis**

*Susceptibility*

**14. Der Begriff „Endometriose“ ist mir bekannt.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**15. Menstruierende Menschen weisen ein Risiko auf, von Endometriose betroffen zu sein.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

## THE ENDO GAP

6. Trifft voll zu

### Severity

**16. Endometriose ist eine ernst zu nehmende Krankheit.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**17. Mir sind mögliche gesundheitliche Auswirkungen bewusst.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

### Benefits

**18. Es ist meiner Meinung nach wertvoll, (genaue) Kenntnisse über Endometriose zu erhalten.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**19. Eine stärkere Sensibilisierung für Endometriose kann sich meiner Meinung nach positiv auf Menstruierende auswirken.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

### Barriers

**20. Ich bin bei der Suche nach Informationen über Endometriose auf Hindernisse gestoßen.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**21. Welche Faktoren könnten dich daran hindern, dich über Endometriose zu informieren und mehr zu erfahren?**

1. Mangel an Zeit
2. Mangelndes Interesse
3. Schwierigkeiten, zuverlässige Quellen zu finden
4. Kulturelle/ tabuisierte Gründe
5. Andere (bitte angeben)



*Cues to action*

**22. Im Alltag stoße ich oft auf Informationen und/ oder Diskussionen über Endometriose.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**23. Welchen Quellen vertraust du, wenn es um Informationen über Endometriose geht? (Mehrfachauswahl möglich)**

- Fachleute im Gesundheitswesen
- Online-Artikel/ Website
- Soziale Medien
- Freund:innen
- Familie
- Kolleg:innen
- Andere (bitte angeben)

*Self-efficacy*

**24. Ich fühle mich sicher in meiner Fähigkeit, Informationen über Endometriose zu verstehen und zu besprechen.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**25. Ich habe aktiv etwas unternommen, um mein Wissen und/ oder Bewusstsein über Endometriose zu erweitern.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**Wissensabfrage**

**26. Ich schätze mein Wissen über Endometriose als gut ein.**

1. Trifft überhaupt nicht zu
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
6. Trifft voll zu

**27. Welche der folgenden Aussagen über Endometriose sind korrekt? (Mehrere Antworten möglich)**

- Endometriose ist eine Erkrankung, die nur die Gebärmutter betrifft. (f)
- Endometriose geht mit chronischen Unterleibsschmerzen verbunden. (r)
- Endometriose kann zu Fruchtbarkeitsproblemen führen. (r)
- Die Diagnose von Endometriose erfordert keine medizinischen Tests. (f)
- Laparoskopie ist ein häufiges diagnostisches Verfahren bei Endometriose. (r)
- Endometriose kann leicht mit Medikamenten geheilt werden. (f)
- Endometriose kann sich auf andere Organe außerhalb der Gebärmutter ausbreiten. (r)
- Endometriose-Symptome können sich während der Menstruation verschlimmern. (r)
- Hormonelle Verhütungsmittel können zur Behandlung von Endometriose eingesetzt werden. (r)
- Ich weiß es nicht.

**Socio-Economics**

**28. Was ist dein höchster Schulabschluss?**

- Kein Schulabschluss
- Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss
- Abitur/ Hochschulreife
- Bachelor-Abschluss
- Master-Abschluss
- Promotion (Doktorgrad)
- Andere (bitte angeben)
- Keine Angabe

**29. In welchem Berufsfeld bist du tätig?**

- Medizinischer Bereich (Ärzt:in, Pflegefachkraft, etc.)
- Nicht-medizinischer Bereich (Lehrer:in, Ingenieur:in, etc.)
- Keine Angabe

**30. Was ist dein aktueller Berufsstatus?**

- Vollzeit beschäftigt
- Teilzeit beschäftigt
- Selbstständig/ Freiberufler:in
- Arbeitslos
- Student:in/ Schüler:in
- Rentner:in
- Andere (bitte angeben)

**31. Wie ist dein Einkommen?**

- Weniger als 1.000 Euro pro Monat
- 1.000 – 2.000 Euro pro Monat
- 2.001 – 3.000 Euro pro Monat
- 3.001 – 4.000 Euro pro Monat
- Mehr als 5.000 Euro pro Monat
- Kein regelmäßiges Einkommen
- Keine Angabe

## 2. Descriptive Results

### 2.1. Overview Descriptives

Overview Descriptive Statistics													
	Gender	Age	Family Status	Housing Status	Residency Size	Hormonal Contraception	Educational Degree	Occupational Status	Occupational Field	Net Income	Endo Affected		
N	Valid	261	261	261	261	261	261	250	250	250	250	250	250
	Missing	0	0	0	0	0	0	11	11	11	11	11	11
Mean		1.04	3.02	3.06	2.89	1.70	1.72	4.96	2.63	1.87	3.06	2.97	
Median		1.00	3.00	2.00	3.00	1.00	2.00	5.00	2.00	2.00	3.00	3.00	
Std. Deviation		.275	.779	1.870	1.090	1.079	.460	1.035	1.929	.494	1.845	.799	

Table 17 - Overview of the descriptive statistics including independent and confounding variables. Own illustration (2024).

### 2.2. Gender Distribution

Gender Distribution					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	cis-women	256	98.1	98.1	98.1
	non-binary	5	1.9	1.9	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 18 - Statistical distribution of the participating Gender. Own illustration (2024).

### 2.3. Age Distribution

Age Distribution in Years					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	18-24	63	24.1	24.1	24.1
	25-34	142	54.4	54.4	78.5
	35-44	43	16.5	16.5	95.0
	45-49	13	5.0	5.0	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 19 - Statistical distribution of age in age groups. Own illustration (2024).

2.4. Housing Situation

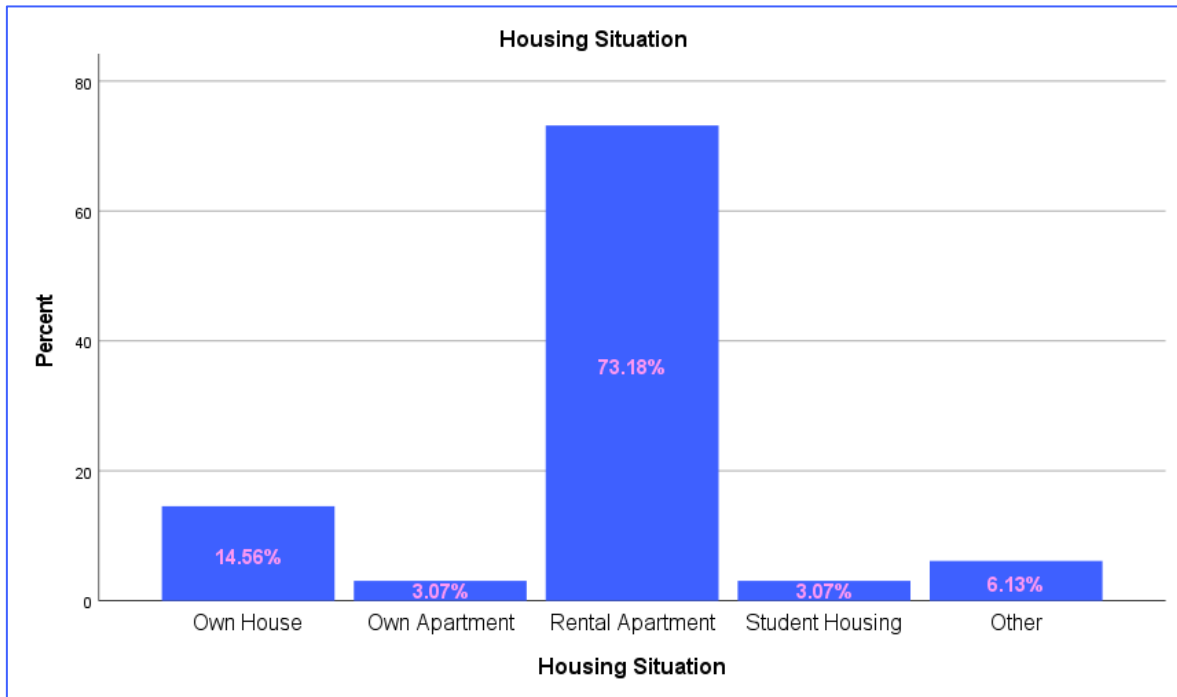


Figure 9 – Housing situation of participants. Own illustration (2024).

2.5. Educational Attainment

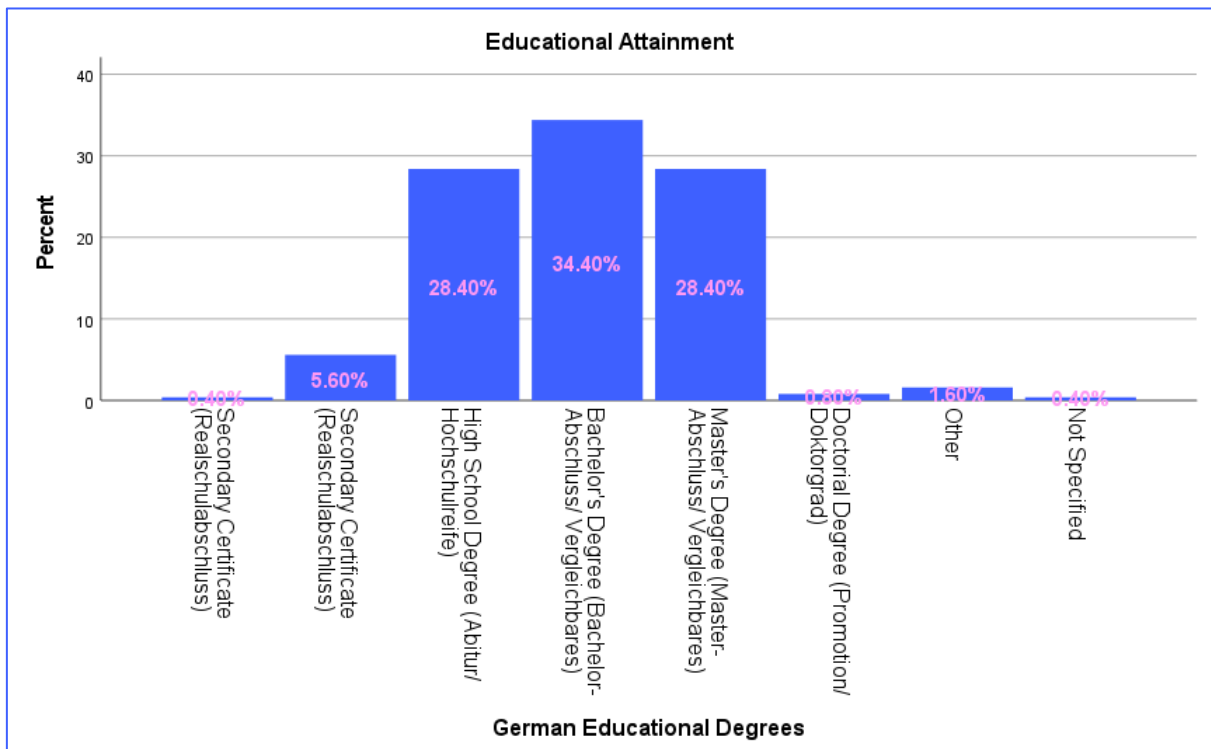


Figure 10 - Educational background presented within the German academic system. Own illustration (2024).

2.6. Occupational Status

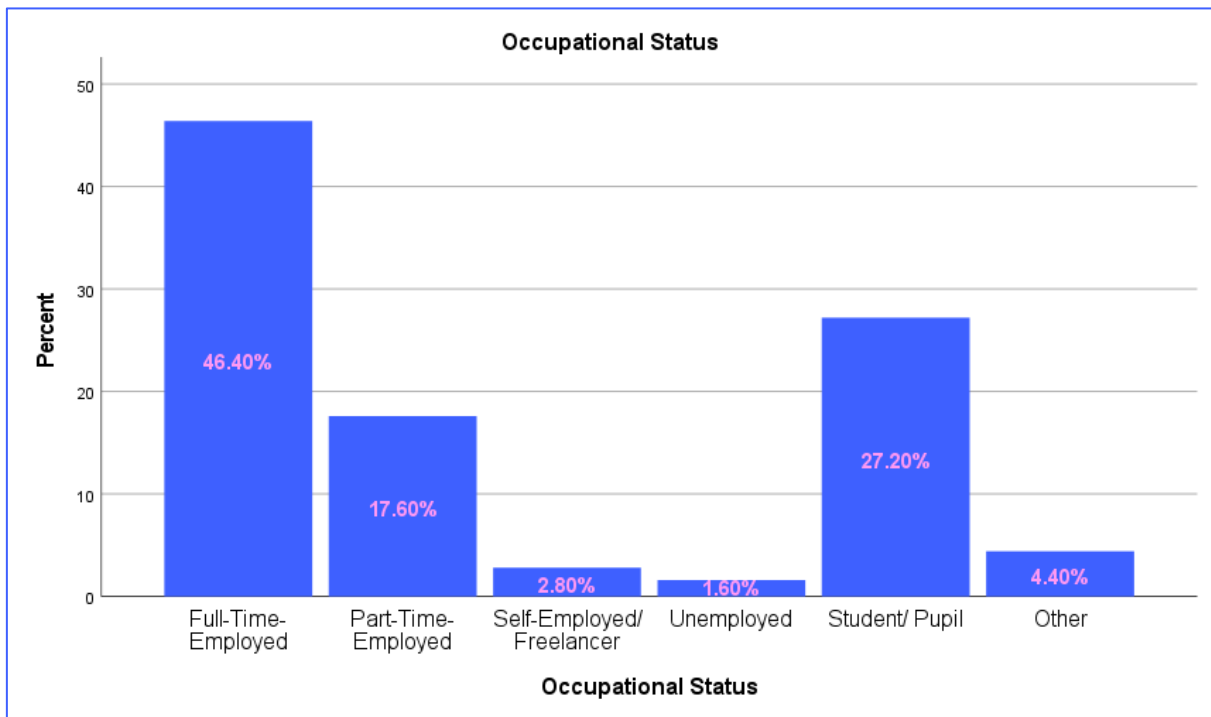


Figure 11 - Occupational status of participants in form of employments-status. Own illustration (2024).

2.7. Occupational Field

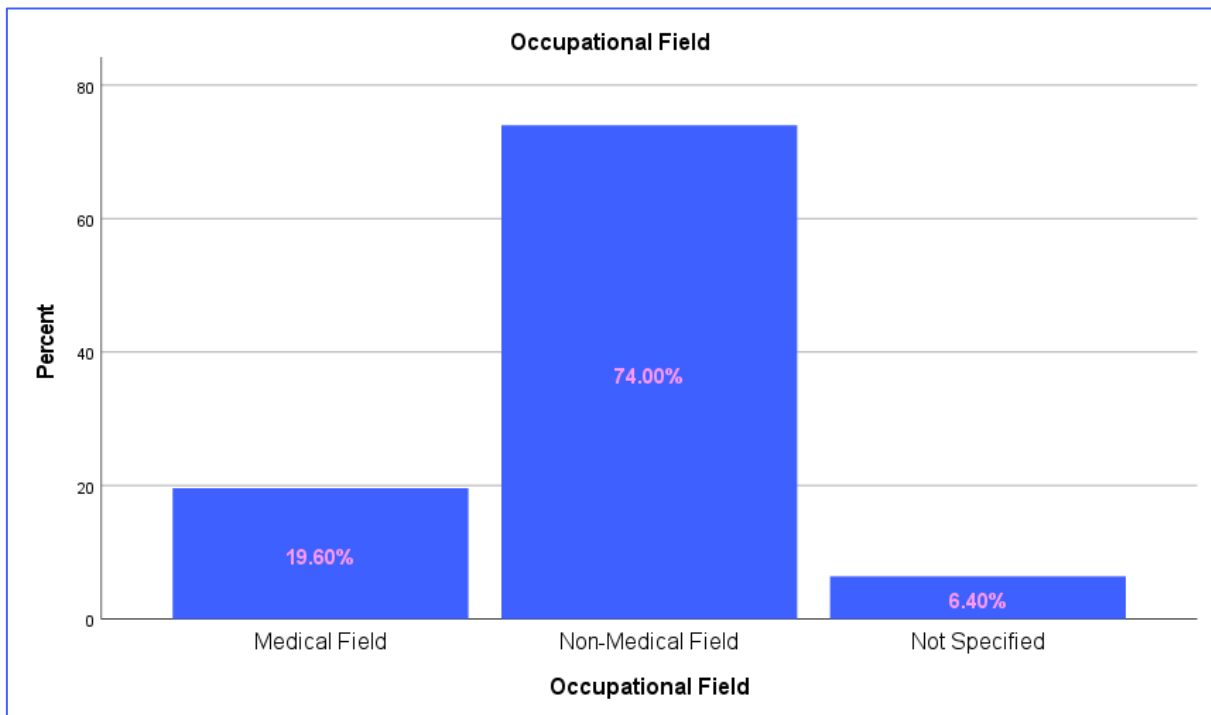


Figure 12 - Occupational background of participants divided in medical vs. non-medical. Own illustration (2024).

## THE ENDO GAP

### 2.8. Net Income in Euros per Month

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Less than 1.000 Euros/ Month	41	15.7	16.4	16.4
	1.000 - 2.000 E/M	59	22.6	23.6	40.0
	2.001 - 3.000 E/M	101	38.7	40.4	80.4
	3.001 - 4.000 E/M	16	6.1	6.4	86.8
	4.001 - 5.000 E/M	3	1.1	1.2	88.0
	No Regular Income	17	6.5	6.8	94.8
	Not Specified	13	5.0	5.2	100.0
	Total	250	95.8	100.0	
Missing	System	11	4.2		
Total		261	100.0		

Table 20 - Net income in euros per month. Own illustration (2024).

### 2.9. Family Status

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Single	91	34.9	34.9	34.9
	Married	48	18.4	18.4	53.3
	In a Relationship	120	46.0	46.0	99.2
	Other	2	.8	.8	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 21 - Relationship/ family status of participants. Own illustration (2024).

### 2.10. Hormonal Contraception

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Yes	75	28.7	28.7	28.7
	No	185	70.9	70.9	99.6
	No Specified	1	.4	.4	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 22 - Usage of hormonal contraception of participants. Own illustration (2024).

## THE ENDO GAP

### 2.11. Endometriosis Affected

		Endometriosis Affected			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Yes (Official Diagnosis)	18	6.9	7.2	7.2
	Probalby (Self-Diagnosis)	28	10.7	11.2	18.4
	No	148	56.7	59.2	77.6
	I Don't Know	55	21.1	22.0	99.6
	Not Specified	1	.4	.4	100.0
	Total	250	95.8	100.0	
Missing	System	11	4.2		
Total		261	100.0		

Table 23 - Indication of participants whether they are affected by Endometriosis or not. Own illustration (2024).

### 2.12. HBM: Descriptive Statistics

#### 2.12.1. Susceptibility

Descriptive Statistics: Suscepttibility					
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Allgemeinwissen Endo: Der Begriff Endometriose ist mir bekannt.	261	1	6	5.54	1.050
Allgemeinwissen Endo: Menstruierende Menschen weisen ein Risiko auf, von Endometriose betroffen zu sein.	261	1	6	5.31	1.000
Valid N (listwise)	261				

Table 24 - Perceived susceptibility concerning Endometriosis. Part 1. Own illustration (2024).

**Allgemeinwissen Endo: Menstruierende Menschen weisen ein Risiko auf, von Endometriose betroffen zu sein.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 Trifft überhaupt nicht zu.	1	.4	.4	.4
	2	2	.8	.8	1.1
	3	16	6.1	6.1	7.3
	4	32	12.3	12.3	19.5
	5	55	21.1	21.1	40.6
	6 Trifft voll zu.	155	59.4	59.4	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 25 - Perceived susceptibility of Endometriosis among participants. Part 2. Own illustration (2024).

**Allgemeinwissen Endo: Der Begriff Endometriose ist mir bekannt.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 Trifft überhaupt nicht zu.	5	1.9	1.9	1.9
	2	5	1.9	1.9	3.8
	3	5	1.9	1.9	5.7
	4	16	6.1	6.1	11.9
	5	27	10.3	10.3	22.2
	6 Trifft voll zu.	203	77.8	77.8	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 26 - Perceived Endometriosis awareness among participants. Own illustration (2024).

**2.12.2. Severity**

**Descriptive Statistics: Severity**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Allgemeinwissen Endo: Endometriose ist eine ernst zu nehmende Krankheit.	261	1	6	5.74	.741
Allgemeinwissen Endo: Mir sind mögliche gesundheitliche Auswirkungen bewusst.	261	1	6	4.77	1.286
Valid N (listwise)	261				

Table 27 - Perceived severity of Endometriosis among participants. Part 1. Own illustration (2024).



Allgemeinwissen Endo: Mir sind mögliche gesundheitliche Auswirkungen bewusst.					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 Trifft überhaupt nicht zu.	5	1.9	1.9	1.9
	2	10	3.8	3.8	5.7
	3	29	11.1	11.1	16.9
	4	54	20.7	20.7	37.5
	5	60	23.0	23.0	60.5
	6 Trifft voll zu.	103	39.5	39.5	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 28 - Perceived severity of Endometriosis among participants. Part 2. Own illustration (2024).

Allgemeinwissen Endo: Endometriose ist eine ernst zu nehmende Krankheit.					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 Trifft überhaupt nicht zu.	2	.8	.8	.8
	2	1	.4	.4	1.1
	3	4	1.5	1.5	2.7
	4	8	3.1	3.1	5.7
	5	27	10.3	10.3	16.1
	6 Trifft voll zu.	219	83.9	83.9	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 29 - Perceived severity of Endometriosis among participants. Part 3. Own illustration (2024).

**2.12.3. Benefits**

Descriptive Statistics: Benefits					
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Allgemeinwissen Endo: Es ist meiner Meinung nach wertvoll, (genaue) Kenntnisse über Endometriose zu erhalten.	261	2	6	5.59	.752
Allgemeinwissen Endo: Eine stärkere Sensibilisierung für Endometriose kann sich meiner Meinung nach positiv auf Menstruierende auswirken.	261	2	6	5.61	.785
Valid N (listwise)	261				

Table 30 - Perceived benefits of acting on Endometriosis. Part 1. Own illustration (2024).

**Allgemeinwissen Endo: Es ist meiner Meinung nach wertvoll, (genaue) Kenntnisse über Endometriose zu erhalten.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2	1	.4	.4	.4
	3	6	2.3	2.3	2.7
	4	18	6.9	6.9	9.6
	5	49	18.8	18.8	28.4
	6 Trifft voll zu.	187	71.6	71.6	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 31 - Perceived benefits of acting on Endometriosis. Part 2. Own illustration (2024).

**Allgemeinwissen Endo: Eine stärkere Sensibilisierung für Endometriose kann sich meiner Meinung nach positiv auf Menstruierende auswirken.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2	2	.8	.8	.8
	3	7	2.7	2.7	3.4
	4	16	6.1	6.1	9.6
	5	42	16.1	16.1	25.7
	6 Trifft voll zu.	194	74.3	74.3	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 32 - Perceived benefits of acting on Endometriosis. Part 3. Own illustration (2024).

**2.12.4. Barriers**

Descriptive Statistics: Barriers					
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Allgemeinwissen Endo: Ich bin bei der Suche nach Informationen über Endometriose auf Hindernisse gestoßen.	261	1	6	3.28	1.487
Valid N (listwise)	261				

Table 33 - Perceived barriers concerning Endometriosis. Own illustration (2024).

**Allgemeinwissen Endo: Ich bin bei der Suche nach Informationen über Endometriose auf Hindernisse gestoßen.**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 Trifft überhaupt nicht zu.	37	14.2	14.2	14.2
	2	45	17.2	17.2	31.4
	3	69	26.4	26.4	57.9
	4	49	18.8	18.8	76.6
	5	39	14.9	14.9	91.6
	6 Trifft voll zu.	22	8.4	8.4	100.0
Total		261	100.0	100.0	

Table 34 - Call to action concerning seeking further information about Endometriosis. Own illustration (2024).

**2.13. Information Sources**

**Information Sources regarding initial and additional Menstrual Knowledge**

	initial: School	initial: University	initial: Work	initial: Friends	initial: Family	initial: Internet	initial: Personal Experience	initial: Other	initial: Other (Open Answers)
N	261	261	261	261	261	261	261	261	261
Valid	261	261	261	261	261	261	261	261	261
Missing	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Mean	1.56	1.11	1.08	1.62	1.34	1.86	1.80	1.16	
Median	2.00	1.00	1.00	2.00	1.00	2.00	2.00	1.00	
Mode	2	1	1	2	1	2	2	1	
Std. Deviation	.497	.315	.273	.486	.475	.349	.403	.368	

	additional: School	additional: University	additional: Work	additional: Friends	additional: Family	additional: Internet	additional: Personal Experience	additional: Other	additional: Other (Open Answers)
N	261	261	261	261	261	261	261	261	261
Valid	261	261	261	261	261	261	261	261	261
Missing	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Mean	1.00	1.02	1.04	1.38	1.07	1.78	1.27	1.11	
Median	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	2.00	1.00	1.00	
Mode	1	1	1	1	1	2	1	1	
Std. Deviation	.062	.150	.201	.487	.247	.414	.444	.315	

Table 35 - Descriptive analysis of information sources regarding initial and additional menstrual knowledge. Own illustration (2024).

**Initial Information Source: Internet**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Not Selected	37	14.2	14.2	14.2
	Selected	224	85.8	85.8	100.0
Total		261	100.0	100.0	

Table 36 - Frequencies concerning Internet as an initial source of information. Own illustration (2024).

**THE ENDO GAP**

<b>Initial Information Source: Personal Experience</b>					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Not Selected	53	20.3	20.3	20.3
	Selected	208	79.7	79.7	100.0
Total		261	100.0	100.0	

Table 37 - Frequencies concerning personal experience as an initial source of information. Own illustration (2024).

<b>Initial Information Source: Friends</b>					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Not Selected	99	37.9	37.9	37.9
	Selected	162	62.1	62.1	100.0
Total		261	100.0	100.0	

Table 38 - Frequencies concerning friends as an initial source of information. Own illustration (2024).

<b>Additional Information Source: Internet</b>					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Not Selected	57	21.8	21.8	21.8
	Selected	204	78.2	78.2	100.0
Total		261	100.0	100.0	

Table 39 - Frequencies concerning Internet as an additional source of information. Own illustration (2024).

<b>Additional Information Source: Friends</b>					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Not Selected	161	61.7	61.7	61.7
	Selected	100	38.3	38.3	100.0
Total		261	100.0	100.0	

Table 40 - Frequencies concerning friends as an additional source of information. Own illustration (2024).

## THE ENDO GAP

Additional Information Source: Personal Experience					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Not Selected	191	73.2	73.2	73.2
	Selected	70	26.8	26.8	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 41 - Frequencies concerning personal experience as an additional source of information. Own illustration (2024).

Additional Information Source: Open Answers						
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	
Valid		232	88.9	88.9	88.9	
	App: Flo	1	.4	.4	89.3	
	Arzt	2	.8	.8	90.0	
	Ärzt:innen	1	.4	.4	90.4	
	Bücher	4	1.5	1.5	92.0	
	Bücher und Podcast	1	.4	.4	92.3	
	Fachärzt*innen	1	.4	.4	92.7	
	Fachbücher	1	.4	.4	93.1	
	Fachliteratur	1	.4	.4	93.5	
	Fachzeitschriften. Arbeitskreis Prof Mechsner	1	.4	.4	93.9	
	Frauenarzt	3	1.1	1.1	95.0	
	Frauenarzt & Bücher	1	.4	.4	95.4	
	Frauenärzt:innen; Social Media (funk z. B.)	1	.4	.4	95.8	
	Frauenärztin	2	.8	.8	96.6	
	Gynäkologen	2	.8	.8	97.3	
	Krankenhaus, Frauenarzt	1	.4	.4	97.7	
	medizinische Zeitschriften	1	.4	.4	98.1	
	Newsletter von The Female Company	1	.4	.4	98.5	
	Podcast	2	.8	.8	99.2	
	Podcasts und Bücher	1	.4	.4	99.6	
	Workshops	1	.4	.4	100.0	
	Total		261	100.0	100.0	

Table 42 - Open answers for additional source of information. Own illustration (2024).

## THE ENDO GAP

<b>Additional Information Source: I Do Not Seek Further Information</b>					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Not Selected	218	83.5	83.5	83.5
	Selected	43	16.5	16.5	100.0
	Total	261	100.0	100.0	

Table 43 - Frequencies on not seeking further information. Own illustration (2024).

### 3. Parameter Estimates

		Parameter Estimates						
		Estimate	Std. Error	Wald	df	Sig.	95% Confidence Interval	
							Lower Bound	Upper Bound
Threshold	[EW02_EWTest_raten_Not e = 1]	29.475	4.267	47.713	1	<.001	21.112	37.839
	[EW02_EWTest_raten_Not e = 2]	31.031	4.277	52.652	1	<.001	22.649	39.413
	[EW02_EWTest_raten_Not e = 3]	32.100	4.284	56.137	1	<.001	23.703	40.497
	[EW02_EWTest_raten_Not e = 4]	33.347	4.295	60.268	1	<.001	24.928	41.766
	[EW02_EWTest_raten_Not e = 5]	34.139	4.305	62.894	1	<.001	25.702	42.576
	[EW02_EWTest_raten_Not e = 6]	34.962	4.319	65.528	1	<.001	26.497	43.427
	[EW02_EWTest_raten_Not e = 7]	35.161	4.324	66.129	1	<.001	26.686	43.635
Location	age24	1.239	.659	3.530	1	.060	-.054	2.531
	age34	1.433	.606	5.597	1	.018	.246	2.621
	age44	1.422	.648	4.816	1	.028	.152	2.692
	age49	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
	Menstru-Wissen 2	2.287	.843	7.357	1	.007	.635	3.940
	Menstru-Wissen 3	1.704	.579	8.662	1	.003	.569	2.838
	Menstru-Wissen 4	.836	.387	4.654	1	.031	.076	1.595
	Menstru-Wissen 5	.713	.340	4.405	1	.036	.047	1.378
	Menstru-Wissen 6	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
	M Infoquelle_Schule	-.179	.261	.472	1	.492	-.691	.333
	[M002_01=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
	M Infoquelle_Uni	-.296	.475	.387	1	.534	-1.227	.636
	[M002_02=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
	M Infoquelle_Arbeitsumfeld	.047	.506	.009	1	.926	-.945	1.038
	[M002_03=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
	M Infoquelle_Freund:innen	-.178	.298	.356	1	.551	-.761	.406
	[M002_04=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
	M Infoquelle_Familie	.099	.285	.120	1	.729	-.460	.658
	[M002_05=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
	M Infoquelle_Internet	.552	.399	1.908	1	.167	-.231	1.334
[M002_06=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.	
M Infoquelle_Eigene ...	-.078	.338	.054	1	.817	-.742	.585	
[M002_07=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.	
M Infoquelle_Andere	.306	.376	.663	1	.416	-.431	1.044	
[M002_08=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.	

## THE ENDO GAP

M Infoquelle NEU_Schule	-.288	2.456	.014	1	.907	-5.101	4.526
[M003_01=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
M Infoquelle NEU_Uni	3.213	1.340	5.747	1	.017	.586	5.839
[M003_02=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
M Infoquelle NEU_Kolleg:...	-.538	1.062	.256	1	.613	-2.619	1.544
[M003_03=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
M Infoquelle NEU_Freund:...	.288	.607	.226	1	.635	-.901	1.478
[M003_04=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
M Infoquelle NEU_Familie	.629	.785	.641	1	.423	-.910	2.168
[M003_05=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
M Infoquelle NEU_Internet	.785	.385	4.163	1	.041	.031	1.538
[M003_06=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
M Infoquelle NEU_Eigene ...	.814	.586	1.929	1	.165	-.335	1.963
[M003_07=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
M Infoquelle NEU_Andere	.797	.718	1.232	1	.267	-.611	2.206
[M003_08=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
Hauptschule	24.804	2.183	129.130	1	<.001	20.526	29.082
[hauptschule=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
Realschule	22.710	1.091	433.468	1	<.001	20.572	24.848
[realschule=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
Abi	21.899	.969	510.506	1	<.001	20.000	23.799
[abi=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
BSc	22.034	.981	504.380	1	<.001	20.111	23.957
[bsc=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
MSc	21.748	1.005	468.636	1	<.001	19.779	23.717
[msc=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
Dr	21.105	1.772	141.802	1	<.001	17.631	24.578
[dr=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
Anderer Abschluss	22.011	.000	.	1	.	22.011	22.011
[andereschule=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
Keine Angabe	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
[keineangabeschule=2]	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.
Berufsfeld_med.	-1.002	.598	2.810	1	.094	-2.174	.170
Berufsfeld_non med.	-.492	.505	.951	1	.330	-1.481	.497
Berufsfeld_keine Angabe	0 <sup>a</sup>	.	.	0	.	.	.

Link function: Logit.

a. This parameter is set to zero because it is redundant.

Table 44 - Parameter estimates indicating significant influencing and confounding variables on Endometriosis knowledge. Own illustration (2024).



4. Multicollinearity & VIF

		Coefficients <sup>a</sup>						Collinearity Statistics	
Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Tolerance	VIF	
		B	Std. Error	Beta					
1	(Constant)	-50.743	20.781		-2.442	.015			
	age24 Altersgrp. 24	.906	.531	.258	1.708	.089	.167	5.995	
	age34 Altersgrp. 34	1.112	.482	.367	2.308	.022	.150	6.667	
	age44 Altersgrp. 44	1.266	.522	.316	2.425	.016	.223	4.484	
	realschule Realschule1	2.806	1.578	.427	1.778	.077	.066	15.206	
	abi Abi	3.219	1.541	.961	2.089	.038	.018	55.747	
	bsc BSc	3.101	1.538	.975	2.016	.045	.016	61.631	
	msc MSc	3.373	1.556	1.006	2.168	.031	.018	56.829	
	dr Promotion	4.082	1.842	.241	2.216	.028	.321	3.111	
	anderschule Andere (Schulabschluss)	3.101	1.702	.257	1.822	.070	.190	5.267	
	keineangabeschule Keine Angabe	6.376	2.258	.266	2.824	.005	.426	2.345	
	M002_01 M Informationsquelle: Schule	.288	.203	.095	1.419	.157	.852	1.174	
	M002_02 M Informationsquelle: Universität	-.197	.354	-.040	-.556	.579	.717	1.396	
	M002_03 M Informationsquelle: Arbeitsumfeld	-.313	.391	-.055	-.800	.424	.807	1.240	
	M002_04 M Informationsquelle: Freund:innen	-.086	.230	-.028	-.374	.709	.696	1.437	
	M002_05 M Informationsquelle: Familie	-.100	.231	-.031	-.433	.666	.720	1.389	
	M002_06 M Informationsquelle: Internet	-.198	.316	-.044	-.627	.532	.755	1.324	
	M002_07 M Informationsquelle: Eigene Erfahrung	-.064	.269	-.017	-.239	.811	.750	1.334	
	M002_08 M Informationsquelle: Andere	-.169	.300	-.041	-.565	.572	.718	1.394	
	M003_01 M Informationsquelle NEU: Schule	1.394	1.547	.058	.901	.369	.908	1.101	
	M003_02 M Informationsquelle NEU: Universität	-1.362	.708	-.138	-1.924	.056	.738	1.356	
	M003_03 M Informationsquelle NEU: Kolleg:innen	.824	.541	.107	1.524	.129	.772	1.296	
	M003_04 M Informationsquelle NEU: Freund:innen	.161	.239	.052	.674	.501	.640	1.562	
	M003_05 M Informationsquelle NEU: Familie	-.095	.445	-.016	-.213	.831	.689	1.451	
	M003_06 M Informationsquelle NEU: Internet	-.321	.384	-.089	-.837	.404	.338	2.956	
	M003_07 M Informationsquelle NEU: Eigene Erfahrungen	-.139	.240	-.041	-.578	.564	.759	1.318	
	M003_08 M Informationsquelle NEU: Andere	-.456	.375	-.092	-1.216	.225	.660	1.515	
	M003_09 M Informationsquelle 2: Ich informiere mich nicht.	.179	.460	.044	.390	.697	.293	3.418	

a. Dependent Variable: EW02\_EWTest\_raten\_Note EW Test\_raten\_Note

Table 45 - Coefficient table indicating multicollinearity and VIF. Own illustration (2024).

5. Case Processing Summary

Case Processing Summary			
		N	Marginal Percentage
EW02_EWTest_raten_Note EW Test_raten_Note	1	66	26.4%
	2	77	30.8%
	3	49	19.6%
	4	35	14.0%
	5	11	4.4%
	6	6	2.4%
	7	1	0.4%
	8	5	2.0%
M001_01 Allgemeinwissen Menstruation: Ich habe ein gutes Allgemeinwissen über den Menstruationszyklus.	2 [2]	6	2.4%
	3 [3]	15	6.0%
	4 [4]	62	24.8%
	5 [5]	114	45.6%
	6 Trifft voll zu. [6]	53	21.2%
M002_01 M Informationsquelle: Schule	1 nicht gewählt	111	44.4%
	2 ausgewählt	139	55.6%
M002_02 M Informationsquelle: Universität	1 nicht gewählt	223	89.2%
	2 ausgewählt	27	10.8%
M002_03 M Informationsquelle: Arbeitsumfeld	1 nicht gewählt	231	92.4%
	2 ausgewählt	19	7.6%
M002_04 M Informationsquelle: Freund:innen	1 nicht gewählt	94	37.6%
	2 ausgewählt	156	62.4%
M002_05 M Informationsquelle: Familie	1 nicht gewählt	164	65.6%
	2 ausgewählt	86	34.4%
M002_06 M Informationsquelle: Internet	1 nicht gewählt	33	13.2%
	2 ausgewählt	217	86.8%
M002_07 M Informationsquelle: Eigene Erfahrung	1 nicht gewählt	50	20.0%
	2 ausgewählt	200	80.0%
M002_08 M Informationsquelle: Andere	1 nicht gewählt	210	84.0%
	2 ausgewählt	40	16.0%
M003 M Informationsquelle NEU: Ausweichoption (negativ) oder Anzahl ausgewählter Optionen	1	116	46.4%
	2	74	29.6%
	3	47	18.8%
	4	10	4.0%
	5	3	1.2%

## THE ENDO GAP

M003_01 M	1 nicht gewählt	249	99.6%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	1	0.4%
Schule			
M003_02 M	1 nicht gewählt	244	97.6%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	6	2.4%
Universität			
M003_03 M	1 nicht gewählt	240	96.0%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	10	4.0%
Kolleg:innen			
M003_04 M	1 nicht gewählt	154	61.6%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	96	38.4%
Freund:innen			
M003_05 M	1 nicht gewählt	233	93.2%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	17	6.8%
Familie			
M003_06 M	1 nicht gewählt	56	22.4%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	194	77.6%
Internet			
M003_07 M	1 nicht gewählt	182	72.8%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	68	27.2%
Eigene Erfahrungen			
M003_08 M	1 nicht gewählt	224	89.6%
Informationsquelle NEU:	2 ausgewählt	26	10.4%
Andere			
hauptschule Hauptschule	1	1	0.4%
	2	249	99.6%
realschule Realschulel	1	14	5.6%
	2	236	94.4%
abi Abi	1	71	28.4%
	2	179	71.6%
bsc BSc	1	86	34.4%
	2	164	65.6%
mSc MSc	1	71	28.4%
	2	179	71.6%
dr Promotion	1	2	0.8%
	2	248	99.2%
andereschule Andere (Schulabschluss)	1	4	1.6%
	2	246	98.4%
keineangabeschule Keine Angabe	1	1	0.4%
	2	249	99.6%
S202 Berufsfeld	1 Medizinischer Bereich (Ärzt:in, Pflegefachkraft, etc.)	49	19.6%
	2 Nicht-medizinischer Bereich (Lehrer:in, Ingenieur:in, etc.)	185	74.0%
	3 Keine Angabe	16	6.4%
Valid		250	100.0%
Missing		11	
Total		261	

Table 46 - Case processing summary for ordinal regression. Own illustration (2024).

6. Odds Ratio

		Estimate	OR	Std. Error	df	Sig.
Threshold	[EW02_EWTest_raten_Note = 1]	21.725		3.055	1	0.000
	[EW02_EWTest_raten_Note = 2]	23.267		3.059	1	0.000
	[EW02_EWTest_raten_Note = 3]	24.327		3.059	1	0.000
	[EW02_EWTest_raten_Note = 4]	25.561		3.060	1	0.000
	[EW02_EWTest_raten_Note = 5]	26.336		3.065	1	0.000
	[EW02_EWTest_raten_Note = 6]	27.130		3.079	1	0.000
	[EW02_EWTest_raten_Note = 7]	27.325		3.084	1	0.000
Location	Age_gesamt	0.150	1.161	0.179	1	0.402
	[M001_01=2]	2.249	9.478	0.838	1	0.007
	[M001_01=3]	1.704	5.498	0.578	1	0.003
	[M001_01=4]	0.892	2.439	0.386	1	0.021
	[M001_01=5]	0.770	2.160	0.339	1	0.023
	[M001_01=6]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_01=1]	-0.171	0.843	0.258	1	0.508
	[M002_01=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_02=1]	-0.291	0.748	0.474	1	0.539
	[M002_02=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_03=1]	0.038	1.038	0.502	1	0.940
	[M002_03=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_04=1]	-0.100	0.905	0.295	1	0.735
	[M002_04=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_05=1]	0.108	1.115	0.283	1	0.702
	[M002_05=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_06=1]	0.493	1.638	0.390	1	0.206
	[M002_06=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_07=1]	-0.073	0.929	0.334	1	0.826
	[M002_07=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M002_08=1]	0.372	1.451	0.376	1	0.321
	[M002_08=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M003=1]	-2.902	0.055	2.728	1	0.287
	[M003=2]	-2.429	0.088	2.319	1	0.295
	[M003=3]	-1.603	0.201	1.987	1	0.420
	[M003=4]	-1.939	0.144	1.578	1	0.219
	[M003=5]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
	[M003_01=1]	-0.798	0.450	2.441	1	0.744
[M003_01=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0		

## THE ENDO GAP

University	3.197	24.453	1.325	1	0.016
[M003_02=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[M003_03=1]	-0.761	0.467	1.059	1	0.473
[M003_03=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[M003_04=1]	0.310	1.364	0.606	1	0.608
[M003_04=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[M003_05=1]	0.520	1.681	0.783	1	0.507
[M003_05=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
Internet	0.808	2.244	0.384	1	0.035
[M003_06=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[M003_07=1]	0.899	2.458	0.585	1	0.124
[M003_07=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[M003_08=1]	0.877	2.405	0.718	1	0.221
[M003_08=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[hauptschule=1]	23.208	#####	2.169	1	0.000
[hauptschule=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[realschule=1]	21.604	#####	1.079	1	0.000
[realschule=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[abi=1]	20.988	#####	0.962	1	0.000
[abi=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[bsc=1]	21.007	#####	0.968	1	0.000
[bsc=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[msc=1]	20.747	#####	0.975	1	0.000
[msc=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[dr=1]	19.894	#####	1.786	1	0.000
[dr=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[andereschule=1]	21.012	#####	0.000	1	
[andereschule=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[keineangabeschule=1]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[keineangabeschule=2]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	
[S202=1]	-1.198	0.302	0.592	1	0.043
[S202=2]	-0.668	0.513	0.499	1	0.181
[S202=3]	0 <sup>a</sup>	#VALUE!		0	

Table 47 - Odds Ratio. Own illustration (2024).

## Appendix 6: Further Information on Qualitative Analysis

### 1. Interview Guide

<b>Informationsphase (3-5 Minuten): Aufnahme + Transkript starten</b>	
Begrüßung	- Masterarbeit über Endometriose in Deutschland
Erläuterung des Kontextes	- Umfrage zum (wahrgenommenen) Wissen über Menstruation und Endometriose unter menstruierenden Personen
Klärung der Interviewziele	- Diskussion der Umfrageergebnisse - Erkundung der Gründe für mögliche Lücke zwischen Betroffenen und Behandelnden
Hinweis zum Datenschutz!	- Anonymisiert - Geschwärzt
<b>Aufwärmphase (5 Min.)</b>	
Vorstellung des:der Interviewpartner:in (wird im Transkript geschwärzt):	- Name - Berufliche Position - Expertise & persönliches Interesse des:r Expert:in an Endometriose
<b>Thema: Endometriosebezug &amp; - Wahrnehmung</b>	
<b>Leitfrage:</b> Erläutern Sie die allg. Wahrnehmung der Krankheit in Deutschland.	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Können Sie das noch etwas erläutern?	<b>Konkrete Frage</b> - Wird in Ihrem (beruflichen) Umfeld das Thema Endometriose oft thematisiert?
<b>Thema: Unterschiedliche Wahrnehmung med. Personal &amp; allg. Bevölkerung</b>	
<b>Leitfrage:</b> Sehen Sie einen Unterschied in der Wahrnehmung von Endometriose zwischen med. Personal und der allg. Bevölkerung?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Wie erläutern Sie sich diesen?	<b>Konkrete Frage:</b> - Haben Sie Beispiele für Unterschiede?
<b>Hauptphase (15 Min.)</b>	
<b>Hypothese 1: Einfluss des Menstruationswissens auf das Wissen über Endometriose (5 Minuten)</b>	
<b>Thema: Verbindung zwischen Menstruations- &amp; Endometriosewissen</b>	
<b>Leitfrage:</b> Erläutern Sie, Ihrer Meinung nach, den Zusammenhang zwischen Menstruationswissen und dem Wissen über Endometriose von möglichen Betroffenen.	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Können Sie das noch spezieller drauf eingehen?	<b>Konkrete Frage</b> - Inwiefern hat ein vorhandenes Menstruationswissen einen Einfluss auf die Sichtbarkeit der Endometriose?
<b>Thema: Auswirkung des Menstruationswissens auf die Behandlung</b>	
<b>Leitfrage:</b> Inwiefern beeinflusst das Menstruationswissen/-verständnis der Patient:innen ihre Wahrnehmung und das Verständnis von Endometriose?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b>	<b>Konkrete Frage</b>

Wie erläutern Sie sich diesen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Haben Sie konkrete Beispiele aus der Praxis?</li> <li>- Und das der Behandelnden?</li> </ul>
<b>Hypothese 2: Einfluss des Alters auf das objektive Wissen und die Awareness von Endometriose (5 Minuten)</b>	
<b>Thema: Altersabhängige Unterschiede im Wissen und Bewusstsein</b>	
<b>Leitfrage:</b> Erläutern Sie, Ihrer Meinung und Erfahrung nach, inwiefern das Alter einen Einfluss auf das Wissen und die Wahrnehmung über Endometriose hat.	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Wie erläutern Sie sich diesen?	<b>Konkrete Frage</b> Woran erkennen Sie Wissensunterschiede?
<b>Thema: Altersbezogene Kommunikation</b>	
<b>Leitfrage:</b> Welche kommunikativen Ansätze empfehlen Sie, um unterschiedliche Altersgruppen effektiv über Endometriose zu informieren?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Können Sie da noch genauer drauf eingehen?	<b>Konkrete Frage</b> - Welche Tools eignen sich als besonders gut?
<b>Hypothese 3: Einfluss der Informationsquelle auf das Wissen über Endometriose (5 Minuten)</b>	
<b>Thema: Qualität der Informationen</b>	
<b>Leitfrage:</b> Wie bewerten Sie die aktuelle Lage der Informationsquellen zu Endometriose und die Niederschwelligkeit dieser?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Wie erläutern Sie sich dies?	<b>Konkrete Frage</b> Gibt es genügend (verlässliche/ einfach zugängliche) Quellen?
<b>Leitfrage:</b> Welche Rolle spielt Ihrer Meinung nach das Internet im Informationsaustausch über Endometriose?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Woran könnte das liegen?	<b>Konkrete Frage</b> Wie bewerten Sie den Informationenzugang über das Internet?
<b>Leitfrage:</b> Die Ergebnisse des Fragebogens zeigen auf, dass sehr viele unterschiedle Quellen als Informationsquelle angegeben worden sind. Welche Ursache hat das Ihrer Meinung nach?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Wie erläutern Sie sich das?	<b>Konkrete Frage</b> Wieso gibt es Ihrer Meinung nach nicht eine gesammelte Quelle?
<b>Leitfrage:</b> Welchen Einfluss hat Ihrer Meinung nach die hohe Anzahl an Informationsquellen?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Können Sie das noch etwas erläutern?	<b>Konkrete Frage</b> Hat die Anzahl an Informationsquellen einen Einfluss auf das Vertrauen?
<b>Thema: Verbesserung des Informationszugangs</b>	
<b>Leitfrage:</b> Welche Maßnahmen würden Sie vorschlagen, um den Zugang zu Informationen über Endometriose zu verbessern?	
<b>Aufrechterhaltungsfrage</b> Können Sie das noch etwas erläutern?	<b>Konkrete Frage</b> - Können Sie sich vorstellen, dass OOO-Kampagnen besser für ältere Generationen funktionieren könnten?
<b>Abschlussphase (5 Min.) Aufnahme + Transkript beenden</b>	
Dank an Expert:in	Information über die nächsten Schritte

Table 48 - Interview Guide for semi-guided expert interviews. Own illustration (2024).

## 2. Declaration of Consent

Forschungsprojekt: THE ENDO GAP: The current state of knowledge of menstruating people about Endometriosis in Germany

Durchführende Institution: HAW Hamburg

Projektleitung: Mieke van den Akker

Beschreibung des Forschungsprojektes (zutreffendes bitte ankreuzen):

Mündliche Erläuterung  Schriftliche Erläuterung

Die Interviews werden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und sodann von den Mitarbeiter:innen des Forschungsprojekts in Schriftform gebracht. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung der Interviewtexte werden alle Angaben, die zu einer Identifizierung der Person führen könnten, verändert oder aus dem Text entfernt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviews nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann. Personenbezogene Kontaktdaten werden von Interviewdaten getrennt für Dritte unzugänglich gespeichert. Nach Beendigung des Forschungsprojekts werden Ihre Kontaktdaten automatisch gelöscht, es sein denn, Sie stimmen einer weiteren Speicherung zur Kontaktmöglichkeit für themenverwandte Forschungsprojekte ausdrücklich zu. Selbstverständlich können Sie einer längeren Speicherung zu jedem Zeitpunkt widersprechen. Die Teilnahme an den Interviews ist freiwillig. Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, ein Interview abzubrechen, weitere Interviews abzulehnen und Ihr Einverständnis in eine Aufzeichnung und Niederschrift des/der Interviews zurückziehen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Ich bin damit einverstanden, im Rahmen des genannten Forschungsprojekts an einem Interview/ an mehreren Interviews teilzunehmen.

Ja  Nein

Ich bin damit einverstanden, für zukünftige themenverwandte Forschungsprojekte kontaktiert zu werden. Hierzu bleiben meine Kontaktdaten über das Ende des Forschungsprojektes hinaus gespeichert.

Ja  Nein

---

Vorname, Nachname (in Druckschrift)

---

Ort, Datum / Unterschrift



## THE ENDO GAP

### 3. Category System

<b>THE ENDO GAP: The current state of knowledge of menstruating people about Endometriosis in Germany – An exploratory mixed methods study</b>		
<b>1. Main Category: Menstruation: Understanding &amp; Impact</b>	<b>Focusing on the general and specific understanding of menstruation this category assesses the level of public and individual awareness and knowledge. It also explores the role of education, cultural influences, and societal norms in shaping perceptions and knowledge surrounding menstruation and its associated health issues.</b>	
<b>Sub-Category: Menstrual Awareness &amp; Knowledge</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
General awareness and knowledge about menstruation and how it may affect Endometriosis knowledge and awareness.	<p>Mehr Menstruationsprodukte auf dem Markt</p> <p>Mehr Educational Content über Menstruation</p> <p>Dunkelziffer durch teilweise fehlende/ zu späte Awareness</p> <p>Korrelation zwischen Menstruationswissen und Endometriosewissen</p> <p>Mehr Aufmerksamkeit durch digitale Tools (z.B. Zyklus-Tracker)</p> <p>Material für Sexualkundeunterricht</p> <p>Zu komplex, als dass eine 14-jährige das verstehen kann</p> <p>Wissen wird überinterpretiert</p>	<p>“Aber ich glaube zumindest das Wissen, dass Menstruation zwar mit Beschwerden einhergehen kann, aber dass die jetzt nicht normal stark sein dürfen, das ist schon eine große Voraussetzung.” Interview 4, pos. 71-74</p> <p>“Diese Art von Educational Content ist viel presenter.” (Interview 3, pos. 225-226)</p> <p>Interview 3, pos. 221-222 Interview 3, pos. 225-226 Interview 1, pos. 75-82 Interview 1, pos. 56-60 Interview 1, pos. 60-66 Interview 4, pos. 37-40 Interview 2, pos. 18-21 Interview 2, pos. 28-37 Interview 2, pos. 7-15 Interview 2, pos. 50-51 Interview 4, pos. 37-40 Interview 4, pos. 57-62 Interview 4, pos. 71-74 Interview 2, pos. 35-36 Interview 2, pos. 113</p>

## THE ENDO GAP

	<p>Endometriosewissen hat nichts mit dem Menstruationswissen zu tun</p> <p>Zu komplex</p> <p>Menstruations-Bewusstsein hat einen Einfluss auf Endometriose-Sichtbarkeit</p> <p>Überinterpretation der Symptome ist kontraproduktiv</p>	<p>Interview 2, pos. 82-84</p> <p>Interview 2, pos. 40-44</p>
<b>Sub-Sub-Category: Educational Background</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
How educational attainment influences the understanding of menstruation and Endometriosis.	<p>Kommt auf den sozialen oder Bildungsgrad an</p> <p>Komplexe Zusammenhänge müssen verstanden werden können &amp; Dinge hinterfragen können</p>	<p>“In gewisser Weise kann ich mir persönlich vorstellen, dass da ein Bildungsgrad auch einen Einfluss darauf haben kann (...)” (Interview 4, pos. 198-199)</p> <p>“Weil diejenige Frau muss in der Lage sein, komplexe Zusammenhänge zu verstehen.” (Interview 2, pos. 48-49)</p> <p>Interview 2, pos. 44-45</p> <p>Interview 2, pos. 48-49</p> <p>Interview 2, pos. 54-58</p> <p>Interview 2, pos. 60-61</p> <p>Interview 4, pos. 198-200</p>
<b>Sub-Category: Taboos with the Menstrual Cycle</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
Examines the stigmas surrounding Endometriosis, highlighting how medical professionals and cultural influences shape perceptions and discussions about the condition.	<p>Akzeptanz, dass Schmerzen Teil der Menstruation sind</p> <p>Trend geht in Richtung Enttabusierung</p>	<p>“Das geht Sie ja gar nichts an, habe ich so gelernt. Periode geht niemanden was an.” (Interview 3, pos. 136)</p> <p>“Ich habe eine sehr traditionelle Erziehung genießen dürfen mit einer XXX (osteuropäischen) Mama, die dann genauso auch gesagt hat ‘XXX, über die Periode spricht man nicht.’” (Interview 3, pos. 104-105)</p>

## THE ENDO GAP

	<p>Zyklus kein Thema in der Schule oder bei der Arbeit</p> <p>Menstruation ist privat</p> <p>Fehlende Aufklärung durch Ärzt:innen "Schmerzen sind normal"</p> <p>Kultureller/ sozialer Einfluss, dass über die Menstruation nicht gesprochen werden darf</p>	<p>Interview 3, pos. 32-33</p> <p>Interview 3, pos. 41-42</p> <p>Interview 3, pos. 97-100</p> <p>Interview 3, pos. 106-110</p> <p>Interview 3, pos. 111-116</p> <p>Interview 3, pos. 136</p> <p>Interview 3, pos. 182-186</p> <p>Interview 3, pos. 145-146</p> <p>Interview 3, pos. 123-126</p> <p>Interview 3, pos. 127-130</p> <p>Interview 3, pos. 104-105</p> <p>Interview 4, pos. 62-68</p>
<b>2. Main Category: Endometriosis</b>	<b>This category explores how Endometriosis is perceived in terms of its awareness, diagnosis frequency, the associated distress, and the current state of research.</b>	
<b>Sub-Category: Endometriosis Awareness</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
The general awareness and understanding of Endometriosis among the public and healthcare professionals. It looks at how well the disease is recognized, its symptoms known, and the level of insight into its management and treatment options.	<p>Geteilte Wahrnehmung (50/50)</p> <p>Verschiedene Kliniken und Endometriosezentren gibt es bereits und werden aktuell geöffnet</p> <p>Forschung zu diversen Endometriose-Themen</p> <p>Thema ist presenter geworden</p> <p>Vielen sagt der Begriff Endometriose etwas</p> <p>Leidensdruck muss da sein</p>	<p>"Aber auch bei denen ist es so, dass (...) relative wenige mittlerweile sagen 'Ja, ich hatte davon vorher nie gehört (...)' (Interview 4, pos. 47-48)</p> <p>"Ich habe den Eindruck, dass das Thema, sehr sehr viel presenter geworden ist." (Interview 4, pos. 45)</p> <p>Interview 4, pos. 47-62</p> <p>Interview 4, pos. 44-46</p> <p>Interview 1, pos. 38-41</p> <p>Interview 1, pos. 36-38</p> <p>Interview 1, pos. 42-44</p> <p>Interview 3, pos. 106-108</p>
<b>Sub-Category: False Diagnosis</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>

## THE ENDO GAP

<p>The sub-category examines whether the condition is being identified excessively due to heightened awareness which may lead to a false diagnosis.</p>	<p>Es muss aufgepasst werden, dass es nicht von zu wenig Diagnosen, in die andere Richtung schwenkt</p> <p>Nicht, dass alle durchs Internet denken, sie haben Endometriose</p> <p>Periode muss in jungen Jahren noch ausreifen</p> <p>Fakt ist, Endometriose ist unterdiagnostiziert</p> <p>Leidensdruck liegt oft im Unwissen</p>	<p>“Also wenn dann so eine (...) dann immer ‘aber ich will jetzt aufgeklärt werden’, dann würde ich ihr erstmal schon sagen, es geht ja um den Leidensdruck und nicht um das absolute Wissen (...)” (Interview 2, pos. 172-173)</p> <p>“Man muss natürlich (...) immer aufpassen. Vielleicht auch, wenn das eine Pendel von zu (...) wenig Diagnosen (...), dass es nicht in die andere Richtung schwenkt. Dass im Endeffekt plötzlich alle aus Instagram (...) plötzlich denken, sie haben Endometriose”</p> <p>Interview 1, pos. 188-194 Interview 1, pos. 192-194 Interview 2, pos. 167-171 Interview 2, pos. 172-177</p>
<p><b>Sub-Category: Psychological Strain</b></p>	<p><b>Paraphrase</b></p>	<p><b>Anchor Example</b></p>
<p>The emotional and physical distress experienced by individuals with Endometriosis.</p>	<p>Betroffene leiden unter Schmerzen und fehlende Energie</p> <p>Leidensdruck unter Schmerzen und/ oder Kinderwunsch</p> <p>Druck durch schnelles Handeln</p> <p>Druck durch fehlende Selbstbestimmung</p> <p>Druck durch zu viele Informationen</p>	<p>“Und wenn ich vielleicht auch noch stark betroffen bin, habe ich auch gar nicht viel Energie. Und jetzt sagen mir alle, ich soll driemal die Woche Yog machen, meine Ernährung komplett umstellen auf die exakte Art, zusätzlich die und die Hormone nehmen und andere sagen ‘Nein, auf gar keinen Fall Hormone nehmen.’” (Interview 4, pos. 178-181)</p> <p>“Also da kommt sehr oft dieses ‘Sie müssen jetzt’, nachdem es schon teilweise Jahre gedauert hat, in denen diese Krankheit gar nicht Ernst genommen wurde (...)” (Interview 4, pos. 165-167)</p> <p>Interview 1, pos. 90-91 Interview 4, pos. 102-110 Interview 4, pos. 165-171 Interview 4, pos. 178-181 Interview 2, pos. 91-92</p>

## THE ENDO GAP

Sub-Category: Current State of Research	Paraphrase	Anchor Example
<p>The current progress and developments in Endometriosis research. It assesses the advancements in understanding the disease's aetiology, treatment innovations, and the gaps that still exist in scientific knowledge.</p>	<p>Entwicklung der Forschung in den letzten Jahren &amp; neue Erkenntnisse</p>	<p>“Also ich denke schon, dass es ein Fluss ist und in zehn Jahren jetzt noch wieder anders aussieht.” (Interview 2, pos. 73-74)</p> <p>“(…) da gibt es Veränderungen, die können wir noch nicht abschätzen. Aber wir haben immer in der Gegenwart das Gefühl, wir können alles erklären. Und da muss man ganz vorsichtig sein.” (Interview 2, pos. 79-80)</p> <p>Interview 2, pos. 60-62            Interview 2, pos. 63-65            Interview 2, pos. 68-70            Interview 2, pos. 71-72            Interview 2, pos. 73-74            Interview 2, pos. 76            Interview 2, pos. 79-80</p>
<p><b>3. Main Category: Influence of Age</b></p>	<p><b>This category examines how perceptions and management of Endometriosis vary across different age groups. This analysis identifies generational differences in awareness and attitudes toward the disease, highlighting how demographic factors influence the experience and treatment of Endometriosis.</b></p>	
Sub-Category: General Observations on Age Differences	Paraphrase	Anchor Example
<p>Overall trends in how different age groups perceive and interact with information about Endometriosis.</p>	<p>Generationsabhängig</p> <p>Jüngere haben eine größere Awareness gegenüber der Menstruation und Endometriose</p> <p>Je differenzierter, desto besseres Verständnis</p> <p>Alter und Generationen müssen getrennt werden</p>	<p>“Also was schon auffällt, dass in den letzten Jahren auch durch (...) Anwendungen wie Handys, die ja bei den Menstruierenden, die ja jünger sind (...), gang und gäbe ist, das salles über das Handy (...) getrackt wird, auch viel die Menstruation (...) beobachtet oder getrackt wird (...)” (Interview 1, pos. 60-63)</p> <p>“Und je differenzierter eine Frau ist, desto eher wird sie da erstmal sich bedeckt halten.” (Interview 2, pos. 43-44)</p> <p>Interview 3, pos. 159-162            Interview 1, pos. 74-75</p>

## THE ENDO GAP

	<p>Kontinuierlicher Wachstum des Bewusstseins mit den Generationen</p> <p>Je älter, desto relevanter könnte Endometriose im Leben werden (zunehmende Symptome etc.)</p>	<p>Interview 1, pos. 60-69            Interview 2, pos. 60-69            Interview 4, pos. 78            Interview 4, pos. 78-80            Interview 4, pos. 80-81            Interview 4, pos. 81-83            Interview 4, pos. 90-97            Interview 4, pos. 98-109</p>
<b>Sub-Category: Generation Z</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
<p>The impact of Endometriosis knowledge and perception among the Generation Z demographic, characterized by individuals born from the mid-1990s to early 2010s.</p>	<p>Die jüngeren Generationen sind immer aufgeklärter</p> <p>Vorbilder durch vorgehende Generationen</p> <p>Die jungen Generationen suchen Rat</p> <p>Vorteil durchs Internet (mehr zugängliche Informationen)</p> <p>Junge Menschen können Endometriose nicht verstehen, da sie es zu pauschal betrachten</p> <p>Gen-Z redet mehr über Menstruation und Endometriose und tauscht sich aus</p>	<p>“Also der Fokus ist schon, dass es eben meist jüngere Patientinnen sind, (...), die speziell Rat suchen.” (Interview 1, pos. 89-90)</p> <p>“Es ist viel mehr Wissen über Endometriose im Netz (...) zu kriegen.” (Interview 2, pos. 99)</p> <p>Interview 3, pos. 192-200            Interview 3, pos. 219-221            Interview 1, pos. 89-91            Interview 2, pos. 99            Interview 2, pos. 28-44            Interview 4, pos. 68-71</p>
<b>Sub-Category: Millennial Generation</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
<p>The impact of Endometriosis knowledge and perception among the Millennials Generation, typically</p>	<p>Keine/ wenig/ schlechte Aufklärung in der Schule</p>	<p>“Und ich habe das Glück, dass wir jetzt anfangen, eben das Ganze aufzubrechen und zu enttabusieren (...)” (Interview 3, pos. 173-174)</p>

## THE ENDO GAP

<p>defined as individuals born from early 1980s until 90s.</p>	<p>Generation fängt an, Tabus aufzubrechen</p> <p>Sozial festgelegt in der Generation, dass nicht über die Menstruation gesprochen wird</p> <p>Die jungen Generationen suchen Rat</p> <p>Endometriose Beschwerden kommen meist um das 25. Lebensjahr herum</p>	<p>“Also das Alter spielt sicherlich eine Rolle (...) die allermeisten bekommen (...) Beschwerden (...) um das 25. Lebensjahr (...)” (Interview 1, pos.74-75)</p> <p>Interview 3, pos. 113-116          Interview 3, pos. 171-179          Interview 3, pos. 106-110          Interview 1, pos. 89-91          Interview 1, pos. 74-75</p>
<p><b>Sub-Category: Baby Boomer Generation</b></p>	<p><b>Paraphrase</b></p>	<p><b>Anchor Example</b></p>
<p>The impact of Endometriosis knowledge and perception among the Millennials Generation, typically defined as individuals born between 1946 and 1964.</p>	<p>Generation kennt den Begriff Endometriose kaum/ noch nicht lang</p> <p>Andere Priorisierung</p> <p>Chef:in (fällt in die Definition der Kategorie) verharmlost Menstruationsbeschwerden</p> <p>Perimenopause</p> <p>Generation von Gynäkolog:innen ändert sich nach und nach</p>	<p>“Also meine Mutter (...) weiß auch erst seit ein paar Jahren, dass es Endometriose gibt (...)” (Interview 3, pos. 116-118)</p> <p>“Also ich glaube auch die (...) Generationen von Gynäkolog:innen ändert sich dann nach und nach.” (Interview 4, pos. 83-84)</p> <p>Interview 3, pos. 116-118          Interview 3, pos. 162-187          Interview 3, pos. 182-186          Interview 1, pos. 83-89          Interview 4, pos. 83-84</p>
<p><b>4. Main Category: Information Source for Endometriosis</b></p>	<p><b>This category examines the diverse sources from which individuals acquire their knowledge about Endometriosis and statements about these information sources.</b></p>	

## THE ENDO GAP

Sub-Category: General Perspectives on Information Sources	Paraphrase	Anchor Example
<p>The "General" sub-category within "Information Sources" focuses on overarching statements about the status and characteristics of information sources on Endometriosis, providing insights into the general landscape and trends in information dissemination.</p>	<p>Fehlende gute Informationen</p> <p>Gesundheitspolitik</p> <p>Steigende Anzahl an Informationsquellen</p> <p>Zielgruppengerechtigkeit</p>	<p>“Sicherlich muss man (...) auch die Gesundheitspolitik (...)da mehr Fokus drauf haben (...)” (interview 1, pos. 172-173)</p> <p>“Ganz platt kann man irgendwie sagen (...), zielgruppengerecht (...)” (Interview 4, pos. 129-130)</p> <p>Interview 1, pos. 125-128</p> <p>Interview 1, pos. 172-174</p> <p>Interview 4, pos. 131-133</p> <p>Interview 4, pos. 129-130</p> <p>Interview 4, pos. 122-124</p>
Sub-Category: Volume of Information Sources	Paraphrase	Anchor Example
<p>The variety and number of sources from which individuals receive information about Endometriosis.</p>	<p>Hohe Anzahl an individuelle Quellen für unterschiedliche Zielgruppen (durch das Internet bedingt)</p> <p>Zugang zu Informationen durch Anzahl an Informationsquellen erleichtert</p> <p>Keine einheitliche Wissensbasis</p> <p>Falschwissen durch zu wenig Wissen</p> <p>Unseriöse Quellen</p>	<p>“Und ich glaube, dass es deswegen teilweise gefährlich sein kann, weil sich eben Leute anfangen einzulesen und selber Mediziner spielen (...)” (Interview 3, pos. 267-270)</p> <p>“Also ich glaube, die (...) Auswahl an sowohl Fachliteratur als auch alles, was man so im Internet finden kann, ist sehr, sehr groß geworden. Und das ist erstmal positive.” (Interview 4, pos. 136-137)</p> <p>Interview 3, pos. 254-258</p> <p>Interview 3, pos. 267-270</p> <p>Interview 3, pos. 274-275</p> <p>Interview 4, pos. 136-142</p> <p>Interview 4, pos. 143-144</p> <p>Interview 4, pos. 145-147</p> <p>Interview 4, pos. 154-155</p> <p>Interview 4, pos. 160-164</p> <p>Interview 4, pos. 176-178</p>



THE ENDO GAP

	<p>Unterschiedliche Formate prinzipiell gut, fachliche Grundlage wichtig</p> <p>Masse an Informationsquellen führt zu Überforderung &amp; Irritation</p> <p>Überwiegend positive, dass es viel gibt</p> <p>Eindeutige Informationsquelle wichtig</p> <p>Medienkompetenz wichtig</p>	<p>Interview 4, pos. 188-189 Interview 4, pos. 189-190 Interview 4, pos. 190-192 Interview 4, pos. 194-200</p>
<b>Sub-Category: Medical Professionals</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
<p>Statements on healthcare providers, including gynaecologists and general practitioners.</p>	<p>Endometriose Sprechstunde</p> <p>Zu wenig Zeit &amp; Kapazität &amp; schlechte Vergütung</p> <p>Soziale Medien von Ärzt:innen geführt, um fundierte Informationen zu teilen</p> <p>Unter Frauenärzt:innen manchmal eher unbekannter</p> <p>Eingeschränkte Erreichbarkeit</p> <p>Gynäkolog:innen nicht mehr die Hauptansprechpartner:innen, sondern Hausärzt:in (fundiertes</p>	<p>“Also, auch da habe ich anekdotisch den Eindruck, dass gerade ältere Gynäkolog:innen immer noch sehr dieser ‘Ach, stellen Sie sich nicht so an, Schmerzen gehören datz’ haben und vielleicht die jüngere Generation da ein bisschen anders mit umgeht.” (interview 4, pos. 84-86)</p> <p>“Letztlich bräuchten wir mehr Kapazität, auch für spezielle Sprechstunden, weil das Problem ist, dass (...) die teilweise Monate (...) warten müssen, bis man einen Termin bekommt.” (interview 1, pos. 129-131)</p> <p>Interview 1, pos. 27-31 Interview 1, pos. 108-111 Interview 1, pos. 128-130 Interview 1, pos. 108-111 Interview 1, pos. 132-140 Interview 1, pos. 142-144 Interview 1, pos. 181-182</p>

## THE ENDO GAP

	<p>Endometriose Erst-Gespräch kann dadurch nicht stattfinden)</p> <p>Viele Ärzt:innen, die kommunikativ nicht gut sind</p> <p>Gibt auch viele engagierte Ärzt:innen (besonders jüngere Ärzt:innen/ Generationswechsel von Ärzt:innen)</p> <p>Endometriose-Sprechstunde nicht nötig, wenn Gynäkolog:innen gut sind</p> <p>Endometriose-Weiterbildung</p>	<p>Interview 1, pos. 46-48</p> <p>Interview 1, pos. 49-51</p> <p>Interview 1, pos. 51-52</p> <p>Interview 1, pos. 92-103</p> <p>Interview 1, pos. 103-106</p> <p>Interview 1, pos. 154-155</p> <p>Interview 1, pos. 108-111</p> <p>Interview 1, pos. 160-163</p> <p>Interview 1, pos. 53</p> <p>Interview 1, pos. 173-174</p> <p>Interview 2, pos. 196-205</p> <p>Interview 2, pos. 206-213</p> <p>Interview 4, pos. 164</p> <p>Interview 4, pos. 83-84</p> <p>Interview 4, pos. 84-86</p>
<b>Sub-Category: Scientific Literature</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
Academic and professional publications that provide scientific or medically reviewed data on Endometriosis.	<p>Klinische Erfahrung als Basis</p> <p>Broschüren auf Basis der klinischen Erfahrungen</p> <p>Sachbücher oder Fachbücher von Ärzt:innen</p>	<p>“(…) bei den 40-49-jährigen darf es dann schon vielleicht eher das Fachbuch manchmal sein. (interview 4, pos. 124-136)</p> <p>“(…) es gibt verschiedene Sachbücher oder Fachbücher von Ärzt:innen, die (…) so geschrieben sind, dass auch nicht Ärzt:innen sie verstehen. (interview 4, pos. 135-136)</p> <p>Interview 1, pos. 91-95</p> <p>Interview 4, pos. 124-136</p> <p>Interview 4, pos. 135-136</p>
<b>Sub-Category: School</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
Educational content provided in academic settings, focusing on health education that may cover topics related to menstruation and Endometriosis.	Nicht vollständiger Sexualkunde-Unterricht	<p>“Irgendwann kommt der Sexualkundeunterricht. Absolute Katastrophe (…)” (Interview 3, pos. 111)</p> <p>“Man kriegt es auch in der Schule mehr.” (Interview 4, pos. 80)</p>

## THE ENDO GAP

	<p>Zyklus-Gesundheit als Teil des Sexualkundeunterrichts an der Waldorfschule</p> <p>Zyklus kein Teil des Schulunterrichts</p> <p>Wird mehr Teil des Unterrichts</p>	<p>Interview 3, pos. 111-115</p> <p>Interview 3, pos. 118-119</p> <p>Interview 3, pos. 119-121</p> <p>Interview 4, pos. 80</p>
<b>Sub-Category: Digital Media</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
<p>Information sourced from digital platforms including websites, social media channels, and specialized apps that discuss Endometriosis.</p>	<p>Entertainment Content zur Aufklärung des Zyklusses</p> <p>Junge Generation wächst durch Social Media mit weniger Tabus bzgl. Der Menstruation auf</p> <p>Aufklärung durch Frauenärzt:innen auf Social Media</p> <p>Mehr Aufmerksamkeit/ mehr Informationen zum Thema Endometriose durch Social Media führt zu mehr Awareness</p> <p>Informationen werden aus den sozialen Medien herangezogen, da die Zeit bei der/ dem behandelnden Ärzt:in zu knapp ist</p> <p>Nützliches Tool für Aufmerksamkeit</p> <p>Einfacher Zugang zu Informationen und dadurch auch die erste</p>	<p>“(…) aber ich würde sagen, dass es vor allem eben durch Social Media kommt, dass die jüngeren Generationen schon mit diesem Empfinden aufwachsen, dass es okay ist und normal ist, darüber zu sprechen.” (Interview 3, pos. 217-219)</p> <p>“Also ich denke schon, dass gerade für die, um darauf aufmerksam zu machen, das ein nützliches Tool ist und das sicherlich vielen Betroffenen auch hilft.” (Interview 1, pos. 114-115)</p> <p>Interview 3, pos. 212-215</p> <p>Interview 3, pos. 217-219</p> <p>Interview 3, pos. 236-239</p> <p>Interview 1, pos. 63-66</p> <p>Interview 1, pos. 108-111</p> <p>Interview 1, pos. 114-115</p> <p>Interview 1, pos. 142-144</p> <p>Interview 1, pos. 160-167</p> <p>Interview 1, pos. 168-171</p> <p>Interview 1, pos. 60-62</p> <p>Interview 1, pos. 120-123</p> <p>Interview 2, pos. 97-99</p> <p>Interview 2, pos. 102-103</p> <p>Interview 4, pos. 116-118</p> <p>Interview 4, pos. 119-120</p>

THE ENDO GAP

	<p>Informationsquelle (Niedrigschwelligkeit)</p> <p>Breitere Gruppe von Menschen hat durch das Internet Zugriff auf Endometriose-Informationen</p> <p>Internet ein passender Kommunikationsweg für Jüngere</p> <p>Betroffene teilen Informationen über Social Media</p> <p>Unseriös recherchierte Quellen &amp; Überemotionalisierung</p>	<p>Interview 4, pos. 120</p> <p>Interview 4, pos. 133-134</p> <p>Interview 4, pos. 158-159</p> <p>Interview 4, pos. 155-158</p> <p>Interview 4, pos. 134</p> <p>Interview 4, pos. 172-174</p>
<b>Sub-Category: Personal Experience</b>	<b>Paraphrase</b>	<b>Anchor Example</b>
Information derived from personal experiences and observations related to Endometriosis and the menstrual cycle.	<p>Expertise im Rahmen der Firma</p> <p>Chronische Periodenschmerzen</p> <p>Bis heute keine Antwort</p>	<p>“Und meine Expertise zum Thema Menstruation ist natürlich im Rahmen der Firma (...)” (Interview 3, pos. 32-24)</p> <p>“(...) ich habe sehr lange an Periodenschmerzen gelitten.” (Interview 3, pos. 37-38)</p> <p>Interview 3, pos. 32-24</p> <p>Interview 3, pos. 37-38</p> <p>Interview 3, pos. 38-39</p>

Table 49 - Category system for qualitative analysis. Own illustration (2024).

#### 4. Interview Transcripts

##### 6.1. Interview 1

- 1 THE ENDO GAP: Interview 1**
- 2 S1: Dann legen wir mal los. Erstmal ganz lieben Dank überhaupt, dass Sie sich zurückgemeldet haben und dass wir das
- 3 Gespräch bzw das Interview hier heute führen können, bin ich sehr dankbar für. Das ist ja nicht immer so einfach, da
- 4 passende Partner:innen zu finden. Ähm, vielleicht erläutere ich einmal kurz den Hintergrund meiner Forschungsarbeit bzw.
- 5 der Thesis. Ähm, ich habe ja so einen groben Überblick schon mal per Email gegeben und dann ja auch mein kurzes Expose
- 6 rübergeschickt. Aber ich finde persönlich ist es dann doch noch mal was anderes, wenn man das in den eigenen Worten
- 7 wiedergibt. Ja, und zwar ganz grob gesagt handelt meine Thesis von dem Menstruationswissen bzw der Wahrnehmung und somit
- 8 auch dem Endometriosewissen von menstruierenden Menschen in Deutschland. Und mir ist es halt enorm aufgefallen, dass im
- 9 privaten Umkreis es da unfassbar große Diskrepanzen gibt und dementsprechend dachte ich mir, es wäre doch ein
- 10 interessantes Thema um darüber eine Thesis zu schreiben. Und dementsprechend bin ich jetzt hier. Ich habe bisher eine
- 11 quantitative Forschung gemacht mit der Hilfe eines Umfragebogens. Da habe ich den aktuellen Wissensstand und den, ich
- 12 nenne es jetzt mal Awareness Stand, von Menstruierenden über Endometriose festgehalten und möchte quasi so die ersten
- 13 Ergebnisse mit Ihnen einmal so ein bisschen einsortieren, weil sie mir jetzt noch mal die andere Seite beleuchten
- 14 können. Und somit kann ich quasi beide Seiten zusammenbringen, was ja im Endeffekt das Ziel ist, dass beide Seiten
- 15 zusammen miteinander arbeiten können. Ist das soweit klar für Sie? Haben Sie da noch Fragen zu? An dieser Stelle schon
- 16 einmal vorab.
- 17 E1: Nö. Also das ist erstmal klar. Ja.
- 18 S1: Okay, sehr schön. Dann wie gesagt, noch einmal der Punkt zum Datenschutz. Ich nutze die Ergebnisse, die wir jetzt

- 19 hier heute im Interview herausarbeiten, nur für diese  
Arbeit. Ich werde daraus noch eine Publikation machen,  
die dann  
20 veröffentlicht wird. Aber die Ergebnisse werden auch  
sowieso alle komplett anonymisiert. Da können keine  
Rückschlüsse  
21 auf Sie zurückgeführt werden, damit Sie das einmal  
vorab, jetzt auch noch mal mündlich von mir hören.  
22 E1: Ja, alles gut.  
23 S1: So, dann vielleicht erstmal dennoch eine Vorstellung  
Ihrerseits, also bezüglich Ihres Namens, Ihrer beruflichen  
24 Position, aber auch Ihre Expertise bezüglich  
Endometriose einmal zum Einordnen.  
25 E1: Ja. Also, mein Name ist Dr. XXX. Ich bin XXX an der  
XXX-Klinik in XXX. In der Gynäkologie und bin seit XXX  
hier  
26 tätig. Bin hauptsächlich im operativen Bereich tätig,  
mache also auch viel gynäkologische Onkologie, aber  
leite eben  
27 auch die Endometriose-Sprechstunde hier am XXX. Und  
wir haben also genau XXX und XXX mit Schwerpunkt auf  
donnerstags  
28 immer unsere Sprechstunden, wo eben Patientinnen mit  
Verdacht auf Endometriose zu uns kommen. Meistens  
als Einweisung  
29 oder Überweisung von von den Frauenärzten oder eben  
auch schon mit gesehenen Befunden oder viele, die sich  
auch nach  
30 vorhandener Operation oder stattgefundenen Operation  
eben auch zur Zweitmeinung vorstellen. Und wir haben  
ambulantes  
31 OP-Zentrum, wo wir viele Patientinnen operieren und  
aber auch eben unter stationären Bedingungen, wenn es  
größere  
32 Eingriffe sind, die dann interdisziplinär durchgeführt  
werden, zum Beispiel auch mit den Allgemeinchirurgen.  
Und genau  
33 zu dem Thema oder zu der Sprechstunde bin ich eher  
etwas unvermittelt gekommen, da ich auch viel minimal  
invasiv  
34 operiere und da im Endeffekt auch die Rate an zum  
Beispiel Zysten, Endometriose-Zysten, relativ hoch ist  
und man eben  
35 die auch viel operiert. Ja, und die Kollegin, die vorher das  
geleitet hat ist hat sozusagen die Klinik gewechselt und  
so  
36 habe ich das dann übernommen. Genau. Was gibt es  
sonst noch zu sagen? (..) Ja. Also es gibt ja in XXX  
verschiedene  
37 Kliniken und auch Zentren Endometriosezentren. Wir  
sind dabei, jetzt XXX das Zentrum hier zu etablieren und  
haben auch

- 38 Studien im Bereich von alternativmedizinische  
Herangehensweisen. Zum Beispiel macht jetzt eine  
Doktorandin auch ein
- 39 Thema XXX zu Endometriose, also auch  
alternativmedizinische Behandlungsmethoden, die das  
therapeutische Spektrum eben
- 40 erweitern und auch abdecken sollen, weil das auch im  
Endeffekt ein interdisziplinärer Ansatz ist, sozusagen die  
41 Endometriose zu behandeln. Ähm, ja.
- 42 S1: Spannend. Also es wirkt ja schon so, als ob sich das  
Thema so ein bisschen mehr ausbreitet. Wie ist denn  
allgemein
- 43 Ihre Wahrnehmung bezüglich der Endometriose in der  
allgemeinen Bevölkerung? Können Sie dazu was sagen?
- 44 S2: Also ich würde sagen, es ist so fifty fifty. Jetzt.  
Patientinnen, die wir sehen, benötigen im Endeffekt ja  
eine
- 45 Einweisung oder eine Überweisung. Das muss nicht  
unbedingt vom Frauenarzt sein, das kann auch vom  
Hausarzt sein. Die
- 46 überwiegenden Einweisungen kommen vom Frauenarzt.  
Aber es gibt auch Fälle, wo im Endeffekt Patientinnen gar  
nicht mehr
- 47 so ihren primären Ansprechpartner haben beim  
Frauenarzt oder Frauenärztin und sich dann eben von  
von Hausarzt oder
- 48 Hausärztin die Einweisung holen. Und da auch ein paar  
Hausärzte im Endeffekt auch schon mehr einen Fokus  
drauf haben.
- 49 Also ich würde mal sagen. (..) Selbst unter den  
Frauenärzt:innen ist es manchmal so, dass es (..) Äh  
eher unbekannter
- 50 noch ist, sage ich jetzt mal, und wo die Frauen eher  
manchmal auch drauf drängen oder selbst die  
Frauenärzte aufmerksam
- 51 machen, ob das nicht Endometriose sein könnte. Auf der  
anderen Seite gibt es auch sehr viele engagierte
- 52 Frauenärzt:innen, die im Endeffekt da eine hohe  
Awareness haben und im Endeffekt auch viel schicken  
und vorbeikommen.
- 53 Ich würde das jetzt mal so fifty fifty sagen, ne 50/50 vom  
Einsatz.
- 54 S1: Ja, ich habe ein ähnliches Gefühl jetzt auch auf Basis  
meiner Umfrage bisher gehabt – Tatsächlich. Dann  
würde ich
- 55 einmal einen kleinen Sprung machen. Und zwar ist mir  
auch im Rahmen meiner Umfrage aufgefallen, dass in  
gewisser Weise
- 56 ein Menstruationswissen sehr vorteilhaft ist, wenn es in  
Bezug auf Endometriose Wissen sich bezieht. Wie  
schätzen Sie
- 57 das da ein? Haben Sie das Gefühl, dass es da irgendeine  
Art Korrelation gibt? Wenn sich Personen individuell  
mehr mit

- 58 der Menstruation allgemein auseinandersetzen, dass  
dann da vielleicht auch ein größeres Wissen schon bei  
Endometriose
- 59 herrscht? (..)
- 60 E: Ja, würde ich schon sagen. Also was schon auffällt ist,  
dass jetzt in den letzten Jahren auch durch, ähm, sage  
ich
- 61 mal auch Anwendung von Handys, die ja bei  
Menstruierenden, die ja jünger sind oder in jungen Alter  
sind, gang und gäbe
- 62 ist, dass alles über das Handy sozusagen auch getrackt  
wird, auch viel die Menstruation quasi beobachtet oder  
getrackt
- 63 wird über Apps und im Endeffekt auch dann über soziale  
Medien etc. auch das Thema Endometriose  
wahrscheinlich verlinkt
- 64 ist und viele dann eben auch über soziale Medien  
selbstständig aufmerksam werden. Dass dort. (..) Sie  
wahrscheinlich an
- 65 Endometriose leiden könnten und dann damit sozusagen  
aktiv proaktiv auch Frauenärzte ansprechen oder sogar  
dann eben auf
- 66 Eigeninitiative auch die Sprechstunden aufsuchen. Also  
das merkt man schon. (...) Ja, das sind sicherlich. (..) Der
- 67 Großteil ist sicherlich mit der mit der Menstruation  
beschäftigt sich damit. Aber klar, es gibt auch welche, die  
es.
- 68 Klar, wenn man keine Beschwerden hat, dann läuft es  
wahrscheinlich auch eher so Ja, es kommt einmal im  
Monat und dann
- 69 ist auch gut, dass es dann eben nicht so im Fokus steht.  
Ja.
- 70 S1: Ja, jetzt haben Sie tatsächlich selber schon das  
Thema Alter angesprochen. Es ist, als hätten wir es  
abgesprochen,
- 71 weil das war tatsächlich auch mein nächster Punkt.  
Inwiefern? Sie haben es jetzt schon auf eine gewisse Art  
und Weise
- 72 angedeutet. Aber inwiefern haben Sie denn das Gefühl,  
dass das Alter einen Einfluss auf das Endometriose- und  
eigentlich
- 73 auch das Menstruationswissen haben könnte?
- 74 E1: Also das Alter spielt sicherlich eine Rolle, aber es  
beginnt im Endeffekt, würde ich sagen. Und die  
allermeisten
- 75 bekommen sozusagen Beschwerden. Ich nenne jetzt mal  
einfach eine Zahl, so um das 25. Lebensjahr und  
aufwärts. (..) Wobei
- 76 man da immer ein bisschen vorsichtig sein muss und  
sicherlich auch eine Dunkelziffer da ist, weil viele  
Patientinnen
- 77 dann auch im Vorfeld dann doch über den Frauenarzt,  
die Frauenärztin die Pille zum Beispiel verschrieben  
bekommen und



78 letztlich das Problem der Endometriose oder der  
schmerzhaften Menstruation eigentlich erst dann  
79 anfängt, wenn die Pille  
abgesetzt wird. Wenn also mehr darüber nachgedacht  
wird „Warum nehme ich die Pille“ und „brauche ich die  
Pille“ und  
80 „will ich die überhaupt noch weiter nehmen?“ Und dann  
viele, sozusagen, was noch vielleicht im Teeniealter so  
akzeptiert  
81 wurde, eben mehr nachgedacht wird und geschaut wird  
ja, „warum will ich die Pille nehmen? Gibt es  
Alternativen?“ und  
82 dann erst mit dem Absetzen der Pille auch die  
Beschwerden sozusagen kommen und das dann  
aufgedeckt wird letztlich. (..)  
83 Bei den älteren Patientinnen, Also wir sprechen im  
Endeffekt, so sagten sie, denke ich, auch wenn ich mich  
erinnere,  
84 angegeben, also auch von der von der Endometriose  
Leitlinie bzw. von der Zertifizierung, sind also alle  
zwischen ich  
85 sage es mal 18 und 49 Jahren mit inkludiert. Alles was  
darüber hinausgeht. Ähm, geht es meistens schon in die  
86 Perimenopause, wo also die Zyklen gegebenenfalls  
unregelmäßiger werden und letztlich auch der Trigger für  
die  
87 Endometriose nachlässt. Das Östrogen, was von den von den  
Ovarien, also von den Eileitern von den Eierstöcken  
produziert  
88 wird, im Endeffekt zurückgeht, bis die Regelblutung dann  
irgendwann ganz ausfällt und dann meistens auch keine  
Probleme  
89 eben da sind. Ja. (...) Also der Fokus ist schon, dass es  
eben meist jüngere Patientinnen sind. Ich sage jetzt  
zwischen  
90 20 und 30 Jahren, wo es eben erstmalig auffällt und die  
dann. Ähm ja, speziell Rat suchen, weil sie dann eben mit  
den  
91 Schmerzen unter den Schmerzen leiden.  
92 S1: Ähm. Kann es eventuell auch daran liegen, dass  
sagen wir jetzt mal, bleiben wir mal bei den 20 bis 30-  
jährigen, dass  
93 die dann da eher informiert sind, weil sie kommunikativ  
andere Ansätze haben, wie zum Beispiel soziale Medien,  
die sie  
94 vorhin ja selber auch schon genannt haben?  
95 E1: Äh, ja, denke ich schon. Also denke ich schon, dass  
das immer mehr eine größere Rolle spielt und dass  
sicherlich  
96 auch der Ansprechpartner oder Partnerin, die  
Frauenärztin, vielleicht auch nicht mehr so. Ich sage jetzt  
mal in Mode  
97 ist, dass man. Früher hatte man ein. Ein Arzt, eine Ärztin,  
da ist man immer hingegangen. Und das wechselt durch

- 98 unterschiedliche Arbeitsstellen, auch Standortwechsel  
etc. Wechsel durch. Aber auch in den Arztpraxen selbst  
ist man ja
- 99 meistens nicht mehr bei ein und den selben oder  
derselben, sondern es sind ja auch verschiedene  
Ärzt:innen und. Das kann
- 100 manchmal auch von Vorteil sein, dass eben andere  
Ärzte, wenn mehrere Augen draufgucken, eben mit  
anderen Ideen
- 101 sicherlich an die Patientin herantreten und dann die  
Patienten auch auf aufmerksamer mache auf die  
Problematik, wenn
- 102 jetzt ein Frauenarzt jetzt auf Ärzteseite das Thema  
vielleicht nicht so im Vordergrund hat, dass eben die  
andere Ärztin
- 103 da drauf aufmerksam macht. Wobei ich insgesamt  
denke, dass jetzt bei den auch bei den Jüngeren, jüngere  
Generation an
- 104 Frauenärzt:innen da schon auch auch auf Kongressen,  
Fortbildungen etc. schon das Endometriose Thema auch  
mehr und mehr
- 105 im Vordergrund steht. Und ich würde jetzt mal behaupten,  
dass viele, auch niedergelassene Ärzt:innen da schon  
auch einen
- 106 Fokus oder einen, ja einen Fokus drauf haben und  
wissen, worauf sie achten müssen.
- 107 S1: Ja.
- 108 E1: Aber sicherlich. Meistens ist die Zeit dann eben auch  
knapp. In den Sprechstunden, auch im niedergelassenen  
Bereich,
- 109 so dass viele sich dann eben darüber hinaus, wenn dann  
die Arztpraxis verlassen wird, eben auch im Internet, auf  
110 YouTube, auf Instagram, wie auch immer, sich natürlich  
die Informationen dann aus den sozialen Medien noch  
herangezogen
- 111 werden.
- 112 S1: Und wie bewerten Sie die aktuelle Lage, jetzt mal auf  
die sozialen Medien und YouTube bezogen, wie  
bewerten Sie die
- 113 Lage der Informationsquellen allgemein? Wie schätzen  
Sie die ein? Sind das gute Quellen überhaupt Ihrer  
Meinung nach?
- 114 E1: Also ich denke schon, dass gerade für die, um darauf  
aufmerksam zu machen das ein nützliches Tool ist und  
das
- 115 sicherlich vielen Betroffenen auch hilft. Man muss dann  
sicherlich gucken, welche Informationen außerhalb der  
reinen
- 116 Information darauf aufmerksam zu machen, welche dann  
eben gut und auch fundiert sind. Und es gibt ja auch dann
- 117 Homepages, die zum Beispiel  
Endometriosevereinigungen, wo eben auch spezialisierte  
Zentren wie das Endometriosezentrum

118 oder Kliniken oder auch Praxen, man kann sich auch als  
Praxis zertifizieren lassen, eben aufgeführt sind, an die  
man  
119 sich dann wenden kann und wo man dann eben  
nachprüfen kann, ob es wirklich so ist, ob eine  
Endometriose vorliegt oder  
120 nicht. (...) Und ich würde das schon als als wertvollen  
Beitrag, insbesondere um auch die junge Generation,  
sage ich  
121 jetzt mal da, da abzuholen und aufmerksam zu machen,  
auch durchaus nützlich ist. Aber man muss wie überall  
eben schauen.  
122 Die Inhalte können natürlich variieren. (...) Grundsätzlich  
aber ist es zu begrüßen, weil eben die Endometriose  
auch  
123 lange Zeit eben sehr stiefmütterlich behandelt wurde, um  
das mal so auszudrücken. Ja.  
124 S1: Auf jeden Fall. Und machen wir mal jetzt den Ball ein  
bisschen größer. Wir haben jetzt über soziale Medien und  
so  
125 die digitale Welt geredet, aber machen wir den Ball mal  
ein bisschen größer. Wie ist Ihrer Meinung nach  
allgemein die  
126 aktuelle Lage an Informationsquellen bezüglich  
Endometriose bzw. dessen Niedrigschwelligkeit Ist? Ihrer  
Meinung nach ist  
127 leicht, für mögliche Betroffene an gute Informationen  
heranzukommen. (..)  
128 E1: Ähm. (..) Ja. Das Problem ist sozusagen die guten  
Informationen. Letztlich bräuchten wir mehr Kapazität,  
auch für  
129 spezielle Sprechstunden, weil das Problem ist, dass die  
Sprechstunden und wir sehen das auch bei uns in meiner  
130 Sprechstunde, dass die teilweise Monate oder man  
Monate warten muss, bis man einen Termin bekommt.  
Insofern wäre es  
131 schon sinnvoll, das auch mehr in Praxen zum Beispiel.  
(..) Von den Frauenärzt:innen oder in fachärztlicher  
Hand, dass  
132 eben mit behandelt wird. Und da ist sicherlich ein Thema,  
dass es natürlich gesprächsintensiv ist und auch wir in  
133 unserer Sprechstunde eben eine halbe Stunde uns Zeit  
nehmen für die Patientinnen. Und das ist eben im Praxis  
134 alltäglichen Alltag schwer möglich oder schwieriger  
unterzubringen. Zumal es sicherlich dann auch für  
Praxen auch  
135 wahrscheinlich Stichwort „Wirtschaftlichkeit und  
Vergütung“ wahrscheinlich - Ich bin jetzt in der Klinik - Ich  
kann  
136 darüber letztlich keine Aussage treffen, aber  
wahrscheinlich eben nicht dementsprechend vergütet  
wird. Das ist ja ein

- 137 Grundproblem der Medizin, dass das ärztliche Gespräch  
im Endeffekt so gut wie gar nicht vergütet wird und  
oftmals eben
- 138 Operationen und Ähnliches besser vergütet werden. Also  
da ist sicherlich noch dran zu arbeiten. Man müsste  
eigentlich
- 139 mehr Sprechstunden Raum schaffen, nicht nur an der  
Uniklinik, auch an anderen Kliniken, wo Endometriose  
Patientinnen
- 140 dann Anlauf haben.
- 141 S1: Ich schreibe das einmal ganz kurz auf.
- 142 E1: Genau der, der, klar. Der Zugang über soziale  
Medien ist natürlich schnell und einfach. Da müsste man  
sich
- 143 überlegen, ob man nicht vielleicht auch aus ärztlicher  
Sicht eben auch diese Medien dann mehr nützt und nutzt,  
um
- 144 Informationen fundierte Informationen zu geben.
- 145 E1: Ja, ja, ja.
- 146 S1: Ein kleiner Einblick in meine Umfrageergebnisse an  
dieser Stelle einmal Ich habe herausgefunden, dass  
unfassbar
- 147 viele Informationsquellen angegeben worden sind. Also  
es waren, ich hatte so um die 300 Teilnehmende und es  
wurden
- 148 mindestens 60 unterschiedliche Informationsquellen  
angegeben. Das ist ja so ein bisschen genau das, was  
Sie auch gerade
- 149 selber sagen, dass die verlässlichen Quellen, die ja  
eigentlich die gute Sprechstunde sein sollte, dass die  
vielleicht
- 150 so ein bisschen fehlt. Oder was für eine Ursache sehen  
Sie da? (...)
- 151 E1: Ähm. (...) Sicherlich. Also. (..) Es ist eben so, dass  
wenn die Schmerzen eben akut sind und da sind, dann  
bleibt
- 152 jetzt aus ärztlicher Sicht entweder wenn es ganz akut ist  
und die nicht selber in den Griff zu bekommen sind die
- 153 Notaufnahme, wo aber auch die Notaufnahmen sind  
auch natürlich, sn Wochenenden in der Nacht ist hohes  
Aufkommen, wo
- 154 sicherlich auch kein schnelles, fundiertes Endometriose  
oder ausführliches fundiertes Endometriose-Gespräch  
durchgeführt
- 155 werden kann. (...) Das ist sicherlich etwas, was (..) Ein  
Problem darstellt. Und dann eben, wenn Sie sich sagen  
Ja, ich
- 156 hatte jetzt solche Schmerzen und ich habe solche  
Schmerzen, ich brauche jetzt schnell einen Termin, eben  
kein Termin in
- 157 der Endometriose-Sprechstunde frei ist und dann sucht  
man eben Alternativen und sucht die Information über  
das Internet,

- 158 um dort sich Informationen, Hilfe etc. zu besorgen. (..) Und genau. Also die Ausgangsfrage war jetzt, warum so viele
- 159 oder wie man das verbessern kann.
- 160 S1: Die Ausgangsfrage war, welche Ursache quasi der Grund dafür ist, dass es so unfassbar viele unterschiedliche
- 161 Informationsquellen seitens der möglichen Betroffenen gibt.
- 162 E1: Also ich denke, weil eben der, vielleicht auch der der Bezug eigentlich zum zur Frauenärztin, zum Frauenarzt im
- 163 Endeffekt nicht mehr so eng ist unter den jungen Betroffenen. Das weiß ich nicht, ob man das belegen kann und dass eben
- 164 dann nicht primär der erste Gang zum zum niedergelassenen Frauenarzt geht, sondern dann eben doch die Information mehr
- 165 aus dem aus dem Internet geholt wird.
- 166 S1: Das Internet ist dann die niedrigschwelligere Alternative?
- 167 E1: Genau.
- 168 S1: Okay. (..) Und gibt es Ihrer Meinung nach bzw. Haben Sie jetzt ganz persönlich irgendwelche Maßnahmen selber im
- 169 Kopf, die vielleicht diesen Zugang verbessern könnten, diesen Zugang zu den Informationen? (..)
- 170 E1: Hm. (..) Ähm. (..) Also klar, man entweder man bedient sich auch des Internets und stellt dort eben Informationen
- 171 bereit. Es ist natürlich die Frage, ob dann der erste Klick sozusagen auch auf die Seiten geht oder Inhalte, die eben
- 172 auch fundiert sind. (..) Sicherlich muss man, muss man ausbauen oder muss auch die Gesundheitspolitik sozusagen da mehr
- 173 Fokus drauf haben, auch was Vergütung oder der Sprechstunden betrifft, zum Beispiel der Endometriose-Sprechstunden, dass
- 174 man also einfacher und niedrigschwelliger eben auch Termine bekommt. Und klar, heutzutage ist es nicht mehr so, früher
- 175 hat man immer angerufen, aber eigentlich ist es immer besser, man macht einen QR Code und macht Termine über das Handy.
- 176 (..) Anrufen und einen Termin machen ist wahrscheinlich schon für die jüngere Generation schon eine zu große Hürde. Da
- 177 ist es besser, man hat irgendeine App oder irgendeinen digitalen Handyzugang, um da Termine zu vereinbaren. (..)
- 178 S1: Ja, das habe ich auch oft beobachtet. (..)

- 179 E1: Weil viele dann eben ich meine, es ist auch so, viele  
sind dann eben abends zu Hause am Computer und  
wollen dann
- 180 eigentlich über, mir geht es ja manchmal auch so, weil ich  
tagsüber dazu gar nicht komme, dass ich dann abends  
irgendwie
- 181 vom Computer aus Termine macht. Und wenn die  
Termine nur telefonisch zwischen acht und also ganz  
banal zwischen acht und
- 182 14 Uhr zu machen sind, dann ist auch das Telefon die  
Hürde und die zeitliche Einschränkung. Ja.
- 183 S1: Ja, auf jeden Fall. Ich habe letztens tatsächlich drei  
Wochen gebraucht, um beim Amt einen Termin zu  
machen. Genau
- 184 aus besagten Gründen.
- 185 E1: Ja, ja.
- 186 S1: Sehr gut. Das war es tatsächlich schon an meinen  
inhaltlichen Fragen. Haben Sie noch irgendetwas, was  
Sie gerne
- 187 ergänzen wollen würden an dieser Stelle? (...)
- 188 E1: Ähm. (..) Grundsätzlich nicht. Also die Frage  
Endometriose. Man muss natürlich manchmal immer  
aufpassen. Vielleicht
- 189 auch, wenn das eine Pendel von zu wenig Man (..) Zu  
wenig Diagnosen und zu wenig diagnostizierten Fällen  
muss man
- 190 natürlich manchmal auch aufpassen, dass es nicht in die  
andere Richtung schwenkt. Dass im Endeffekt plötzlich  
alle aus
- 191 Instagram und aus dem Internet quasi alle plötzlich  
denken, sie haben eine Endometriose. Das ist jetzt  
sozusagen das
- 192 andere Extrem. (..) Insofern muss man da sicherlich  
einen Mittelweg finden. Aber Fakt ist natürlich, dass die
- 193 Endometriose unterdiagnostiziert ist und sicherlich immer  
noch, obwohl ich denke, es ist besser geworden und es  
wird
- 194 sicherlich auch in Zukunft immer besser werden. Da  
schon eine gute Quote da ist, dass man auch wirklich die  
Patienten
- 195 besser rausfischen kann, die wirklich eine Endometriose  
haben und die eben dann auch rechtzeitig und  
dementsprechend
- 196 auch einer guten Therapie zuführen kann.
- 197 S1: Ein schönes Schlusswort. (..) Ich habe keine weiteren  
Punkte mehr, außer noch mal ganz lieben Dank, dass wir  
das
- 198 Interview führen konnten. Ich würde sie einfach, sobald  
ich dann fertig mit der Analyse bin, über weitere Schritte  
dann
- 199 informieren und kann Ihnen auch gerne das Ergebnis  
zukommen lassen.
- 200 E1: Ja, gerne bin ich sehr interessiert.

## THE ENDO GAP

- 201 S1: Ja, einen Punkt habe ich tatsächlich noch. Insofern  
Sie noch Kontakte zu anderen möglichen Expert:innen  
haben, wäre  
202 ich da sehr, sehr, sehr dankbar drüber. Weil Sie wissen  
ja auch, dass alle immer sehr beschäftigt sind und die  
203 Kapazitäten komplett voll sind, so dass das Antworten  
natürlich oft depriorisiert wird. Also falls Sie noch  
Kontakte  
204 haben, gerne zuschicken.  
205 E1: Ja.  
206 E1: Also ich weiß nicht, ob Sie, Sie haben wahrscheinlich  
schon die anderen Kliniken hier in Hamburg mit mit. Also  
es  
207 gibt ja das Albertinen Krankenhaus. Professor Doktor, ich  
weiß nicht, ob Sie da eine Anfrage schon gestellt haben  
oder  
208 die Frauenklinik an der Elbe.  
209 S1: Ja, die auch kontaktiert, aber natürlich sind die  
Kapazitäten bis oben hin voll, sodass ja nicht mal eine  
Antwort  
210 leider möglich ist.  
211 E1: Ja oder möchten Sie auch? Oder ist auch im  
niedergelassenen Bereich jetzt an Frauenärzte und  
Ärzt:innen.  
212 S1: Auch sehr gerne.  
213 E1: Mehr in der Praxis sind oder von der Praxiserfahrung  
auch sprechen?  
214 S1: Ja, das würde ich.  
215 E1: Ja, würde ich da noch ein paar ansprechen. Darf ich  
Ihre E Mail Adresse dann dort weiterschicken oder wie?  
216 S1: Sehr gerne, Sehr gerne.  
217 E1: Also Sie können gerne auch mal es hat nicht geklappt  
mit der Kamera, aber können gerne auch hier einmal  
vorbeikommen  
218 in die Endometriose-Sprechstunde. Ich habe gesehen,  
Sie hatten ja diesen Flyer auch, ähm, ich weiß nicht  
abgeschlossen  
219 oder soll ich den noch auslegen? Ich kann den  
natürlich auslegen. Bei uns in der Sprechstunde, wenn  
sie noch in der  
220 Rekrutierungsphase sind. (...)

### 1.1. Transcript – Interview 2

- 1 **THE ENDO GAP: Interview 2**
- 2 S1: So, das sollte jetzt laufen. Ich lege das hier hin. Ich  
glaube, dann hört man uns am besten. Dann lege ich das  
mal  
3 andersrum hin, dann stört das da nicht so, wenn es da so  
rumläuft.  
4 E2: Genau. Müssen Sie ausprobieren.

- 5 S1: Ja, ich denke, das wird funktionieren. Ich habe das  
schon zu Hause extra ausprobiert, wie weit ich vom  
6 Handy weg  
sein kann. Genau der, ähm, den Hintergrund, den haben  
wir jetzt ja schon einmal besprochen. Der erste Punkt,  
7 welcher mir  
persönlich. (..) Sehr wichtig wäre, ist, inwiefern Ihrer  
Meinung nach denn das Menstruationswissen einen  
Einfluss auf  
8 das Endometriose-Wissen hat. Also , wenn ein  
Individuum sich schon viel mit der Menstruation  
auseinandersetzt, ob das  
9 dann eventuell einen Einfluss auf das Endometriose-  
Wissen haben könnte? In gewisser Weise haben Sie das  
ja schon  
10 angedeutet, als Sie kurz die Altersgruppen  
angesprochen haben, dass es da schon Unterschiede  
gibt. Aber vielleicht  
11 können Sie da noch mal genauer drauf eingehen.
- 12 E2: Ich glaube, dass da viele Interpretationen möglich  
sind. (...).
- 13 S1: Inwiefern?
- 14 E2: Dass Wissen um die Endometriose nichts mit dem  
Wissen, primär um die Menstruation zu tun hat, Dass es  
zwei ganz  
15 unterschiedliche Dinge sind. Dass Endometriose Zellen  
andere andersartig sind, sozusagen als normale  
normales Gespräch  
16 über Menstruation. Das ist was anderes. Das kommt auf  
die Interaktion drauf an zwischen der Blutungszelle der  
17 Endometriumzelle, die implantiert wird, und eben, ob sie  
anwächst oder nicht. Das hat was mit dem Immunsystem,  
mit der  
18 Interaktion zwischen dem (..) dem Becken, Bindegewebe  
und der Endometriumzelle zu tun. Und das ist so hoch  
komplex, dass  
19 ich mir nicht vorstellen kann, dass eine 14-jährige da  
irgendwas Erhellendes dazu versteht. Also, das hat also  
vom vom  
20 Wahrheitsgehalt gibt es da keine kein Hintergrund, denke  
ich, dass wäre es (..) würde mich (..) die wäre frühreif,  
wenn  
21 sie da irgendwie was verstehen wollen würde. Und ich  
denke, das wird eher falsch verstanden, weil zu einfach  
gedacht.
- 22 S1: Was meinen Sie genau mit so einfach gedacht?  
Können Sie da noch mal genauer drauf eingehen?
- 23 E2: Sagen Sie noch mal die Frage bitte die Frage.
- 24 S1: Die Grundfrage war: Inwiefern hat das  
Menstruationswissen einen Einfluss auf das  
Endometriose-Wissen. Also, wenn  
25 Person X sich allgemein schon mit der Menstruation  
mehr oder weniger auskennt und auseinandersetzt, ob  
dann die



- 26 Wahrscheinlichkeit höher ist, dass das Individuum auch  
von dem von der Endometriose als Krankheit Bescheid  
weiß und
- 27 überhaupt vielleicht was über den Prozess weiß oder  
auch nicht.
- 28 E2: Ich glaube, dass wir selber, noch mal, es ist ein sehr,  
sehr, sehr komplexes Bild, das wir selbst auch das ist  
immer
- 29 noch ein Gegenstand von Forschung wenig Wissen  
darüber, oder je mehr wir wissen, desto weniger wissen  
wir selber als
- 30 Fachleute und wie soll das jemand, der eigentlich  
überhaupt die Regel versteht, wie sie funktioniert,  
verstehen? Es kann
- 31 nur das (..) Das ist zu komplex, es kann nicht  
funktionieren oder die Frage muss anders gestellt  
werden „Haben die
- 32 Frauen, die Mädchen, wir reden jetzt erstmal von  
Mädchen, die sich mit der Menstruation befasst haben,  
Ahnung von
- 33 Endometriose? Ja, die haben dann mal davon gehört.  
Also sie sind eher da, dass sie in Medien sich umhören.  
(..) Wo sie
- 34 das Wort Endometriose gehört haben und diesen diesen  
Hintergrund, dass es da Zellen gibt und dass es weh tut  
usw, dass
- 35 es zu bestimmten Zeiten eventuell auch weh tut. Ja, aber  
im Wissen darum, glaube ich nicht. Also das wird dann
- 36 überinterpretiert. Also das ist kontraproduktiv. Ja, also die  
meinen da viel drüber zu wissen, aber ob es dann wirklich  
der Wahrheitsfindung dient und dem Leben dieser
- 37 Mädchen, ob das denen hilft, ist wirklich die Frage.
- 38 S1: Und diese Art von Überinterpretation, die Sie jetzt  
gerade schon angesprochen haben, Könnten Sie sich  
vorstellen,
- 39 dass es da vielleicht einen Zusammenhang mit dem Alter  
auch geben könnte?
- 40 E2: Ja, je pauschaler man was anguckt, desto mehr hat  
man „Alles klar“, es ist immer schwarz und weiß und ich  
würde
- 41 schon sagen, dass die jungen Mädels, irgendwie, die  
haben dann was verstanden und dann ist die Wahrheit  
ganz klar.
- 42 S1: Oder „verstanden“?
- 43 E2: Ja, genau. Mit Ausrufungszeichen (..)   
Anführungszeichen, verstanden. Und je differenzierter  
eine Frau ist, desto
- 44 eher wird sie da erstmal sich bedeckt halten. Und dann  
kommt es auf den sozialen oder auf den  
Ausbildungshintergrund
- 45 drauf an. Also das muss man ganz klar, ist ein ganz  
wichtiger Aspekt auch.

## THE ENDO GAP

- 46 S1: Ja, den Ausbildungs bzw. den Schul-Werdegang habe ich tatsächlich auch mit in meiner Umfrage mit aufgenommen.
- 47 E2: Muss.
- 48 S1: Und inwiefern würden Sie sagen, hat das einen Einfluss darauf?
- 49 E2: Ja, weil diejenige Frau muss in der Lage sein, komplexe Zusammenhänge zu verstehen und muss eine Vorstellung von der
- 50 Physiologie im Körper haben. Also das Minimum ist das Verständnis. Wie funktioniert eine Menstruation? Aber ich sage
- 51 noch mal, es ist hochkomplex. Die Immunologie hat sich, als ich mein Studium beendet habe, da gab es die noch gar nicht
- 52 so ungefähr. Ja, das ist und diese ganzen Sachen. Interleukin eins Tumornekrosefaktor, diese ganzen Zellen, also
- 53 Zytokine, die da eine riesige Rolle spielen in der Vermittlung der Endometriose, da haben die null Ahnung von, also das
- 54 ist wirklich was, das kann man sich so erstmal primär nicht vorstellen. Wenn man aber eine eine Schulung hat, weil man
- 55 sich andere Dinge analytisch angeguckt hat und jetzt Chemie, ich weiß nicht, irgendwas also außerhalb der (..) des
- 56 Redenden, also der (..) also innerhalb der Naturwissenschaften., nicht nur mathematisch ist, man dann eher eine
- 57 Vorstellung von pathophysiologischen Hintergründen hat und das vielleicht eher erfassen kann, als wenn man da noch davor
- 58 steht und alles klar ist, weil es alles einfach zu verstehen usw.
- 59 S1: Und auch einfach gelernt hat, Dinge zu hinterfragen?
- 60 E2: Ja, das gehört dazu, das ist klar. Aber wenn ich heute was hinterfrage und in zehn Jahren was hinterfrage, was mit
- 61 der Endometriose ist, dann, dann, dann sieht es schon wieder anders aus. Ja, also das muss man immer im Kontext
- 62 erfahren. Auch das ist hochkomplex. Wirklich.
- 63 S1: Was genau meinen Sie damit? In zehn Jahren noch mal anschauen? Meinen Sie damit, dass aktuell mehr und mehr Infos
- 64 zur Endometriose herauskommen?
- 65 E2: Also, es ist ja immer, also die Endometriose ist ein fester Bestandteil.
- 66 **\*\*Unterbrechung\*\***
- 67 S1: Jetzt läuft es wieder. Ja.
- 68 E2: Aus der Vergangenheit. Also wenn ich jetzt, von jetzt zurückschauen, hat sich ja unheimlich viel entwickelt und es

- 69 wird versucht zu finden „Wie kann man helfen, Was kann  
man verändern“, wenn man versucht in die  
70 Pathophysiologie zu  
verstehen. Und, ähm, kommt aber nicht in die Klarheit,  
sondern immer mehr in die Komplexität hinein. Und (..) es  
gibt ja  
71 Leute, die befassen sich ganz, ganz viel damit und das  
sind Forschungsergebnisse und dann wird was Altes  
revidiert, also  
72 und was Neues wieder in eine andere Richtung gehen.  
Dann wird ein Medikament hier gefunden, was da  
gefunden. Welche  
73 Interessen spielen eine Rolle dabei? Also ich denke  
schon, dass es ein Fluss ist und in zehn Jahren jetzt noch  
wieder  
74 anders aus. Also, ich möchte einmal zu bedenken geben,  
was wir noch in der Ausbildung waren, hat man Magen  
noch  
75 operiert. In der Zwischenzeit kriegen die Leute ein  
Antibiotikum, ein dreifaches, und keiner hat mehr einen  
Magenkrebs.  
76 Ja, ja, also das sind Sachen, die hat man sich so nicht  
vorstellen können. Denken Sie, das haben Sie selber  
mitgekriegt,  
77 HPV Impfungen. Ja, dass ein HPV Virus mit dem  
Gebärmutterhalskrebs assoziiert ist in 95 % der Fälle,  
das hatten wir, als  
78 ich studiert habe, nicht gewusst. Natürlich kann man sich  
vorstellen, dass Rauchen eine Rolle spielt. Als Kofaktor  
ja.  
79 Aber solche Dinge, da gibt es Veränderungen, die  
können wir noch nicht abschätzen. Aber wir haben immer  
in der Gegenwart  
80 das Gefühl, wir können alles erklären. Und da muss man  
ganz vorsichtig sein.  
81 S1: Ja.  
82 E2: Und je weniger man weiß, desto mehr hat man das  
Gefühl zu wissen.  
83 S1: Ja und je mehr man lernt, desto mehr hat man das  
Gefühl, weniger zu wissen.  
84 E2: Umso kleiner wird man. Richtig.  
85 S1: Absolut. Wir haben ja jetzt über die Wandlung der  
Information geredet. Inwiefern können Sie sich denn  
noch  
86 vorstellen, dass die Wandlung der Informationsquellen,  
sowohl für mögliche Betroffene, aber auch  
Therapierende wie Sie,  
87 einen Einfluss haben können? (...)  
88 E2: Wie meinst du die Wandlung der Quellen? Also. Das  
ist ja. Also was ich von was ich spreche, ist ja praktisch  
im  
89 Prinzip der die Auseinandersetzung in der Forschung aus  
der aus der Klinik heraus. Da wird wieder ein Artikel

- 90 geschrieben, dann wird dieses Medikament ausprobiert,  
irgendwas anderes. Oder man kann vielleicht sogar  
sagen, das
- 91 spielt vielleicht doch keine Rolle oder so. (..) Aus, also,  
aus der klinischen Erfahrung wird publiziert und das sind  
92 die Informationsquellen, würde ich sagen. Und dann wird  
versucht wiederum runterzubrechen, dass jemand, der  
keinen
- 93 medizinischen Hintergrund hat, bestimmte einfache  
Zusammenhänge erfassen kann in irgendwelchen  
Broschüren. Und dann
- 94 kommt es für mich darauf an, ob das jetzt die  
Endometriosegesellschaft macht oder ob das eine  
Pharmafirma macht, die ein
- 95 teures Medikament verkaufen will.
- 96 S1: Ja, sehen Sie denn, dass es allgemein mehr  
Informationsquellen für Menstruierende jetzt gibt? Sie  
hatten ja zu
- 97 anfangs bereits erwähnt, dass Jüngere eventuell einen  
Vorteil haben könnten, weil sie anders aufgewachsen  
sind mit dem
- 98 Internet und dadurch auch. (..)
- 99 E2: Das ist so. Es ist viel mehr Wissen über  
Endometriose im Netz oder auch an Broschüren zu  
kriegern. Ja.
- 100 S1: Hat da die Globalisierung vielleicht auch einen  
gewissen Einfluss drauf?
- 101 E2: Nee, nee, nee.
- 102 E2: Also nein, nur der Internetgebrauch und und vielleicht  
ja die Möglichkeit, dass es für eine breitere Gruppe von  
103 Menschen Zugriff gibt. Aber es wird ja in  
unterschiedlichen, auf unterschiedlichen Niveaus  
aufgearbeitet.
- 104 S1: Ja, und was wären denn Ihrer Meinung nach  
mögliche, ich nenne es jetzt mal Interventionen, die  
vielleicht für in
- 105 diesem Fall die ältere Zielgruppe eine Möglichkeit wären,  
um mehr über die Endometriose zu erfahren?
- 106 E2: Ja, erst mal muss ein Leidensdruck da sein. Also ich  
stelle mir vor, da kommt eine Frau und hat die muss ja  
107 Beschwerden haben. Ja, erstmal. Rein theoretisch ist es  
ja egal. Ja, also ich würde sagen, es ist kein (..) Die
- 108 Menschheit kann ohne Wissen um die Endometriose gut  
klarkommen, wenn sie keine Beschwerden hat. Also die  
die Motivation,
- 109 was darüber zu erfahren und dann aber aber dann an die  
Quelle kommen zu können, ist ja dann erstmal, wenn  
man
- 110 Beschwerden hat. Ja, oder halt, okay, Kinderwunsch,  
okay, aber dann kommt man quasi geht man zu  
jemandem, sagt ich werde
- 111 seit drei Jahren nicht schwanger oder sonst was. Also  
Leidensdruck wäre quasi der Motor. Also, wenn bei den  
jungen

112 Mädels, würde ich es (..) In der Schule würde ich schon  
mal auch sagen, dass es das gibt. ja vielleicht in der  
einfachen  
113 Broschüre, aber da würde ich immer dazu sagen auch,  
Vorsicht, nicht alles was weh tut, ist eine Endometriose.  
Und die  
114 Endometriose manifestiert sich im Laufe der der Jahre,  
der Interaktion zwischen Zelle und und Bauchfell  
sozusagen und  
115 hat was mit dem Immunsystem zu tun. Das würde ich den  
auch schon so sagen. Und dann ist der nächste Schritt,  
dass da  
116 jemand ist, der hat Beschwerden und der geht dann zum  
Facharzt und der muss das natürlich dann auch im Blick  
haben. Ja,  
117 und ich kann ja durchaus jemanden mit Schmerzen bei  
der Regel haben, ähm und nichts im Ultraschall sehen,  
dann kann die  
118 trotzdem eine Endometriose haben und dann müssen wir  
besprechen und die Gespräche finden hier statt. Machen  
wir. „Wie  
119 kriegen wir es abgeklärt?“ Nur invasiv. Nur mit einer  
Bauchspiegelung. Alles andere geht nicht. Und dann  
muss man  
120 abwägen. Ist es mir das wert, dass ich das weiß? Und ich  
lasse invasiven Eingriff machen, bei dem auch mein  
Darm  
121 verletzt werden kann, irgendwas anderes verletzt werden  
kann und ich dann auch ein, Ich habe dann einen, nicht  
mehr  
122 einen nicht operierten Bauch, sondern der ist dann  
operiert. Will ich das jetzt schon oder später vielleicht?  
Denn ich  
123 habe ja nicht invasive Möglichkeiten, wenn man, ich kann  
ja auch so vorgehen, man kann sagen okay, du hast  
Beschwerden,  
124 dann machen wir was dagegen. Es gibt ein schönes  
Medikament. Ähm, das ist, das kennen Sie auch die  
Norgest Mono  
125 (Monotherapie zur Behandlung von Endometriose), Was  
ein Hoch, also ist ein normaldosiertes  
Gelbkörperhormon, was einen  
126 starken Einfluss auf das Wachstumspotenzial der  
Endometriumzellen hat. Egal, wo die sitzen. Und ich kann  
damit quasi  
127 ohne die Diagnose gestellt zu haben, einfach sogenannte  
Exuvantibus, in dem die Schmerzen dann besser werden  
und ich das  
128 sehen, dass wir das einfach als therapeutische Option  
machen. Und dann hat diese junge Frau, wo es nicht um  
Kinderwunsch  
129 geht, wohlgemerkt, die Option, keine Schmerzen zu  
haben. Und sie hat nebenbei gesagt auch noch eine  
Verhütung, was ja

- 130 vielleicht auch noch haben will. Eigentlich darf ich es nicht  
verordnen, weil die halt die Diagnose ja noch nicht hat.
- 131 Ich hatte ja nur den Verdacht auf aber man kann das  
dann einfach sehen. Interessanterweise, das kommt jetzt  
aus der
- 132 Erfahrung, wird dir so eine Gebärmutter im Volumen  
weniger groß unter Einfluss dieser Medikamente. Also  
die Schleimhaut
- 133 ist strichförmig im Ultraschall und die Schleimhaut. Die  
Gebärmutter wird auch kleiner. Ja, und die, die aber auch  
unter
- 134 der normalen Pille. Früher bevor wir das Mono hatten,  
hatten wir ja die sogenannte Minipille und die hat das  
gleiche.
- 135 Also die war auch mit einem hohen Potenzial in der  
richtigen Richtung, aber die war nicht ganz so die  
Schleimhaut
- 136 atrophisieren und war eben nicht als Endometriose  
Therapeutikum zu sehen. War aber das harmloseste.  
Diese ganzen äh (..)
- 137 Gene analoger (Monotherapie zur Behandlung von  
Endometriose), die die Frauen da in die Wechseljahre  
versetzt haben,
- 138 reversibel und fast (..). Aber man muss immer den  
ganzen Körper sehen. Ich kann ja nicht nur, es hat ja  
Konsequenzen für
- 139 die Knochen beispielsweise. Dann versetze ich eine  
junge Frau in die Wechseljahre. Dann hat die zwar keine  
aktive
- 140 Endometriose in dem Moment, weil das ausgebremst ist,  
aber sie hat dann auch keine Knochen hinterher, wenn  
sie sie
- 141 braucht. Das geht gar nicht. Deswegen finde ich ganz  
schön, dass wir einfach ein ganz schönes Therapeutikum  
haben, wo
- 142 wir konservativ was machen können und wo ich auch  
schon, dass ich wo ich dazu übergehen zu sagen, wir  
probieren das
- 143 einfach aus. Ja, worum es darum geht, mit welcher Idee  
kommt die Frau zu mir und und dann kriegt sie das halt  
und dann
- 144 probieren wir das aus. Sie kann es ja jederzeit absetzen  
und beim Kinderwunsch sowieso. Aber was ich noch  
dazu sagen
- 145 wollte: Sie kennen das Wort der Adenomyose?
- 146 S1: Ja.
- 147 E2: Ich sage zu meinen Patienten immer „Wissen Sie  
was, ich denke Sie haben das vom Ultraschall her. Aber  
wir können es
- 148 ihnen nicht beweisen. Beweisen können wir es nur, wenn  
wir die Gebärmutter operieren lassen und sie uns unterm  
Mikroskop
- 149 angucken.“ Also fällt das flach. Und ich kann diesen  
Frauen dabei helfen, indem ich zum Beispiel den  
Dienogest Mono

- 150 (Monotherapie zur Behandlung von Endometriose) gebe.  
Und ein typischer Uterus mit einer Adeno- Und ich habe  
hier mehrere
- 151 Frauen dieses typische Bild davon haben. Der ist groß.  
Das tut assig weh. Die hat eine tierische Regelblutung,  
die die
- 152 Schleimhaut ist assymetrisch, die ist Myometrium, die  
Muskulatur ist asymmetrisch. Sie hat zum Beispiel vorne  
kürzer als
- 153 hinten. Und man sieht es zum Beispiel in der zweiten  
Zyklushälfte überall, wo die Schleimhaut ist, dass es weiß  
ist,
- 154 weiße Sprengsel in der Muskulatur hat. Und dann, wenn  
ich so was sehe, dann lass uns doch so einen  
Therapieversuch
- 155 machen mit mit Dienogest Mono (Monotherapie zur  
Behandlung von Endometriose). Ja, ich habe das neulich  
gemacht bei einer
- 156 Patientin, die war leider in Anführungszeichen leider  
sterilisiert, weil sie hat damit auch eine Verhütung. Also,  
kriegt
- 157 jetzt eine sterilisierte Frau, noch eine medikamentöse  
Verhütung, wo man denkt, das ist doch übertrieben. Aber  
die hat
- 158 damit keine großen Probleme mehr. Nicht nur, weil sie  
keine Regel hat oder fast keine Regel hat. Überall  
schrumpft die
- 159 Schleimhaut. Ja, und Blut im Bauch tut weh. Das sind  
Schmerzrezeptoren, die ausgelöst werden. Und wenn es  
weniger
- 160 blutet, tut es weniger weh. Und die die Gebärmutter.  
Wenn man guckt, nach einem halben Jahr,  
meinetwegen, die ist
- 161 deutlich kleiner geworden und die Frauen sind total  
glücklich. Und das ist halt reversibel. Das (..) so kann  
man
- 162 jemanden hinkriegen. Also wenn es jetzt um die  
Schmerzsymptomatik der älteren Frau geht, das bis in die  
Wechseljahre
- 163 kommt und dann kann man irgendwann auch wieder  
aufhören.
- 164 S1: Mhm. (..) Gibt es noch irgendeinen Punkt, über  
welchen wir jetzt gerade aktuell noch nicht gesprochen  
haben, welcher
- 165 Ihnen noch ganz wichtig ist, dass der gesagt wird? Wir  
hatten anfangs beispielsweise über die Überdiagnose  
gesprochen.
- 166 Ich glaube, dass das ein relativ wichtiger Punkt ist.
- 167 E2: Dass die jungen Mädels dafür also (..) man hat nichts  
davon, wenn man als 18-jährige sagt „ich habe eine
- 168 Endometriose, muss abgeklärt werden“. Wenn so  
jemand kommt und ich sehe nichts, würde ich erstmal  
sagen „Hör zu,

- 169 wahrscheinlich ist es keine Endometriose. Wahrscheinlich ist es erstmal, dass die Zyklen ausreifen müssen und dass so
- 170 ein Missverhältnis ist zwischen diesen ganzen Prostaglandinen. Und das ist dann halt auch insofern wehtut und regelstark
- 171 ist“ und ähm, (..) aber sie kann auch trotzdem dieses Gelbkörperhormon kriegen, auch in Pillenform, weil sie sowieso
- 172 verhüten will, meinetwillen, und und dann brauche ich keine Abklärung. Also wenn dann so ein so eine, dann immer „aber
- 173 ich will jetzt abgeklärt werden“, dann würde ich ihr erst mal schon sagen, es geht ja um den Leidensdruck und nicht um
- 174 das absolute Wissen, ob und die Wahrscheinlichkeit, dass die nichts hat und man rein guckt und man hat, man sieht
- 175 nichts. Und dann hat sie eine OP gehabt, die nicht notwendig ist. Und das ist ein Eingriff, bei dem rein theoretisch
- 176 doch auch was passieren kann. Das würde ich dir immer ausreden wollen. Und wenn ich drei Endometriose hier habe, dann
- 177 macht das ja auch den Kohl nicht fett. Das ist einfach so.
- 178 S1: Zumal eine Operation, wie Sie gerade sagten, ja nicht die Endlösung unbedingt bei allen ist (..)
- 179 E2: Ne, weil es rezidivierend durchaus. Das ist dann ja auch so. Ich habe jemand. Ich habe einen Verdacht, dass ist eine
- 180 Endometriose. Die geht zu einer OP. Es wird eine Bauchspiegelung gemacht. Da kommt raus, die hat eine, eine ordentliche
- 181 Endometriose, viele verschiedene Ausprägungen verwachsen usw. und dann sagen die, die haben das eine kontrolliert, das
- 182 andere ausgeschnitten, die Verwachsungen gelöst und dann sagen die ähm, jetzt soll es nachbehandelt werden. Nee,
- 183 eigentlich mit dem Gelbkörperhormon, wenn sie nicht (..) wenn sie nicht schwanger werden will, kann sie das haben. Hat
- 184 sie ihre Ruhe bis bis zum Eintritt ihrer Menopause und und wenn sie schwanger werden will, muss man natürlich aufhören
- 185 und dann muss man entscheiden. Dann „Ist diese OP eine Hilfe in der, ähm Einteilung, ob das jetzt eine schwerwiegende
- 186 Endometriose ist oder nicht“, dann hilft oft nur eine künstliche Befruchtung. Nicht nur, weil die Tuben verklebt sind,
- 187 sondern auch vom Faktor her, von der Implantationschance her, weil es ist eine Interaktion. Auch eine Implantation ist



- 188 eine Interaktion zwischen dem dem Individuum der  
Blastozyste meinetwegen und und dem Körper der der  
Frau.
- 189 S1: Mhm. (..) Meine Punkte haben wir alle besprochen.  
Wie gesagt, falls Sie sonst noch irgendwas haben, was  
Sie gerne
- 190 ansprechen möchten, wäre das jetzt der Zeitpunkt.
- 191 E2: Eins haben wir noch nicht besprochen. Dass es  
unterschiedliche Aktivitäten der Endometriose-Herde  
gibt. Dass nicht
- 192 bei allen (..) Also es gibt eine eine ausgebrannte  
Endometriose, es sind dann nur Verwachsungen. Es gibt  
welche. Der
- 193 Pathologe kann entscheiden, ob das aktiv ist oder nicht  
aktiv ist. Ja, also es gibt welche, die haben nur noch eine
- 194 leichtes Potenzial. Also das kommt auch durchaus zur  
Ruhe. Also, es ist nicht bei allen in gleicher Weise super  
aktiv,
- 195 nur die, wo es richtig aktiv ist, die haben auch (..) Da sind  
die Schmerzmediatoren in in Arbeit. Das tut den schon
- 196 ordentlich weh. Aber man braucht meines Erachtens  
keine Endometriose-Sprechstunde an der Uni oder sonst  
irgendwas. Ich
- 197 halte es oft für so eine Wichtigtuerei.
- 198 S1: Inwiefern die Wichtigtuerei, können Sie da noch  
einmal tiefer drauf eingehen?
- 199 E2: Dass es darauf ankommen, ob einer (...) wie einer  
operieren kann und ob Erfahrung hat damit. Es gibt  
Menschen, die
- 200 tun sich durch eine Theorie hervor und und richten dann  
in der Uni die Sprechstunde ein oder in einem  
Krankenhaus XY und
- 201 finden es ganz wichtig. Auch in Konkurrenz zum anderen  
Krankenhaus. Und ich würde meine Patientin dann nicht  
primär in
- 202 der Endometriose-Sprechstunde schicken. Weil wir die  
Abklärung auch selber machen können, um sie dann zu  
einer OP zu
- 203 schicken. Wobei, ich habe hier halt einen Menschen, vor  
allem oder zwei Menschen im Fokus, wo ich weiss, dass  
die an der
- 204 Uni in Münster, der eine ganz viel Endometriose-  
Sprechstunde gemacht hat und auch operieren kann in  
endoskopisch und
- 205 deswegen ist es, schicke ich meine Patienten immer zu  
dem, wenn es irgendwie geht.
- 206 S1: Das würde dann ja aber auch damit einhergehen,  
dass behandelnde Personen dann auch das nötige  
Wissen vorzeigen
- 207 sollten und so, wenn das der Fall ist, wäre somit ja eine  
Endometriose-Sprechstunde redundant an dieser Stelle.
- 208 E2: Das braucht man dann nicht. Das ist ja aber ich  
denke schon, dass das dazugehört. Also ich habe  
irgendwann auch mal

## THE ENDO GAP

- 209 so eine Fortbildung für Endometriose gemacht und dann  
irgendein Zertifikat gekriegt oder so und das bin ich ja  
nicht die  
210 einzige. Es wird ja auch reihenweise angeboten und die  
Leute, ich würde schon sagen, dass die Leute da  
hingehen, also  
211 auf jeden Fall die in der Gyn, in der Facharztausbildung  
sind und auch die, die hinterher sind. Ich denke schon,  
dass es  
212 stattfindet. Also auch auf hohem Niveau, wirklich. Und ich  
glaube schon, dass das wir also. Ich denke, die Infos sind  
da  
213 und die Leute haben Ahnung davon. Das glaube ich  
schon.  
214 S1: Okay. Alles klar. Von mir aus, wie gesagt, wäre das  
jetzt alles. Ich würde die Aufnahme einfach stoppen.  
215 E2: Gerne.

### 1.1. Transcript – Interview 3

- 1 THE ENDO GAP: Interview 3**
- 2 S1: So, jetzt sollte das hier laufen. Sehr gut. Dann  
vielleicht einmal zur Erläuterung für den Kontext einmal  
für dich  
3 würde ich dir einen kurzen Überblick geben, aber dann  
auch einmal zum Inhaltlichen, aber auch, wie wir das  
Ganze jetzt  
4 aufbauen werden, damit du überhaupt weißt, was jetzt  
hier auf dich zukommt in der nächsten halben Stunde. Ich  
finde, das  
5 hilft immer ein bisschen. Ähm, also der Hintergrund ist ja  
meine Masterarbeit über Endometriose in Deutschland  
und der  
6 Hintergrund dafür wiederum ist, dass mir sehr, sehr viel  
aufgefallen ist im Umfeld, dass viele meiner Freund:innen  
7 tatsächlich erstens keine Ahnung wirklich über den  
Menstruationszyklus haben und dementsprechend auch  
nicht so wirklich  
8 eine Ahnung von Endometriose haben. Aber auch  
andersrum, dass sie das Gefühl haben, dass ihre  
behandelnden Ärzt:innen  
9 irgendwie nicht so ganz Ahnung haben. Und ob das jetzt  
nun Fakt ist oder nicht, ist schwer festzuhalten, weil das  
ja  
10 alles nur subjektive Wahrnehmungen sind. Aus diesem  
Grund habe ich jetzt die Thesis so strukturiert, dass ich  
in meiner  
11 ersten Phase eine Umfrage gemacht habe, in welcher  
halt ich die Menstruierenden befragt habe über ihr  
12 Menstruationswissen, aber auch, dass Endometriose-  
Wissen. Und in der zweiten Phase befrage ich jetzt  
sogenannte

## THE ENDO GAP

- 13 Endometriose Expert:innen. Wie ich dir schon gesagt habe, der Begriff Expert:in ist sehr breit gefächert, aber das ist
- 14 auch bewusst so, weil ich dadurch dann unterschiedliche Perspektiven mit einbringen kann. Und das Ziel dahinter ist
- 15 quasi diese Lücke, die da ja irgendwie ist, zu betiteln und vielleicht auch auf eine Art und Weise einen Grund zu
- 16 finden, wieso die Lücke da ist und ganz weit vorausgeschaut, eventuell diese Lücken bisschen dichter zusammen zu bringen
- 17 und kleiner zu machen. Aber wie gesagt, das ist sehr weit in die Zukunft gedacht. Aber ist ja auch immer wichtig, diese
- 18 Ziele im Kopf zu behalten. Genau, aus diesem Grund wollte ich dann mit dir einmal heute besprechen, so ein paar
- 19 Unterpunkte meiner ersten Phase besprechen. Das hat einmal damit zu tun. Ich denke, da kannst du sehr, sehr viel zu
- 20 sagen. Inwiefern vielleicht ein Menstruationswissen Einfluss auf das Endometriose-Wissen haben kann. Dann der zweite
- 21 Punkt, inwiefern Alter einen Einfluss hat und dann drittens wäre dann einmal, inwiefern mögliche Informationsquellen
- 22 Einfluss haben auf Menstruationswissen, aber auch Endometriose-Wissen. So, das einmal zum Einstieg. Gibt es an dieser
- 23 Stelle schon Fragen, Wünsche, Anmerkungen deinerseits?
- 24 E3: Nö, ich bin gespannt.
- 25 S1: Okay, dann vielleicht einmal zu dir. Magst du dich einmal vorstellen, so mit deinem Namen? Das wird alles im
- 26 Nachhinein alles geschwärzt ist für mich zur Orientierung, wenn ich das strukturiere, einfach zu deiner Position, was du
- 27 beruflich so machst und deiner Expertise in Bezug auf Menstruation.
- 28 E3: Gerne. Ja. Hi, XXX mein Name. Ich bin eine der fünf Gründerinnen von XXX und auch die XXX und somit
- 29 auch das Gesicht der Brand. Wir sind ein selbstfinanziertes Unternehmen, also ein Start up. Seit XXX letzten Jahres
- 30 haben wir gegründet. Im XXX haben wir gelauncht und dadurch sind wir auch eben ein Gründungsteam von fünf
- 31 Personen. Meine Rolle dabei ist zum einen der XXX, der XXX und eben das Gesicht der Brand zu sein und so
- 32 der die XXX nach außen hin, sage ich mal ähm. Genau. Und meine Expertise zum Thema Menstruation ist natürlich im Rahmen

- 33 der Firma, weil wir uns sehr, sehr viel mit der  
Menstruation beschäftigen und das Thema auch  
enttabuisieren wollen. Und
- 34 aber auch meine eigene Erfahrung mit sehr langen  
chronischen Periodenschmerzen.
- 35 S1: Magst du vielleicht noch mal ein bisschen tiefer  
darauf eingehen, wieso du dich dazu entschieden hast,  
ein Start up
- 36 wie dieses zu gründen oder mit zu gründen?
- 37 E3: Gerne. Es ist tatsächlich aus meiner  
Leidensgeschichte her entstanden. Ich habe eben schon  
gesagt, ich habe sehr
- 38 lange an Periodenschmerzen gelitten. Ich habe meine  
Periode mit XXX Jahren bekommen und bin heute XXX.  
Ich habe bis heute
- 39 keine richtige Antwort von einem Arzt erhalten, wieso die  
so schlimm sind. Verdacht auf Endometriose habe ich  
nicht,
- 40 aber ich habe mich keiner OP unterziehen lassen und bei  
mir war es wirklich so schlimm. Ich habe also ich bin  
jeden
- 41 Monat ausgefallen. Ich habe eigentlich ab einem  
gewissen Zeitpunkt es akzeptiert, dass es normal ist, in
- 42 Führungsstrichen, Periodenschmerzen zu haben und  
habe dann letztlich mein Leben an die Periode  
angepasst. Also sei es
- 43 jetzt irgendwie mit Freunden, sich treffen, irgendwelche  
Aktivitäten, Sport. Ich habe wirklich alles immer terminiert  
und geschaut habe ich nächste Woche meine Periode ja  
nein und zusätzlich spüre ich auch den Eisprung sehr  
extrem. Das
- 45 heißt, also eigentlich zweimal im Monat, und man kommt  
irgendwann in so eine Gefühlslage, dass man dauerhaft  
auf Periode
- 46 ist. So, es hat sich wirklich wie so eine schlechte, wie so  
ein schlechter Albtraum angefühlt, weil kaum war sie  
vorbei,
- 47 wusstest du. Na ja, gut, gleich geht es wieder los. Und  
dementsprechend habe ich auch wirklich meinen Urlaub  
immer um
- 48 die Periode herum geplant. Und letztes Jahr im Januar  
waren mein Freund und ich haben Workation gemacht in  
Lissabon und
- 49 wir haben es eigentlich extra so gelegt, dass ich meine  
Periode nicht bekomme. Aber ja, keine Ahnung. Ein  
bisschen
- 50 anderes Klima, eine Stunde Zeitverschiebung, whatever.  
Ich weiß nicht, was es war. Mein Körper dachte sich  
Ätschiebätsch
- 51 und die Periode kam verfrüht und ich glaube, es war  
schon am zweiten oder dritten Tag. Ich war einfach nur  
genervt. Ich

- 52 hatte keine Lust und dachte das kann es ja wirklich nicht  
sein. So, man schränkt sich schon ein, man macht schon  
und
- 53 trotzdem geht der Plan irgendwie nicht auf und mein  
Freund, so gut wie er es gemeint, hat als ganz rationaler  
Mann
- 54 trocken betrachtet, meinte dann „XXX , es muss doch  
irgendwas geben außer Pille und Schmerzmittel“ und  
also Pille,
- 55 möchte ich dazu sagen, kam für mich nicht in Frage. Ich  
habe sie als Jugendliche genommen, so mit 16 glaube  
ich, weil es
- 56 cool war, die Pille zu nehmen. (..) Und meine Mutter hat  
sich dagegen gesträubt. Vielleicht sage ich auch noch  
dazu: Ich
- 57 komme aus XXX (osteuropäisches Land) und da ist man  
noch mal traditioneller. Und da die Pille, kommt da  
niemanden irgendwie ins Haus. Aber
- 58 ja, ich wollte ja zu den Cool Kids gehören. Also meine  
Mutter hatte dann auch irgendwann keine keine  
überzeugenden
- 59 Argumente mehr für mich und gut, ich war auch 16 Jahre  
alt. Also wenn du das möchtest, dann mach das. Und ich  
habe aber
- 60 leider sehr schnell negative Nebenwirkungen von ihr  
gehabt. Also das eine ist, dass ich mich nicht mehr  
wohlgeföhlt habe
- 61 in meinem Körper, weil ich so aufgegangen bin wie ein  
Hefekloß. Und dann hatte ich auch leichte depressive
- 62 Stimmungsschwankungen, sag ich mal. Also es war auch  
nicht schön und ich hatte auch verstärkt Migräne  
dadurch.
- 63 Dementsprechend dank dieser tollen Nebenwirkung  
habe ich gedacht na gut, dann sehe ich es ein. Egal wie  
cool es ist, ich
- 64 setze sie wieder ab und das war auch direkt nach einem  
Jahr. Somit habe ich wirklich sehr, sehr, sehr lange eine  
normale
- 65 Periode gehabt und mit den Jahren wurde sie leider  
stärker bei mir. Ja, viele Ärzte sagen ja, es wird besser.
- 66 S1: Ja, genau.
- 67 S2: Ja, Spoiler Alert, wurde nicht besser. Und genau in  
diesen besagten Workations haben wir dann uns letztlich  
auf die
- 68 Suche gemacht, weil Schmerzmittel. Also ich habe jeden  
Monat XXX genommen mit XXX zusammen. Ich habe  
wirklich so die
- 69 ich glaube ich habe überdosiert. Ich habe nicht mal  
hochdosiert ich habe überdosiert, aber damit ich  
irgendwie
- 70 vegetieren kann und ja, dann sind wir auf die Suche  
gegangen und sind auf die sogenannte TENS-  
Technologie

71 (Frequenz-basierte Technologie, welche die Krämpfe  
dauerhaft stimuliert) gestoßen und haben gesehen,  
dass es diese  
72 Technologie eigentlich schon super lange gibt, seit den  
70er Jahren. In der Physiotherapie ganz viel im Einsatz  
und es  
73 gibt auch schon Studien im Zusammenhang mit  
Periodenschmerzen als auch Endometriose, zum  
Beispiel auch XXX in  
74 XXX. Da gibt es die sogenannte Frau/ Herr Doktor  
Frau/Herr Professor Dr. XXX , das ist die XXX des  
75 Endometriose-Zentrums . Sie setzt auch schon seit  
Jahren auf TENS-Therapie als Teil eines ganzheitlichen  
Konzeptes für  
76 Schmerztherapie bei Endometriosepatientinnen. Und mit  
der haben wir zum Beispiel auch gesprochen. Also wir  
haben uns  
77 dann unterschiedliche Meinungen eingeholt, weil wir uns  
gefragt haben, wieso gibt es kein Gerät in Deutschland  
für  
78 Periodenschmerzen, was wirklich für den Frauenkörper  
ausgelegt ist? Und dann haben wir mit einer Frauenärztin  
79 gesprochen, die jetzt auch Teil unseres Gründungsteams  
ist. Und sie meinte also, sie konnte sich auch nicht  
erklären.  
80 Sie hat ist in sich gegangen, meinte ja natürlich, das  
muss funktionieren. Also rein medizinisch gesehen ist es  
auf  
81 jeden Fall eine natürliche Schmerzlinderungsmethode.  
Und das war der Moment, wo wir gesagt haben „Okay,  
Lass es uns  
82 einfach mal versuchen.“ Und, Also, wir wussten schon,  
dass wir direkt gründen wollen. Wir wussten aber noch  
gar nicht,  
83 wie die Marktlage ist, um ehrlich zu sein. Also ich hatte  
mich als Case und ich wusste, egal was kommt, ich bin  
einfach  
84 froh, wenn ich so ein Gerät habe und es bei mir  
funktioniert. Und ob wir es auf den Markt bringen oder  
nicht, das sei  
85 jetzt mal dahingestellt. Ähm, ja. Und dann sind wir aber  
natürlich auch in die Recherche des Marktes gegangen,  
haben  
86 sehr schnell leider feststellen müssen, wie groß dieser  
Markt ist, ähm und wie viele eigentlich davon betroffen  
sind.  
87 Und dann auch noch Endometriose. Ja, und das war so  
die Geburtsstunde von XXX , dass wir gesagt haben  
okay, es  
88 ist ja schön, wenn wir mir helfen können. Also bei mir hat  
es geholfen, es war aufgelöst und also ich will es gar nicht  
mehr missen. Ich freue mich aktuell auch schon jeden  
89 Tag, also jeden Monat auf meine Periode, weil ich weiß,  
ich habe

- 90 eine Lösung und ich kann damit ganz normal  
weitermachen und funktionieren, wenn ich es möchte.  
Und dieses Gefühl wollte
- 91 ich auch anderen geben, weil ich so eingeschränkt davon  
war und finde, das muss niemand sein.
- 92 S1: Ja, auf jeden Fall. Du hattest jetzt bereits schon  
angesprochen, dass du selber nicht so genau wusstest,  
wie der
- 93 Markt ist. Und das kann man ja auch ein bisschen  
darüber hinziehen, dass es irgendwie immer noch ein  
Tabuthema ist, über
- 94 die Menstruation zu reden. Nimmst du das auch so wahr?  
Und somit werden wir auch so ein bisschen schon bei  
dem ersten
- 95 Punkt, inwiefern halt Menstruationswissen überhaupt so  
in der Gesellschaft angesehen ist, ob es das ob das ein  
Thema ist
- 96 in der Schule etc. Pp.
- 97 E3: Ähm, also ich stimme dir total zu, dass es nach wie  
vor ein Tabuthema ist. Ich glaube also und mein Eindruck  
ist,
- 98 dass es jetzt aktuell besser wird, dass jetzt gerade so die  
Zeit ist, so eine Aufbruchsstimmung dem Thema  
gegenüber,
- 99 weil auch der Trend immer mehr hin zu geht, weniger  
Pille und mehr natürliche Alternativen zu finden und. (..)  
Also ich
- 100 habe selbst einfach ganz oft erlebt also ich muss, ich  
fange gleich mal ganz vorne auch wiederum an ich bin  
sehr
- 101 traditionell, erwachsen, erwachsen. (..)erzogen worden.  
Sorry, ich habe vorhin auch Englisch gesprochen,  
deswegen mein
- 102 Gehirn heute.
- 103 S1: Ja, ja.
- 104 E3: Ich habe eine sehr traditionelle Erziehung genießen  
dürfen mit einer XXX (osteuropäischen) Mama, die dann  
genauso auch gesagt
- 105 hat „XXX , über die Periode spricht man nicht. Das ist  
nichts, was niemanden was angeht.“ Und  
dementsprechend bin ich
- 106 auch genau so aufgewachsen. Und ich würde sagen, in  
meiner Generation damals in der Schule war das, wurde  
es auch von
- 107 anderen Kindern so vorgelebt. Also ich habe glaube ich  
nicht mal meiner besten Freundin darüber so richtig  
gesprochen.
- 108 Also man hat irgendwie dann mal fallen lassen. Ja, ins  
Schwimmbad geht heute nicht, weil Erdbeerwoche und  
hat das
- 109 irgendwie versucht zu verniedlichen oder so, das fand ich  
ja. Also im Nachhinein betrachtet ist es halt naja, aber  
man

110 hat sich in dem Moment gut damit gefühlt und damit ist  
man groß geworden. Ähm, dann mit den Jahren kam  
natürlich ja so,  
111 ich weiß gar nicht mehr in der Oberstufe. Irgendwann  
kommt der Sexualkundeunterricht. Absolute  
Katastrophe. Ähm, ja, man  
112 hat gelernt okay, es gibt einen Mann, es gibt, es gibt ein  
Männchen, es gibt ein Weibchen, die machen Liebe und  
dann  
113 kommen Spermien aus dem einem in den anderen und  
dann gibt es Kinder. Ja so, aber der Frauen Zyklus  
funktioniert. Wie  
114 das überhaupt? Wirklich? Wann kannst du schwanger  
werden? Wieso kannst also all das dahinter? Das wurde  
halt nie  
115 erklärt, also uns zumindest nicht. Und mit denjenigen, mit  
denen ich spreche, die erleben das genauso. Also gerade  
so in  
116 meinem Alter, in meiner Generation, also über mir  
natürlich, das steht außer Frage. Ich glaube meine, also  
meine Mutter  
117 wisst wahrscheinlich, ich glaube, meine Mutter weiß auch  
erst seit ein paar Jahren, dass es Endometriose gibt und  
sie  
118 ist 70er Baujahr, also ähm. Ja und ich habe letzts  
tatsächlich ein Gegenbeispiel gehört. Da sie war auf einer  
119 Waldorfschule und die haben wirklich Zyklus Gesundheit  
als Teil des Sexualkundeunterrichts gehabt. Also, ich  
glaube, es  
120 gibt schon irgendwie so minimal ein paar gute Beispiele,  
positive Beispiele, aber leider in der Masse ist es eben  
nicht  
121 so und ich wie gesagt, sonst kenne ich niemanden, der  
in der Schule irgendwas über den Zyklus gelernt hat. Das  
heißt man  
122 geht aus der Schule raus, man hat keine Ahnung, wie der  
Frauenkörper funktioniert, der eigene Körper letztlich und  
lebt  
123 das halt irgendwie so weiter. Und bei meinen  
Schmerzen? Meine Ärzte haben mir immer wieder  
gesagt das ist normal. Die  
124 klären auch nicht auf. Die Lösung war „Nehmen Sie  
wieder die Pille, Wollen Sie nicht die Pille?“ Ja. Dann  
„durchatmen.  
125 Einatmen, ausatmen.“ und ich habe auch das Gefühl,  
dass gerade so die auch wiederum die ältere Generation  
von Ärzten da  
126 so ein bisschen schroffer und unempathischer ist, habe  
ich persönlich erlebt. Also das sind jetzt meine  
Erfahrungswerte,  
127 da habe ich auch vor allem, also ich bin irgendwann auch  
ungerne zu Frauen gegangen, weil die gefühlt nochmal  
128 unempathischer waren, weil es war dann so „Ja,  
Mädchen bin ich auch durch, hatte ich das gleiche, weiß  
ich bin ich



- 129 durchgegangen, weil also hab dich mal nicht so.“ Ich so  
 „ja aber ich möchte mich nicht nicht so haben, sondern  
 ich
- 130 möchte eine Lösung dafür finden.“ Und da eine Lösung  
 zu finden ist halt echt schwierig und ein Mann hingegen  
 kann es
- 131 nicht nachvollziehen deswegen war es meine Erfahrung  
 bisher immer, dass ein Mann zumindest ein bisschen  
 Empathie hat und
- 132 sagt „Oh Gott, ja, ist echt nicht cool“, aber was wir da  
 machen, kann dir auch keiner sagen. Und ich glaube, ich  
 habe so
- 133 das erste Mal Zykluswissen erfahren, als ich mal die Pille  
 danach mir holen musste. Und das war so Anfang 20 und  
 da bin
- 134 ich natürlich ganz panisch in die Apotheke und wollte  
 dieses Ding kaufen. Und dann wurde ich erstmal gefragt,  
 in welcher
- 135 Zyklusphase ich bin. Also was interessiert Sie das denn  
 jetzt? Was geht Sie das denn jetzt hier bitte an welcher
- 136 Zyklusphase ich jetzt bin? Das geht Sie ja gar nichts an,  
 habe ich so gelernt. Periode geht niemanden was an!
- 137 S1: Ja (..)
- 138 E3: Ja. Dann hat sie mir halt erklärt. Ja, je nachdem. Ich  
 weiß jetzt nicht, wie weit die Pille danach mittlerweile
- 139 fortgeschritten ist, aber zu dem Zeitpunkt war es so, hat  
 sie mir erklärt. Die Pille danach verschiebt nur den  
 Eisprung.
- 140 Das heißt, mal angenommen, ich habe schon den  
 Eisprung jetzt gerade, dann wird mir die Pille danach  
 leider nichts
- 141 bringen und dann muss ich einfach nur Daumen drücken  
 und hoffen, dass nichts passiert. So, sie hat dann auch  
 gesagt und
- 142 sie hat mir dann auch erklärt „Na ja, und um sie ein  
 bisschen zu beruhigen, so schnell wird man jetzt auch  
 nicht
- 143 schwanger. Also nur wenige werden sehr schnell  
 schwanger“ und ich habe es in der Schule gelernt  
 „Weibchen Mädchen, ähm,
- 144 Weibchen mit Männchen, Weibchen aber auch anders.  
 Wie auch immer. Mann, Frau machen Liebe, Spermien  
 gehen raus, Spermien
- 145 gehen rein und man ist schwanger.“ Also uns wurde zum  
 Beispiel auch nie irgendwie gesagt, dass es nicht beim  
 ersten Mal
- 146 klappt. Dass es irgendwie mal länger dauern kann, dass  
 das mit unterschiedlichen Faktoren zu tun hat etc.. Ähm,  
 genau.
- 147 Und das war so meine erste Erfahrung. Ich wusste aha,  
 okay, Eisprung, verstanden, Da kann man Babys  
 kriegen. Hat sie mir

148 dann auch erklärt, so dass es die einzige Zeit, wo sie  
schwanger werden können. Und bei mir war es dann  
tatsächlich so,  
149 ich war nicht im Eisprung. Also ich habe die Pille danach  
bekommen, aber ich war zumindest ein bisschen  
schlauer und  
150 konnte somit zum Beispiel auch in Zukunft vermeiden,  
dass ich irgendwie noch mal eine Pille danach nehmen  
musste, weil  
151 ich wusste, okay, rein biologisch gesehen ist da jetzt die  
Wahrscheinlichkeit geht gegen null. Ähm, genau. Und  
dann habe  
152 ich aber tatsächlich mich ehrlicherweise auch erst vor so  
ich würde sagen ein, zwei Jahren angefangen mit der  
Periode  
153 oder mit dem Zyklus zu beschäftigen, weil es bei mir so  
schlimm wurde, dass meine Periode teilweise auch  
ausgefallen  
154 ist. Und auch da Ärzte gesagt haben „Ja, das ist der  
Stress, das ist (..) Was machen Sie denn beruflich? Ach  
ja, sehen  
155 Sie mal, machen Sie mal ein bisschen langsamer.“ Und  
da habe ich dann halt irgendwie mal einfach angefangen  
zu  
156 recherchieren und nachzulesen. Und so bin ich auch auf  
Endometriose gestoßen, dass es das gibt, und das ist ja  
auch noch  
157 andere chronische Erkrankungen gibt aber am meisten  
natürlich habe ich mich jetzt mit dem Thema beschäftigt,  
seit knapp  
158 über einem Jahr, seit wir an XXX arbeiten.  
159 S1: Ja, also inwiefern, um das einmal prägnant  
festzuhalten, hast du denn das Gefühl, dass ähm, so ein  
gewisses  
160 Grundwissen über über Menstruation einen Einfluss  
darauf haben könnte, ob man über Endometriose  
überhaupt Bescheid weiß  
161 und allgemein vielleicht ein Wissen hat?  
162 E3: Ja, ich glaube ja. Und ich glaube aber auch, es ist  
generationenabhängig. Also ich glaube eben. Also wie  
gesagt,  
163 meine Mutter, bin ich mir sehr, sehr sicher, dass sie es  
erst vor ein paar Jahren irgendwie seit seit es so fast  
schon  
164 ein Trendbegriff geworden ist – Endometriose. Also im  
Sinne von es ist mittlerweile in aller Munde. Noch nicht in  
aller,  
165 aber in mehr. Hat sie das auch mal aufgeschnappt. Und  
„Oh, das gibt es ja“ und ich glaube halt die an die  
Generation  
166 über uns, die waren halt noch mal tougher eben dieses  
„Ja, stell dich nicht so an! Man hat Kriege überlebt. Also  
da ist  
167 die Periode ja wirklich das geringste Problem.“

- 168 S1: Halt echt
- 169 E3: Genau. Also rational betrachtet ist es so klar kann man auch nichts dagegen sagen. Das ist ein Totschlagargument.
- 170 S3: Natürlich.
- 171 E3: Ja. Und außer dass wir es halt in anderen Zeiten leben. So, also das ist vielleicht ein Argument und oder in anderen
- 172 Ländern zum Glück wo, wo wir nicht davon betroffen sind. Und genau deswegen ich (...) Und dann kommt so meine Generation,
- 173 die eben mit diesem, mit diesem Etwas vor allem aufgewachsen ist als Vorbild. Und ich habe das Gefühl, dass wir jetzt
- 174 anfangen, eben das Ganze aufzubrechen und zu enttabuisieren, weil wir auch natürlich ab einem gewissen Alter entwickelt
- 175 man ja auch seine eigene Meinung und hört jetzt nicht nur nur auf Mama und merkt, wie wichtig es eigentlich ist, darüber
- 176 zu sprechen. Und das ist doch überhaupt nichts Schlimmes ist. Und man kriegt sogar jetzt mittlerweile eher gesagt, dass
- 177 es normal ist, die Periode zu haben. So, Periodenschmerzen hingegen sind nicht normal, aber die Periode an sich ist was
- 178 Gutes. Und ja, das ist überhaupt nicht schlecht so und ich finde halt auch gerade das Thema so mit anderen Geschlechtern
- 179 darüber zu sprechen, wie unangenehm das manchmal ist, aber weil es denen unangenehm ist. Also ich bin zum Beispiel
- 180 mittlerweile auch natürlich durch XXX . Ich rede jeden Tag so über den Zyklus und ich gebe zum Beispiel auch auf
- 181 Social Media bekannt, Ich menstruiere gerade. Mein Freund musste sich daran erstmal gewöhnen, dass die ganze Welt weiß,
- 182 wann ich meine Periode habe. Aber auch für ihn ist es natürlich okay, aber ich merke das einfach. Ich hab das immer
- 183 wieder gemerkt auch damals, als ich noch angestellt war und dann mit meinem Chef darüber gesprochen habe, dass ich meine
- 184 Periode habe und extreme Schmerzen währenddessen deswegen einmal im Monat ausfalle, weil ich mir auch so Sachen anhören
- 185 durfte wie „Oh, schönes langes Wochenende gehabt“ und ich einfach nur ja mit Krämpfen im Bett lag und mich nicht bewegen
- 186 konnte, habe ich gemerkt, wie unwillkommen dieses Thema ist. Also in dem Moment reagieren sie zwar irgendwie empathisch

187 und fragen nach und „Nein, was kannst du? Was machst  
du denn?“. Ich meine, man muss ja auch dazu sagen,  
jeder Mann hat  
188 irgendwie eine Frau in seinem in seinem Leben. Sei es  
die Mutter, eine Tochter, eine Schwester, eine Partnerin,  
wen auch  
189 immer, eine gute Freundin, Kollegin. Also eigentlich ist  
jeder Mann auch mit dem Thema konfrontiert, aber  
irgendwie eben  
190 auch nicht. Und ich glaube, das ist auch jetzt gerade bei  
Männern zum Beispiel erst dann ein Thema wird, wenn  
es um das  
191 Thema Schwangerschaft geht. Dann fangen sie sich  
natürlich irgendwie auch da an, mit ein bisschen zu  
befassen und zu  
192 verstehen okay, geht nicht immer so, es gibt bestimmte  
Zeiten etc. aber auch ja und da merke ich, dass die immer  
193 aufgeklärter sind und die Generation unter uns würde ich  
sagen, die sind nochmal aufgeklärter. Also ich habe zum  
194 Beispiel auch einen Bruder, der ist 16 Jahre alt und der  
hat gefühlt mehr Ahnung über Periode als irgendwie  
teilweise so  
195 Ende 20-jährige, weil ja aber weil (..) Und ich habe ihn  
auch gefragt „woher weißt du das denn?“ Und er so „Ja,  
wir  
196 reden halt darüber.“ Das ist für die, ja, die reden darüber,  
und ich war so „Was? Wie bitte?“ Ähm, ja, die reden über.  
197 Das ist halt an, seine Freundin, er hat jetzt auch eine  
Freundin, und wenn sie halt ihre Periode hat oder im  
198 Schulunterricht im Sportunterricht, wenn ihr irgendwie  
mal ein Mädchen ausfällt wegen ihrer Periode, dann  
wissen das  
199 alle, aber nicht, dass es irgendwie was ist, wofür man sich  
schämen sollte, sondern einfach nur alle haben dann  
200 Rücksicht mit ihr und sind empathisch. So und ja also  
daher glaube ich schon. Um nochmal auf deine Frage  
zurückzukommen  
201 Sorry, dass Endometriose Wissen schon auch damit  
zusammenhängt, dass man primär einfach gar kein  
Zykluswissen hat und  
202 sowieso nichts über die Periode weiß und wie, was,  
warum? Und chronische Periodenschmerzen sind ja  
irgendwie normal. Das  
203 heißt, wenn man von diesen normal ausgeht, dann  
schaut man ja natürlich nicht über den Tellerrand hinaus,  
sondern dann  
204 lebt man mit diesem Normal und überlegt gar nicht. Ach,  
es könnte da ja auch noch was anderes geben, was  
definitiv nicht  
205 gut ist. Und eine Erkrankung also ja, ja.  
206 S1: Du hattest jetzt schon das Thema Alter  
angeschnitten. Ich würde da gerne noch mal ein bisschen  
tiefer und

## THE ENDO GAP

- 207 spezifischer reingehen. Ähm, inwiefern schätzt du denn  
allgemein so die Informationsquellen ein im Moment und  
ich
- 208 beziehe das jetzt speziell extra auf Alter, weil du das auch  
schon mal hast anklingen lassen, dass die anderen
- 209 Generationen jetzt ganz andere Informationsquellen zur  
Verfügung haben. Magst du das noch mal ein bisschen  
weiter
- 210 erläutern?
- 211 E3: Also ich mein Gefühl ist, dass es vor allem durch  
Social Media extrem, ähm, diese Tabus bricht, weil  
immer mehr
- 212 Kanäle aufploppen, die über die Periode aufklären, die  
enttabuisieren, sensibilisieren. Es gibt auch viele  
mittlerweile,
- 213 naja, ich sag mal auch irgendwie so entertaining content,  
also dass man es auf einer humorvolle Art und Weise  
irgendwie
- 214 gestaltet, so die typischen Klischees einer Frau während  
der Periode oder so und dann aber im Zuge dessen  
erklärt, woher
- 215 das kommt und dass es eben unterschiedliche Phasen  
gibt. Also ich glaube, dass es hauptsächlich dadurch  
kommt. Ich weiß
- 216 nicht, wie es in den Schulen jetzt ist. Also mein Bruder  
zum Beispiel hat jetzt in der Schule nichts über den  
Zyklus
- 217 gelernt. Ich weiß nicht, ob das jetzt eine Ausnahme ist  
oder nicht, aber ich würde sagen, dass es vor allem eben  
durch
- 218 Social Media kommt, dass die jüngeren Generationen  
schon mit diesem Empfinden aufwachsen, dass es okay  
ist und normal
- 219 ist, darüber zu sprechen. Vor allem, weil die ja auch dann  
letztlich uns als Vorbilder haben, die ja jetzt auch dieses
- 220 Tabu brechen wollen und nicht die Generation „na ja, wir  
haben den Krieg überstanden“, sondern so „Hey, lass  
uns doch
- 221 gemeinsam an diesem Thema arbeiten“ und ähm, genau,  
und vor allem es kommen auch immer mehr Produkte auf  
den Markt und
- 222 Unternehmen, die sich genau für das einsetzen und das  
Thema Zyklus bei jungen Mädchen aufklären. Also sei es
- 223 irgendwelche Zyklusapps für junge Mädchen wirklich, wo  
erklärt wird „okay, schau mal, du hast jetzt deine Periode  
und
- 224 jetzt bist du im Eisprung und jetzt bist du hier und da. Und  
was passiert mit deinem Körper?“ Und auch Tipps an die  
Hand
- 225 geben. Hier mal ein bisschen mehr Eisen essen, wie  
auch immer. Und dieser diese Art von Educational  
Content ist halt

- 226 viel präsenter jetzt auf und auf sozialen Medien und eben  
durch unterschiedliche Unternehmen, die Produkte auf  
den Markt
- 227 bringen. Bücher, Apps, alles mögliche, Tracker. Ich  
kenne sogar mittlerweile einen Zyklus Tracker für junge  
Mädchen,
- 228 also total verrückt und auch Zyklus Tracker ist ja  
eigentlich. Also ich weiß nicht wie es bei dir ist, aber mein
- 229 Empfinden war immer Zyklus Tracker holen sich  
eigentlich nur diejenigen, die schwanger werden  
möchten und eigentlich
- 230 niemand einfach so, um zu tracken.
- 231 S1: Es gibt jetzt tatsächlich inzwischen auch schon  
Zyklus Tracker für Partner:innen. Das bedeutet, mein  
Freund kann
- 232 sich quasi dieselbe App runterladen und dann wird er  
gefragt „Bist du menstruierend oder ist dein Partner deine  
Partnerin menstruierend?“ Und dann gibt er da an, dass
- 233 seine Partnerin menstruiert. Und dann muss man halt  
einmal
- 234 angeben, wann die letzten Perioden waren, wann der  
letzte Eisprung war etc. und dann kann er das auch  
schon einsehen und
- 235 das finde ich mega.
- 236 E3: Ja, ja. Total, mega. Und ich habe auch gestern  
gerade erst wieder ein Account entdeckt. Das ist ein  
Frauenarzt. Weiß
- 237 nicht wie alt er ist. Ich würde mal so auf 40 schätzen oder  
so und der klärt auch total viel über den Zyklus auf und
- 238 eben auch so ein bisschen mehr aus Männersicht. So wie  
wie ein Mann eine Frau wahrnimmt, während des ganzen  
Zyklusses,
- 239 so mit den ganzen Höhen und Tiefen und was da  
eigentlich passiert, warum das so ist. Ja, also es kommt  
immer mehr.
- 240 S1: Ja, du hattest jetzt ja selber auch schon erwähnt,  
dass es Bücher gibt, Apps, Social Media Plattformen etc.  
pp.
- 241 Kleiner Insight einmal aus meiner Umfrage, da hat sich  
herausgestellt, dass unfassbar viele Quellen angegeben  
worden
- 242 sind, die genutzt werden, um an Endometriose-Wissen  
heranzukommen und um an Menstruationswissen  
heranzukommen. Wie
- 243 schätzt du das ein? Ist das eher von Vorteil oder hat das  
vielleicht eher Nachteile?
- 244 E3: Also ich habe den Aspekt nicht verstanden. Noch mal  
also sind Informationsquellen.
- 245 S1: Also die Frage war, woher die Teilnehmenden ihre  
Informationen zur Endometriose und Menstruation  
herholen und dann
- 246 konnten sie offen angeben, woher sie das herholen. Und  
es waren unfassbar viele unterschiedliche Sachen. Also  
es waren

## THE ENDO GAP

- 247 ja 40 unterschiedliche Quellen angegeben. Tatsächlich. Ja, und inwiefern du das einschätzt.
- 248 E3: Und also was genau einschätzen? Sorry, ich verstehe die Frage nicht. (...)
- 249 S1: Alles gut. Na ja, also noch mal von vorne. Ich hatte circa drei über 300 Teilnehmende und bon diesen 300 haben circa
- 250 wurden circa 40 unterschiedliche Quellen angegeben. Woher Wissen geholt worden ist. Hat das eher einen Vorteil oder
- 251 vielleicht eher einen Nachteil? Inwiefern du das einsortieren würdest.
- 252 E3: Und das beziehst du jetzt auf die Anzahl der Quellen, dass es zu viele sind?
- 253 S1: Genau. Oder allgemein viele.
- 254 E3: Okay (..) okay. Puh, gute Frage. Also (..) ich bin da so ein bisschen hin und her gerissen, weil zum einen ist es
- 255 gut im Sinne von anscheinend hat jeder jede Person irgendwie seine eigene Art eine Quelle für sich zu finden. Die eine
- 256 liest gern Buch, die andere recherchiert im Internet, die dritte fragt ChaptGPT und die vierte schaut bei Tiktok zum
- 257 Beispiel oder wie auch immer. Das heißt, eigentlich sind meiner Meinung nach unterschiedliche Quellen wichtig. Ähm, ich
- 258 merke aber auch, dass teilweise natürlich dadurch keine einheitliche Wissensbasis geschaffen wird. Also bestes Beispiel:
- 259 Wir haben wie gesagt eine Frauenärztin im Gründungsteam und sie hatte uns einen Blogartikel über Dysmenorrhoe
- 260 geschrieben. Und dann haben wir eine Endometrie - Und da ging es dann auch kurz darum, wie entsteht eine Endometriose
- 261 und wie entsteht das und was passiert da eigentlich? Und sie hat das relativ fachlich medizinisch geschrieben, würde ich
- 262 behaupten, aber so, dass man es schon noch versteht. Und dann hat uns eine aus der Community darauf geantwortet, dass es
- 263 falsch sei.
- 264 S1: Ah Oh.
- 265 E3: Ja. Und du kannst dir das Gesicht unserer Frauenärztin vorstellen. Die wusste gar nicht mehr, wo vorne und hinten
- 266 ist. „Also, junge Dame, willst du mir jetzt wirklich sagen Schulmedizinerin seit über 30 Jahren hat so eine Praxis, dass
- 267 ich was Falsches gesagt habe.“ Und ich glaube, dass das deswegen teilweise gefährlich sein kann, weil sich eben Leute

- 268 anfangen einzulesen und selbst Mediziner spielen, was  
aber nicht immer gut ist, weil eben, wenn du dann  
irgendwo eine
- 269 falsche oder was heißt eine falsche Quelle, aber eine  
Quelle nimmst und sie nicht richtig validiert, weil du es
- 270 vielleicht nicht gewohnt bist oder wie auch immer, das ist  
so, wie wenn ich jetzt eine Bildschlagzeile aufschnappe,  
bei
- 271 der steht“Endometriose ist keine Krankheit“, zum Beispiel  
ja ganz überspitzt dargestellt, dann könnte ich meine  
Hand
- 272 dafür ins Feuer legen, dass es eine bestimmte Anzahl an  
Menschen glaubt und das weiter in die Welt trägt und  
sagt „Naja,
- 273 Leute, aber Endometriose ist doch gar keine Krankheit“.  
Dementsprechend sehe ich da auf jeden Fall eine Gefahr  
drin.
- 274 Also ich finde es gut, dass es unterschiedliche Quellen,  
also unterschiedliche Formate gibt. Aber es sollte eine
- 275 Grundlage an fachlichen Quellen geben.
- 276 S1: Ja, und das ist auch einfacher erreichbar ist vielleicht  
für die möglichen Zielgruppen.
- 277 E3: Ja, präsender.
- 278 S1: Ja super. Ähm, danke. Ich gucke gerade nebenbei  
schon mal ein bisschen auf die Zeit, weil Zoom. Ähm. Von  
mir aus
- 279 waren das jetzt alle Themen, die ich gerne einmal mit dir  
besprechen wollen würde. Hast du noch irgendwas, was  
wir
- 280 bisher noch nicht besprochen haben, dass du gerne noch  
mal teilen wollen würdest?
- 281 E3: Ich überlege gerade. Ich glaube nicht. Also wenn.  
Wenn es jetzt keine konkrete Frage mehr gibt, dann  
konnte ich dir
- 282 alles beantworten.?
- 283 S1: Du konntest alles beantworten. (..)
- 284 S3: Ja, das freut mich. Ja.
- 285 S1: Das war ja wie gesagt auch der Sinn und Zweck,  
dass es, ähm, dass ich unterschiedliche Expert:innen  
habe, damit halt
- 286 unterschiedliche Hintergründe noch mal erläutert  
werden. Das hat einen großen, großen Sinn und Zweck,  
wenn da
- 287 unterschiedliche Perspektiven nochmal mit reinkommen.
- 288 S3: Ja, ja.
- 289 S1: Danke nochmal dafür. Es war sehr hilfreich.
- 290 S3: Ja, sehr, sehr gut.
- 291 E3: Das freut mich. Nee, ansonsten würde es mich  
interessieren, wie die Ergebnisse am Ende sind.
- 292 S1: Die lasse ich dir sehr, sehr gerne zukommen. Ich bin  
wie gesagt aktuell in der Auswertung und die Zeit drückt



## THE ENDO GAP

- 293 natürlich wie immer. Das heißt Mitte Juli sollte ich auch  
fertig sein. Ich wahrscheinlich auch schon eine  
Publikation im  
294 Endeffekt daraus. Ähm, falls es dich interessiert, lasse ich  
dir die dann noch mal zukommen. Die wird  
wahrscheinlich  
295 dann aber erst in ein paar Monaten sein, weil das Ganze  
dann noch mal runter zu komprimieren, das dauert ja  
auch immer  
296 so seine Zeit.  
297 E3: Ja, ja, ja. Klar, sehr gerne. Sehr gerne. Beides.  
298 S1: Ja, lasse ich sehr gerne zukommen.  
299 E3: Danke schön. Perfekt.  
300 S1: Ich danke dir. Und ein schönes Wochenende dir.  
301 E3: Dankeschön. Dir Viel Erfolg noch.  
302 S1: Dankeschön. Tschüssi.  
303 E3: Ciao.

### 1.1. Transcript – Interview 4

- | 1  | THE ENDO GAP: Interview 4   |
|----|---|
| 2  | Transcript  |
| 3  | S1: Okay, noch weitere Fragen an dieser Stelle? Nein.<br>Okay, dann gerne einmal der Ball an dich. Magst du dich<br>gerne   |
| 4  | einmal vorstellen? Name, berufliche Position und<br>Expertise und vor allem auch persönliches Interesse an<br>Endometriose.   |
| 5  | E4: Gerne. Also, ich bin XXX, Ich bin XXX und XXX und<br>arbeite seit ziemlich genau XXX Jahren bei der   |
| 6  | Endometriosevereinigung Deutschland, XXX dort die<br>XXX, koordiniere die XXX. (..) Und was aber vielleicht<br>jetzt für  |
| 7  | dieses Interview am wichtigsten ist, führe auch natürlich<br>selbst viele Beratungsgespräche. Das heißt, mein<br>Wissen zum   |
| 8  | Thema Endometriose speist sich aus mehreren Quellen.<br>Einerseits aus dem Versuch, möglichst auf dem aktuellen<br>Stand der  |
| 9  | Literatur und Veröffentlichungen zu bleiben, teilweise<br>auch Teilnahme an ärztlichen Fachkongressen. Also,<br>ebenso eher   |
| 10 | diesen medizinischen Wissen und vor allem aber eben<br>auch viel Erfahrungswissen, indirektem<br>Erfahrungswissen, durch die  |
| 11 | Beratungsgespräche. Also ich bekomme viel mit, was ja<br>die Betroffenen so umtreibt. Natürlich ist auch das nicht<br>repräsentativ, vielleicht da kurz dazu: Die allermeisten<br>Gespräche, die wir führen, sind erstens einmalige<br>Gespräche. |
| 12 |   |

## THE ENDO GAP

- 13 Also es ist selten jetzt irgendwie ein Verlauf einer  
Beratung, sondern meistens ist der Kontakt wirklich ein  
einmaliger.
- 14 Und ich würde sagen, ungefähr das ist jetzt keine  
gemessene Zahl, sondern eher eine wahrgenommene  
Zahl. Ungefähr 90 %
- 15 oder 95 % sind Fälle von "Ich habe gerade meine  
Diagnose bekommen" oder "Ich habe da so Symptome  
und irgendwie habe ich
- 16 den Verdacht", also Menschen, die eher neu damit  
konfrontiert sind mit der Diagnose. Und dann gibt es eben  
einige Fälle,
- 17 die dann aber eher vielleicht besonders schwere oder  
komplizierte Verläufe haben und sich deshalb bei uns  
melden. Wen
- 18 ich zum Beispiel nicht mitbekomme, sind diejenigen, die  
irgendwie die Diagnose haben, relativ gut damit  
zurechtkommen
- 19 und keinen weiteren Beratungsbedarf haben. Genau.  
Also ja, vielleicht erstmal so weit. Vielleicht gibt es an  
anderen
- 20 Stellen, wenn ich auf Fragen antworte, noch mal so einen  
Gedanken, dass ich merke, hier möchte ich kurz  
eingrenzen,
- 21 warum und ich da glaube, Expertise zu haben oder auch  
nicht, dann kann ich das ja machen.
- 22 S1: Ja, sehr gerne.
- 23 E4: Reicht dir das?
- 24 S1: Das reicht mir auf jeden Fall. So. Magst du vielleicht  
noch mal ein bisschen weiter darauf eingehen? Du hast
- 25 natürlich auch, wie du gerade meintest, eine relativ  
eingeschränkte. (...) Einen eingeschränkten Blick auf  
mögliche
- 26 Betroffene. Aber magst du vielleicht noch mal darauf  
eingehen, inwiefern du die allgemeine Wahrnehmung der  
Krankheit in
- 27 Deutschland wahrnimmst?
- 28 E4: Hm, also einmal kann ich ja sagen, auch wenn ich  
also sozusagen mit welchen Mitteln ich die wahrnehme,  
also
- 29 einerseits durch unsere Beratung, also meine  
Beratungsgespräche und auch durch den Austausch mit  
den anderen
- 30 Berater:innen und deren Beratungsgesprächen. Aber  
darüber hinaus bin ich eben auch Teammitglied in der  
Geschäftsstelle
- 31 der Endometriosevereinigung. Das heißt, ich habe auch,  
bin auch irgendwie immer mit dran an Projekten, also an
- 32 beispielsweise dem Projekt "Jung und Endo", das sich  
mit Aufklärungsmaterial für für junge Menschen im Alter  
von so 12
- 33 bis 17 als Zielgruppe beschäftigt oder noch ein bisschen  
älter, die Schulmaterial zum Beispiel erstellt haben und  
da

34 manchmal Feedback bekommen oder auch Kurzfilme  
erstellt haben dafür und eben auch wir haben relativ viel  
Infomaterial,  
35 was auch bestellt wird oder es gibt mal Veranstaltungen  
also oder es gibt auch politisches Engagement. Also ich  
kriege  
36 an verschiedenen Stellen durch meine Kolleg:innen, die  
in den anderen Arbeitsfeldern sind, einiges mit. Ähm,  
genau.  
37 Dennoch könnte ich da also ich so was wir jetzt weniger  
mitbekommen, so direkt ist wirklich das klassische  
38 Menstruationswissen. Also, wir machen Material dazu  
und wir haben grundsätzlich auch eine Idee davon, dass  
das teilweise  
39 nicht so ausgeprägt ist in der Bevölkerung, gerade in der  
jungen Bevölkerung. Gerade wenn man sich vielleicht den  
40 Sexualekundeunterricht so anguckt. Aber ich könnte da  
jetzt nicht so in irgendeiner Form so genau sagen "Ah,  
wie ist  
41 jetzt das Menstruationswissen bei jungen Menschen  
genau ausgeprägt" so genau. Es sind auf jeden Fall alles  
auch eher  
42 dann, also was das betrifft, dann eher vielleicht  
anekdotische Evidenz und mein, das was ich so  
mitbekomme und darüber  
43 hätte ich jetzt nicht irgendwelche quantitativen Zahlen,  
oder.  
44 S1: Ja und wie nimmst du so die Wahrnehmung von  
Endometriose in Deutschland wahr?  
45 E4: Also ich habe den Eindruck, dass das Thema sehr,  
sehr viel präsenter geworden ist. Und weiterhin wird,  
besonders in  
46 den letzten 3 bis 5 Jahren sehr stark, aber vermutlich  
schon im Laufe der letzten zehn Jahre. (..) Nun rede ich  
ja  
47 meistens in Beratungsgesprächen mit Personen, die das  
Thema auf dem Schirm haben. Aber auch bei denen ist  
es so, dass,  
48 würde ich sagen, relativ wenige mittlerweile sagen Ja, ich  
hatte davon vorher nie gehört und war jetzt total  
überrascht  
49 von dem Wort, sondern dass zum Beispiel ja auch  
durchaus sich viele melden, die sagen "Ich habe da  
Symptome, ich habe  
50 das irgendwie gehört, könnte das sein? Und wie gehe ich  
dann weiter vor?" Also, ist es scheint schon immer mehr  
so ein  
51 Thema zu sein, dass Menschen das auch wirklich  
mitbekommen oder Menschen oder Betroffene erzählen.  
"Ja, und dann habe  
52 ich das in meinem Bekanntenkreis erzählt und die  
kannten das alle." Also das ist nicht grundsätzlich so,  
aber manche

- 53 berichten auch immer noch "Niemandem sagt das was."  
Aber es ist schon präsenter. Und auch wenn ich in  
meinem
- 54 Bekanntenkreis oder so drüber rede, merke ich ja, dass  
das Thema mehr da ist. Natürlich nehme ich das Thema  
sehr präsent
- 55 war, deswegen ist trotzdem dieser Eindruck auch  
verzerrt.
- 56 S1: Ja, dann haben wir jetzt ja gerade eben schon über  
das Menstruationswissen geredet, aber auch über  
Wahrnehmung von
- 57 Endometriose. Inwiefern schätzt du das denn persönlich  
ein? Hat Menstruationswissen oder Awareness, nenne  
ich es jetzt
- 58 mal, einen Einfluss auf Endometriose Wissen?
- 59 E4: (..) Ja, also ich denke schon. Ja, ich denke schon,  
dass das einen Einfluss hat. Denn wenn ich jetzt mal  
annehme,
- 60 jemand hat gar kein oder viel zu rudimentäres Wissen  
über Menstruation, also rudimentär im Sinne von "naja,  
das gibt es,
- 61 da kommt irgendwie Blut raus und weiß ich nicht" also ja,  
dann ist das keine gute Voraussetzung, um zu bemerken,  
also um
- 62 überhaupt sich damit auseinanderzusetzen, wie ist  
eigentlich meine Menstruation? Also damit will ich sagen,  
was, was
- 63 sehr häufig vorkommt, ist, dass junge Frauen oder  
Menschen, die Menstruation haben, über viele Jahre gar  
nicht bemerkt
- 64 haben, dass die Schmerzen, die sie haben,  
möglicherweise gar nicht so normal sind, weil sie, genau,  
weil sie sich
- 65 entweder im Schulunterricht oder anderweitig  
gesellschaftlich nicht darüber geredet wird. Also es wird  
nicht darüber
- 66 geredet, teilweise nicht mal im Freundi:nnenkreis. So  
vergleichend. "Ja, wie ist das denn bei dir? Hast du  
eigentlich
- 67 auch so starke Schmerzen, dass du ohnmächtig wirst"  
,was ja sein kann manchmal bei Betroffenen. Und  
deshalb kriegen die
- 68 das selbst lange gar nicht so mit. Und das, da habe ich  
auch ein bisschen den Eindruck, den vorsichtigen  
Eindruck, dass
- 69 sich das so ein bisschen ändert. Also dass die  
Generation von, die jetzt so 15, 16 oder auch Anfang 20  
sind, irgendwie
- 70 doch ein bisschen mehr zumindest darüber reden und  
auch miteinander darüber reden. "Wie ist das bei dir?"  
Und dass dann
- 71 Freund:innen sagen "Moment mal, aber bei mir ist das  
nicht so stark, das ist irgendwie nicht okay." Also  
deswegen das

- 72 Wissen, ob jetzt das Wissen über den Zyklus ganz  
wichtig ist, so im Detail und Hormone. Aber ich glaube  
zumindest das
- 73 Wissen, dass Menstruation zwar mit Beschwerden  
einhergehen kann, aber dass die jetzt nicht normal stark  
sein dürfen, das
- 74 ist schon eine große Voraussetzung.
- 75 S1: Ja, ja, du hattest ja jetzt schon mal das Thema  
Generation angesprochen bzw angeschnitten. Inwiefern  
bzw. Magst du
- 76 da noch mal genauer drauf eingehen, inwiefern deiner  
Meinung nach unterschiedliche Generationen und ein  
77 unterschiedliches Alter einen Einfluss auf Endometriose-  
Wissen haben können?
- 78 E4: Hm, also ich glaube, da würde ich Alter und  
Generationen gerne trennen. Also generationenmäßig  
würde ich sagen, dass
- 79 da einfach ja ich wahrscheinlich relativ kontinuierlich ist,  
immer weiter gegangen ist man mit dem man spricht  
offen
- 80 über Menstruation. Man kriegt es auch in der Schule  
mehr beigebracht. Also ich glaube, dieses überhaupt  
etwas über
- 81 Menstruation hören ist immer mehr geworden und  
mittlerweile kommt ist eben auch das Thema  
Endometriose präsenter. Ich
- 82 glaube vor 15, 20 Jahren, als es auch das Internet noch  
nicht so präsent gab und und Verschiedenes, da kamen  
die Frauen
- 83 oder Menschen, die da Beschwerden hatten, ja erst recht  
nicht drauf, dass sie irgendwas haben. Also ich glaube  
und auch
- 84 die die Generationen von Gynäkolog:innen ändert sich  
dann nach und nach. Also auch da habe ich anekdotisch  
den Eindruck,
- 85 dass gerade ältere Gynäkolog:innen immer noch sehr  
dieses "Ach stellen Sie sich nicht so an Schmerzen  
gehören dazu"
- 86 haben und vielleicht die jüngere Generation da ein  
bisschen anders mit umgeht. Also das wäre der  
Generationenaspekt. So
- 87 wir werden offener in der Gesellschaft, Themen werden  
immer weniger tabuisiert und dadurch wird sowohl
- 88 Menstruationswissen als auch Endometriose-Wissen  
mehr und vielleicht auch überhaupt der Mut bei der  
Gynäkolog:in oder im
- 89 Bekanntenkreis zu sagen "Ich habe da was, irgendwas  
ist nicht okay." Also ich glaube, der, dass man das  
überhaupt machen
- 90 kann, ist präsenter geworden nach Generation. Und  
alterstechnisch wiederum würde ich aber sagen, naja,  
andersrum ist es

- 91 aber auch so, dass tendenziell Endometriose ja auch  
eher stärker werden kann mit dem Alter. Also damit  
verändert sich
- 92 natürlich die Aufmerksamkeit auf die Erkrankung mit dem  
Alter einfach auf eine andere Art. Es gibt auch Betroffene,  
die
- 93 sehr jung, sehr starke Beschwerden haben, aber in der  
Tendenz, ist glaube ich, das Alter so was, dass man  
vielleicht mit
- 94 25 anders mit der auf die Erkrankung guckt oder sie  
überhaupt bemerkt als mit 35 und natürlich aber auch  
irgendwann (..)
- 95 Also die Diagnose wahrscheinlich ja schon gestellt  
wurde, wenn ich 35 bin, als wenn ich 25 bin und deshalb  
irgendwie
- 96 dann die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und  
mit wie gehe ich mit der Erkrankung um sich dann auch  
mit dem Alter
- 97 immer mehr verfestigt und sich einen Weg gefunden hat.
- 98 S1: Absolut besonders. Ja, sehr verständlich. Besonders  
im Hinblick mit. (...) Auf das reproduktive Alter im Sinne  
von
- 99 "ann möchte ich Kinder kriegen?" Das ist in der Regel  
erst Mitte bzw. Ende 20 dann auch ein Thema. Und wenn  
dann ein
- 100 ausgelassener Kinderwunsch auf einmal präsent ist, wird  
das Thema Endometriose in der Regel ja wahrscheinlich  
auch öfter
- 101 thematisiert.
- 102 E4: Ja, das stimmt. Wobei es ja diesen Unterschied auch  
gibt. Also es gibt ja sehr unterschiedliche Ausprägungen,  
wie
- 103 symptomatisch Endometriose verläuft. Und es gibt ja  
diejenigen, die einfach schon sehr (..) oder die einfach  
wegen der
- 104 Symptome irgendwie auf die Idee kommen, mal  
nachzufragen. Und dann gibt es ja auch manche, die mit  
wenig oder keinen
- 105 Symptomen wirklich erst durch den Kinderwunsch, dann  
durch Zufall drauf kommen, dass sie Endometriose  
haben. Also diese
- 106 Themen haben auf jeden Fall eine große Schnittmenge,  
aber ich wäre (..) also ich wünsche mir auch, dass das  
Thema
- 107 Kinderwunsch nicht immer so direkt an der Endometriose  
dranhängt, weil es gibt auch viele Betroffene, die, die  
davon
- 108 wirklich sehr gequält sind, dann die ganze Zeit auf "Ja  
und wenn sie dann Kinder kriegen wollen oder kriegen  
sie jetzt
- 109 mal möglichst bald Kinder" oder so. Also es ist eine  
mögliche Folge dieser Erkrankung, aber auch keine  
zwingende. Und es
- 110 gibt auch unerfüllten Kinderwunsch ohne Endometriose.  
Also bitte nicht.

- 111 S1: Alles klar. Wir haben eben einmal kurz das Thema  
Internet angesprochen. Da würde ich gerne einmal den  
Übergang zu
- 112 kommunikativen Ansätzen bringen. Inwiefern bzw.  
welche kommunikativen Ansätze kannst du dir denn  
vorstellen
- 113 funktionieren für unterschiedliche Generationen, wenn  
wir mal bei dem Wording Generation jetzt bleiben?
- 114 E4: Mhm. Also sozusagen in der  
Informationsvermittlung?
- 115 S1: Genau.
- 116 E4: Ja, naja, wahrscheinlich, die jetzt mal ganz grob  
gesagt die jüngere Generation, also 25 und jünger oder  
selbst die
- 117 25 bis 30-jährigen, da ist wahrscheinlich erstens alles,  
was digital und übers Internet läuft schon mal auf jeden  
Fall
- 118 ein guter Kommunikationsweg und weiß ich nicht. Also  
ich bin da selbst nicht so drin. Ich habe auch mit unserem  
Social
- 119 Media Team nicht so viel zu tun, aber genau Social Media  
Kanäle zu nutzen, wahrscheinlich gerade bei den  
Jüngeren so was
- 120 wie Tiktok zu nutzen. Eher kurze, prägnante Botschaften.  
Vielleicht gucken, wie es gerade die Jugendsprache.  
Wobei das
- 121 ja auch immer so ein Ding ist, wenn dann erwachsene  
Menschen mit Jugendsprache arbeiten. Ist halt nicht  
cool, aber ja,
- 122 aber einfach irgendwie. Ich glaube, da braucht es dann  
eine jüngere Sprache und vielleicht lieber weniger Details  
und
- 123 weniger so, sondern eher überhaupt sozusagen  
Awareness schaffen. Also wenn ich mir das so angucke  
bei unserem Jung und
- 124 Endo Projekt, also da gibt es einfach dann mehr  
Bildsprache und vielleicht ein bisschen weniger  
langatmigen Text und bei
- 125 denen jetzt mal vielleicht als Gegenpol bei den 40 bis 49  
jährigen darf es dann schon vielleicht eher das Fachbuch  
auch
- 126 manchmal sein. So oder einfach mehr Text oder so, aber  
da bin ich auch (..)Ich bin wirklich keine
- 127 Kommunikationswissenschaftlerin, deswegen ist das  
irgendwie jetzt auch sehr platt. Also ich vielleicht eher mal
- 128 allgemein gesagt, weil es gibt ja Menschen, die als  
Kommunikationswissenschaftler:in sich damit  
auseinandersetzen und
- 129 detailliert wissen, was braucht wer. Aber ich glaube, ganz  
platt kann man irgendwie sagen naja,  
zielgruppengerecht, also
- 130 einfach. Wahrscheinlich braucht eine ältere Generation  
ein bisschen andere Ansprache als die jüngere  
Generation.

## THE ENDO GAP

- 131 S1: Ja. (..) Schließen wir die Generation jetzt einmal aus.  
Wie bewertest du allgemein die aktuelle Lage der
- 132 Informationsquellen, also Social Media, Bücher und was  
es sonst noch so gibt?
- 133 E4: Also einerseits sehr, sehr positiv im Sinne von es gibt  
es gibt mittlerweile einfach viel, also es gibt. (..) Viele
- 134 Kanäle von zum Beispiel Betroffenen, die Informationen  
teilen über Social Media oder auch. Also es gibt eine  
Endo App,
- 135 es gibt verschiedene Sachbücher oder Fachbücher von  
Ärzt:innen, die gut (..) also die so geschrieben sind, dass  
auch
- 136 nicht Ärzt:innen sie gut verstehen können. Also ich  
glaube die, die die Auswahl an sowohl Fachliteratur als  
auch alles
- 137 was man so im Internet finden kann, ist sehr, sehr groß  
geworden. Und das ist erstmal positiv. Hat aber natürlich  
auch
- 138 den Nachteil, dass es sowohl sehr seriöse Quellen gibt,  
als auch sehr teilweise sehr überemotionalisierte  
Quellen, als
- 139 auch einfach schlicht unseriöse Quellen. Also deswegen  
glaube ich, im Vergleich zu vor 20 Jahren zum Beispiel  
ist es
- 140 heutzutage viel, viel leichter, über das Thema  
Endometriose irgendwas zu erfahren oder auch dieses  
Thema mitzubekommen,
- 141 selbst wenn ich nicht aktiv danach suche. Aber dafür ist  
es glaube ich, schwieriger geworden. (..) Seriöse  
Informationen
- 142 von anderen zu trennen und das merke ich sehr in der  
Beratung. Also viele melden sich und sagen "Ich habe  
jetzt schon
- 143 ganz viel dazu gelesen, ich kann auch eigentlich nicht  
mehr. Ich möchte auch jetzt mal jemanden, der das für  
mich
- 144 einordnet oder der das für mich mal so ein bisschen  
abgekürzt und mit mir überlegt was davon brauche ich  
und was nicht."
- 145 Es gibt auch einfach sehr widersprüchliche. Also selbst  
die seriösen Informationen können teilweise sehr
- 146 widersprüchliche Angaben haben, weil Endometriose  
total individuell, unterschiedlich sein kann und bisher  
auch noch zu
- 147 schlecht erforscht ist.
- 148 S1: Absolut, kleiner Insight. An dieser Stelle einmal in  
meine Umfrageergebnisse. Ich habe natürlich auch  
abgefragt,
- 149 woher Menstruierende ihre Informationen überhaupt  
haben, wo sie sich die herholen. Und da hatte ich  
natürlich ein paar
- 150 Auswahloptionen und unter anderem die offene Option  
"Andere". Und dann konnte man selber reinschreiben, wo  
man sich die



151 Informationen herholt. Und da wurden tatsächlich  
unfassbar viele unterschiedliche Informationen  
angegeben bzw.  
152 Informationsquellen. Das klingt jetzt ein bisschen ähnlich  
wie das, was du auch gesagt hast, dass die (...) dass das  
dazu  
153 oder dadurch zu einer gewissen Überforderung führen  
kann. Siehst du das auch so?  
154 S2: Ja, das glaube ich schon. Also das kriege ich auf  
jeden Fall mit in den Beratungen, dass sich das  
überfordernd  
155 anfühlen kann. Und was auch noch dazu kommt, ist die  
entweder nicht so seriösen oder Quellen oder - ich  
versuche es mal  
156 vorsichtig zu formulieren - also Quellen von  
Selbstbetroffenen, die aber sehr über sich und emotional  
reden und  
157 vielleicht einen besonders schweren Weg haben. Es ist  
natürlich völlig legitim, dass sie solche Kanäle benutzen,  
aber  
158 auch darin kann manchmal so was stecken wie ein  
dogmatisches "Okay, das ist jetzt mein Weg, das müssen  
alle machen." Und  
159 auch in einfach unseriös recherchierten Quellen oder in,  
weiß ich nicht, irgendwelche komplementären  
Mediziner:innen,  
160 die nicht seriös sind, die dann irgendwas veröffentlichen.  
Also all solche Sachen führen dazu, dass Betroffene  
noch mehr  
161 in so ein "Ach so, ich muss jetzt also das machen, aber  
die sagt das und die sagt das." Und einerseits dadurch  
irritiert  
162 sind, aber auch so ein Gefühl haben von "Okay, ich  
muss Dinge so und so machen" und dieses "Ich muss  
das so machen"  
163 und nicht ernst genommen werden und sich nicht  
selbstbestimmt fühlen, das ist ein großes Thema bei  
Endometriose  
164 Betroffenen, weil sie auf Ärzt:innen treffen, die  
kommunikativ manchmal so mittelgut sind und dann  
sowas sagen wie "Ja,  
165 sie haben das jetzt, dann müssen sie jetzt die Pille  
nehmen oder dann müssen sie jetzt schnell schwanger  
werden." Also  
166 da kommt sehr oft dieses "Sie müssen jetzt", nachdem  
es schon teilweise Jahre gedauert hat, in denen diese  
Krankheit gar  
167 nicht ernst genommen wurde und die Betroffenen selbst  
zu dem Schluss gekommen sind "Ah, ich stelle mich  
offenbar nur an,  
168 ich bilde mir das offenbar ein." Dann kommt die Diagnose  
und "Ah, okay, jetzt doch." Und dann sagen einem alle,  
was sie

- 169 machen müssen und das, teilweise, das können seriöse  
oder unseriöse Quellen sein. Aber das, was wir in der  
Beratung
- 170 wirklich ganz, ganz hoch halten, ist ein "Okay. Du darfst  
entscheiden, du darfst selbstbestimmt entscheiden." Und  
das
- 171 machen viele von diesen Quellen ehrlich gesagt auch  
nicht. Also sind dann auch dogmatisch.
- 172 S1: Das dann immer noch irgendwie eine one size fits all  
Lösung gefunden werden möchte, obwohl das komplett  
individuell
- 173 eigentlich ist.
- 174 E4: Ja, genau. Und es ist auch ich glaube, es ist für beide  
Seiten natürlich auch so natürlich kann ich verstehen,  
wenn
- 175 Betroffene an sich besser (..) also es schöner finden,  
wenn einfach jemand sagt was weiß ich  
"Ernährungsumstellung muss
- 176 exakt so sein", aber für die meisten ist das eher einfach  
völlig überfordernd, also überfordert einerseits eben im  
Sinne
- 177 von auswählen "Welche Quelle hat jetzt recht?" in  
Anführungsstrichen, aber auch überfordernd mit "Es sind  
178 widersprüchliche Informationen und ich bin doch eh  
schon überfordert davon, diese Erkrankung zu haben."  
Und wenn ich
- 179 vielleicht auch noch stark betroffen bin, habe ich auch gar  
nicht viel Energie. Und jetzt sagen mir alle, ich soll
- 180 dreimal die Woche Yoga machen, meine Ernährung  
komplett umstellen auf die exakte Art, zusätzlich die und  
die Hormone
- 181 nehmen und andere sagen "Nein, auf keinen Fall  
Hormone nehmen." Also es ist wirklich ein, es sind  
teilweise zu extreme
- 182 Aussagen, also es ist teilweise sehr undifferenziert und  
eben entweder dogmatisch in die Richtung oder  
dogmatisch in die
- 183 Richtung und dann ist es komplett überfordernd.
- 184 S1: Ja, absolut. Danke dafür einmal für die Einschätzung,  
Jetzt muss ich das ja mal wegeklicken. So mit meinen  
Themen
- 185 wäre ich durch. An dieser Stelle noch einmal die Frage  
an dich: Hast du noch irgendetwas, was du gerne  
thematizieren
- 186 möchtest, was wir bisher noch nicht besprochen haben?
- 187 E4: Äh, gute Frage. (..) Es gibt theoretisch sehr, sehr viel.  
Aber es. (...) Nee, ich würde nur noch zu den
- 188 Informationsquellen sagen (..) Ich glaube es, also,  
trotzdem bleibe ich dabei, dass es insgesamt positiv ist,  
dass das
- 189 es so viel gibt. Und ich glaube, es wäre (..) es könnte  
wahrscheinlich hilfreich sein, wenn wenn mehr  
Menschen wirklich,

- 190 also wenn, wenn so ein bisschen klarer wird, wo kriege  
ich eigentlich welche Informationen? Aber ich glaube,  
das ist
- 191 ehrlich gesagt ein Thema Medienkompetenz an sich und  
nicht bei Endometriose allein angesiedelt, sondern das  
haben wir ja
- 192 auch beim Thema Fake News oder solche Dinge, also  
dass das ist wahrscheinlich gar nicht so spezifisch. Aber  
ich will nur
- 193 sagen, es gibt natürlich auch ganz, ganz tolle Quellen,  
die das versuchen. Einerseits die Endometriose  
Vereinigung, aber
- 194 natürlich nicht nur. Ja, aber, also so ich. Aber das finde  
ich halt so schwierig, weil ich glaube, eigentlich ist es
- 195 doch toll. Es gibt irgendwie Material, es gibt Material für  
Schulen, es gibt differenzierte Quellen und da bin ich  
auch
- 196 so ein bisschen überfragt, wie wie es gelingen kann, dass  
Leute dann wirklich sich das angucken und nicht all das.  
Aber
- 197 ich (..) Das weiß ich nicht.
- 198 S1: In gewisser Weise kann ich mir persönlich vorstellen,  
dass da ein Bildungsgrad auch einen Einfluss darauf  
haben
- 199 kann, weil der auch dazu führt, dass gewisse Quellen  
hinterfragt werden oder halt nicht hinterfragt werden.
- 200 E4: Ja, auf jeden Fall. Ja, ja, ja, genau. Also ja, es gäbe  
bestimmt theoretisch noch sehr, sehr viel zu sagen, aber
- 201 erst mal ist das so. Kannst du denn mit meinen Antworten  
etwas anfangen?
- 202 S1: Sehr, sehr viel.
- 203 E4: (..) Teilweise etwas lang und unstrukturiert?
- 204 S1: Nein, ich kann da wirklich sehr, sehr viel mit  
anfangen. Ich würde einmal die Aufzeichnung stoppen.